

Instables petons

A photograph showing the lower legs and feet of a child standing on a light-colored wooden floor. The child is wearing blue denim jeans with the cuffs rolled up. The left foot is bare, while the right foot is wearing a brown leather sneaker with white laces and a white sole. The text 'Instables petons' is overlaid in a bright green, rounded font across the top half of the image. An orange rectangular block is visible in the top right corner.

Une aide psychologique aux parents d'enfants nés avec un pied bot

© 2020

Dipl.-Psych. Torsten Bendias

Psychologische Praxis • Pestalozzistr. 76 • D-10627 Berlin

Surmonter le premier choc

Supporter la situation

Réaliser

Encaisser

Prendre ses responsabilités / assumer

Refaire le point

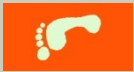
Accepter

Rebondir

Quelques mots réconfortants

Plan d'action

Check-list



À chaque instant, des parents vivent sur cette terre les joies d'une naissance. Dans un environnement favorable et accompagnés de bonnes intentions, les bébés, communicatifs, prospèrent. Ils sont cependant nombreux à ne pas correspondre exactement aux attentes de leurs parents. En Allemagne, un pied bot (pes equinovarus) est diagnostiqué chez un enfant sur sept cents. Avant la naissance, la plupart des parents ignorent tout de ce sujet. L'enfant a un handicap et requiert une attention et un engagement particuliers.

Ce document vise à approcher les difficultés psychiques liées au handicap. Il n'est pas un substitut au dialogue médical, mais peut constituer pour certains parents un repère lors des premières semaines. L'époque où l'on devait se résigner à accepter un pied bot, où il constituait une sentence pour la vie future, est révolue. Aujourd'hui, celui qui déclare forfait le fait en raison de craintes que d'autres connaissent également mais que l'on peut surmonter.

Beaucoup de parents n'ont aucune difficulté à accepter la maladie et s'adaptent rapidement à la nouvelle situation. D'un autre côté, les forums des groupes d'entraide comportent de nombreux témoignages de parents qui, dans un premier temps, cherchent de l'aide. Ce petit texte de conseil s'attache donc également à présenter les difficultés rencontrées et propose quelques pistes et solutions.

En Allemagne, la «Klumpfuss-Initiative» est une association conviviale et engagée qui a ces dernières années contribué à la diffusion de la méthode Ponseti. Une telle association d'entraide pourra peut-être vous soutenir. Un accompagnement bienveillant donnera au petit, qu'il se nomme Paul ou Anna, la possibilité de mener sa vie sans crainte et avec assurance. C'est pourquoi j'adopte en premier lieu la perspective des parents. Vous

avez à votre grande surprise donné naissance à un bébé souffrant d'un pied bot et êtes peut-être un peu désorienté. J'espère que ce livret fournira des informations, suggestions et coups de pouce.

T. Bendias

Diplom-Psychologe



Surmonter le premier choc

Lors d'une rencontre d'un groupe d'entraide, une mère nous a un jour raconté que, lors de la naissance de son enfant, le médecin et les infirmières avaient eu l'air navré et avaient commencé à chuchoter. C'est assez rarement le cas, mais cela se produit encore aujourd'hui. On a alors emporté le bébé, en annonçant que l'on devait le montrer au médecin-chef et elle n'a pu le revoir que quelques heures après. Raison: le bébé avait deux pieds bots. Les réactions d'effroi devant les pieds bots surviennent plus fréquemment qu'on ne le pense. De nombreux médecins, sages-femmes et infirmières n'en ont, avant la mise au monde d'un bébé affecté, jamais vu.

Un choc émotif, pour autant qu'il ait des origines psychologiques, est un réflexe qui nous préserve d'une situation trop stressante. Il est lié à des manifestations telles que surdité, paralysie et désintérêt (symptomatologie dite «négative»). L'opposé du choc est l'effroi, accompagné de tremblements, de craintes et de crises de nerf (symptomatologie dite «positive»). Chocs émotifs et effroi nous protègent de la confrontation avec la vérité. Sigmund Freud, l'un des premiers psychothérapeutes, nota qu'un «avantage pathologique primaire» donne à ces manifestations un sens. Nous souffrons, bien sûr, mais sommes essentiellement occupés par nous-mêmes et nos symptômes et non plus par la cause véritable. Nous gérons inconsciemment la situation stressante comme si elle n'était pas encore arrivée et survenait juste à l'instant. Si nous reconnaissons sa réalité, les symptômes disparaissent.

Supporter la situation



L'effroi peut permettre d'éviter de réaliser que son souhait, comme celui de nombreux autres parents («priorité: en bonne santé!»), ne s'est pas concrétisé, que l'enfant n'est pas en bonne santé. Il est peut-être tout aussi déconcertant pour vous, comme parents, de remarquer que vous n'êtes nerveusement pas aussi robustes que vous le souhaiteriez, que vous n'êtes pas préparés à affronter certaines choses ou que vous vous étiez imaginé pour les premières semaines tout plus simplement et voyez maintenant poindre de nombreuses difficultés. Cette première phase est aujourd'hui appelée la phase du choc émotif. Lors de celle-ci, vous ne pouvez pas immédiatement avoir une vue d'ensemble. C'est normal. Inconsciemment, nous sommes parfois convaincus que la vérité va encore attiser nos craintes et peut-être nous terrasser. C'est pourquoi nous tentons de ne pas intégrer une réalité qui nous a déjà atteinte depuis longtemps. Ce qui ne peut être saisi ne va cependant pas être ressenti et induit, au lieu de sentiments, des «états»: agitation, aigreur, plaintes. Tous ces états sont des cercles, sans aucun but et ne menant nulle part. Les raisonnements et variantes irréalistes («aurait – serait – si») sont tout aussi nuisibles.

On sera peut-être en mesure de s'arranger et, d'une façon ou d'une autre, de «passer à travers». Mais ce n'est pas suffisant. Si vous avez un enfant souffrant d'un pied bot, il y va également, après la naissance biologique, de sa mise au monde sociale et du contact émotionnel. Cela inclut la prise de conscience de la personne elle-même. Et vous n'avez que peu de temps car vous devez, dans les premières semaines et premiers mois, accumuler beaucoup de connaissances médicales, prendre de nombreuses décisions et être présents. Si vous supportez l'annonce du diagnostic, c'est déjà très positif

Réaliser



Beaucoup de parents essaient en premier lieu de comprendre ce qui s'est passé. Vous vous posez peut-être aussi la question «pourquoi nous?». Pourquoi le sort vous a-t-il fait ce coup-là? Comme vous allez le remarquer, tout «pourquoi», tout indice concernant la compréhension de l'événement est absent de cette brochure. En premier lieu parce qu'il n'y a, dans le cas des pieds bots, rien à comprendre. Le pied bot ne rime à rien et ne révèle rien. Et même si vous trouviez subitement dans votre ascendance une personne avec un pied bot, cela ne vous serait d'aucune utilité. Le destin ne vous donnera aucune explication. Le seul dialogue possible avec ce dernier, si l'on ne peut s'en empêcher, est de le mettre en accusation. Tenter d'y comprendre quoi que ce soit ne fait que compliquer les choses. Il y a encore une autre bonne raison de laisser cela de côté: en situation de crise, nombreuses sont les personnes qui tentent de comprendre les événements avant d'avoir accepté que les choses sont maintenant telles qu'elles sont. Cela perturbe et empêche une bonne perception des faits.

L'acceptation de la réalité ouvre par contre de nouvelles perspectives. D'une part, elle permet une perception libérée et sans appréhension – et ainsi l'ouverture aux manifestations de l'enfant. Que la vision soit de prime abord étrange et que le pied génère initialement de la gêne, cela n'a pas d'importance. D'autre part, cela ménage de l'espace pour une reconnaissance de son propre état. Vous aviez planifié ce que l'enfant allait faire et ce que vous alliez entreprendre avec lui. Aucun médecin ne peut dans cette première phase garantir que cela va pouvoir se réaliser. Il aurait dû devenir un enfant en pleine santé, peut-être un footballeur (un des rêves les plus fréquents des pères); votre enfant pourrait éventuellement réaliser une chose qui s'est trouvée hors de votre portée, peut-être que vous rêvez d'un enfant avec lequel on pourrait impressionner l'humanité ou

qui vous fasse rire dès le premier jour. Qu'on l'imagine Einstein junior, sportif de haut niveau, découvreur, heureux Esprit du temps ou une copie de soi-même, c'est toujours lié à des désirs bienveillants.

Le nouveau-né est venu au monde en excellente santé, il n'est juste pas parfaitement conforme à ce que l'on avait prévu. Cela va du reste se répéter assez fréquemment dans le futur. La différenciation des attentes et des faits permet d'y voir clair. Il est important et utile de ne pas seulement soliloquer mais d'approcher des personnes de confiance (comme les parents et grands-parents) et d'en parler avec eux. Le chemin menant à la décision de commencer rapidement à distinguer les attentes des faits est ainsi dégagé.

Lorsque l'acceptation des événements débute, s'achèvent les appréhensions, l'incrédulité et la réfutation. Des sentiments feront alors vraisemblablement surface et prendront la place des faits survenus. Les sentiments veulent être vécus, ils doivent également être exprimés. La direction dans laquelle ils s'orientent peut être très variée: peur, douleur, amour, tristesse. Cela signifie que vous êtes sur le bon chemin

Encaisser



Obligé d'encaisser la réalité des pieds bots, on est parfois confronté à des rechutes, comme le rapportent certains parents. Quelque chose en nous se rebiffe encore et remet en question le diagnostic – comme si l'on sentait qu'encaisser la réalité était définitif et n'autorisait aucun retour en arrière vers un idéal imaginaire. Un individu dans la perplexité ne doute pas seulement de la réalité mais aussi de sa capacité à surmonter la disparition de ses illusions. Ne souhaitant pas cette certitude, tout en trouvant l'incertitude également pe-

sante, il reste ainsi captif d'un état nerveux intermédiaire. Beaucoup retardent ainsi le moment où le diagnostic devient avéré. Nous ressentons le fait d'avalier cette couleuvre comme la porte ouverte à encore plus de craintes alors que ce n'est la plupart du temps pas le cas.

Les dérobades ou la comparaison avec des enfants encore plus atteints sont d'une certaine manière des indices du refus d'intégrer une réalité dont on a déjà pris conscience. Parmi les rechutes usuelles, on compte la recherche de guérisseurs miracles peu après la naissance, la transmission d'énergie, le dialogue avec le corps, etc., du moment que vous vous réfugiez dans un d'univers d'illusion dans lequel les sensations inconfortables ne peuvent s'immiscer. Beaucoup souhaitent entendre les orthopédistes affirmer que le pied bot n'en est pas vraiment un, mais plutôt un défaut moins grave, ou qu'il pourrait encore se «corriger» dans les premières semaines – il s'agit là de cheminements intellectuels qui suivent la logique inconsciente de se comporter comme si ce qui s'est produit pouvait encore être enrayer. Cela montre clairement que votre désir de faire quelque chose pour l'enfant est très intense. C'est positif mais vous vous battez simultanément contre un sentiment de résignation. Vous devez l'accepter.

Encaisser la réalité signifie mettre un terme aux résistances mentales. Cela implique également de prononcer explicitement le mot «pied bot», par exemple devant les proches. Si l'on vous pose la question, répondez clairement que l'enfant a un pied bot. Il est physiquement diminué. Vous n'y pouvez rien et n'en êtes dès lors pas responsable. En observant votre bébé, vous ressentirez, outre de l'amour, aussi de temps en temps du découragement. Ce n'est pas dirigé contre votre enfant. Chaque fois que nous sommes contraints d'abandonner des souhaits, nous avons besoin de la capacité de nous résigner. Un sentiment très proche de la tristesse.

La tristesse peut vous aider. Vous pouvez alors concrétiser le désir d'entreprendre quelque chose. Si vous ne parvenez pas à ce moment-là à encaisser le diagnostic, vous aurez encore à combattre de l'appréhension. Votre reculade intérieure va influencer votre relation avec l'enfant. Si nous ruminons, nous mettons sans le vouloir entre le monde et nous-même un voile qui complexifie nos relations avec les autres. Nous faisons de même entre nous-même et notre propre part de tristesse. C'est pourquoi se résigner et encaisser est positif. Cela peut briser le nœud du désarroi, vous ancrer solidement dans la réalité et aider toutes les personnes concernées.

Prendre ses responsabilités



À présent, vous pouvez à nouveau faire quelque chose: accumuler des informations, sans limites! J'ai attendu jusqu'ici pour encourager à s'informer car il y a une différence entre chercher en plein désarroi l'opinion des spécialistes (et ainsi ne vouloir qu'entendre du médecin que «tout va bien», afin d'être tranquillisé) et pouvoir faire profiter l'enfant de sa sérénité et d'une confiance solide reposant sur une force intérieure accrue, poser sur cette base des questions et prendre ses responsabilités à l'égard de son enfant.

Vous souhaitez faire quelque chose, ce qui génère une liste sans fin de questions. De quoi a besoin mon enfant? Quelles sont mes limites? Où dois-je chercher de l'aide? Que faut-il financer? Que dois-je savoir pour m'en sortir? Les informations reçues ne sont jamais sans équivoque. D'une part, elles peuvent être assez désabilisantes; vous allez entendre parler d'opérations, de plâtres de correction, de broches de Kirschner pla-

cées dans les os, d'incisions des tendons ou d'anesthésies pour le bébé. D'autre part, elles contribuent à relativiser ses propres inquiétudes; elles donnent l'opportunité d'espérer, ouvrent des chemins et permettent des évaluations fondées. Après quelques semaines de jargon spécialisé et de méli-mélo, vous y verrez plus clair. Aucune des informations collectées ne sera trop pesante. En posant des questions, vous prenez en outre soin de vous. Chaque réponse des médecins est en effet une sorte de paratonnerre contre les peurs inutiles, une base digne de confiance sur laquelle vous pouvez élaborer vos prochaines interrogations.

Il n'y a pas de honte à demander l'opinion d'un second praticien! Le système de santé allemand est en faveur des intérêts du patient et garantit le libre choix du médecin. Vous n'aurez dès lors pas à vous reprocher de n'avoir pas envisagé certaines possibilités. Pour l'instant, il vous est néanmoins difficile de faire la distinction entre les traitements établis et les tendances du moment, par exemple pour ce qui est de la kinésithérapie. En Allemagne, depuis 2010, la méthode Ponseti s'est progressivement établie. Il existe cependant de nombreuses méthodes de traitement. Avec raison car chaque pied bot est différent. Lorsque les deux pieds sont touchés, l'atteinte est souvent de gravité différente. Comme dans toute profession, le médecin qui vous accompagne doit être convaincu de sa démarche. Les médecins n'organisent pas les traitements comme des mécaniciens, mais au cas par cas. Chercher conseil auprès de collègues est devenu courant, les praticiens font dès lors spontanément appel à une seconde opinion. Les cliniques combinent les méthodes et les adaptent. L'expérience ou les spécificités du médecin jouent également un rôle. Si vous devenez au fil de vos recherches un professeur de médecine junior, ce n'est pas un problème. Les contacts entre le médecin et les enfants ne durent généralement que quelques minutes, il ne peut pas tout remarquer.

Prévoyez idéalement un journal de bord dans lequel vous notez les questions qui vous viennent à l'esprit et prenez-le avec vous pour les entretiens avec le médecin. Ces moments sont souvent brefs et stressants, on risque donc d'oublier des questions importantes. D'une manière générale, vous serez conseillé avec compétence et patience. Vous remarquerez que les médecins consultés ont déjà fréquemment répondu à de telles interrogations et que les pieds bots ne sont de loin pas une rareté. Cela peut déjà soulager car personne ne doit inventer le traitement adéquat. Vous n'avez absolument pas à assumer seul la responsabilité de décisions difficiles. Par ailleurs, un plâtrier expérimenté est tout aussi important que le médecin traitant. L'impression subjective joue, à côté des informations que l'on reçoit, un rôle essentiel. La confiance en la personne traitante peut être tout aussi importante que les informations spécialisées.

Vous pouvez aussi chercher à prendre contact avec des parents d'enfants ayant un pied bot, faire leur connaissance et initier le dialogue. Il y en a probablement à proximité. Le contact s'établit de préférence sur les forums internet (voir plus loin pour des exemples) ou par l'intermédiaire des hôpitaux traitants. Assez fréquemment, à l'annonce du diagnostic, on apprend que des personnes concernées se trouvent dans son cercle de connaissances, parmi les collègues ou dans le voisinage.

Refaire le point



Vous allez ressentir et absorber différentes impressions, allant de la nouvelle inattendue et de la stupeur à l'accoutumance progressive. La stupeur s'estompe, on l'espère, rapidement. De nombreux psychologues sont d'avis que l'assimilation ne commence en fait pas lorsque vous pensez tout avoir en main mais plutôt lorsque

vous devenez conscient de la frayeur à laquelle vous avez été confronté. Lorsque vous revivez cela pour la première fois, c'est un signe que la phase d'assimilation commence. Si vous vous «ruez en avant», dévorez la littérature spécialisée ou agissez semblablement, faites plutôt un peu d'introspection. Intégrer une nouvelle fois le choc subi peut aussi vous rapprocher de votre partenaire. Vous devez dans vos actions mettre en place une proximité avec vous-même qui pourra se développer en un amour pour l'enfant nettement plus profond que l'envie d'être bienfaisant. Vous pourrez bientôt déclarer: «Le plus gros stress est derrière. Cela m'a vraiment bouleversé! J'ai passé le cap et rien de pire ne va se produire. Nous allons triompher et venir à bout des difficultés ensemble.» La phase de choc est alors passée et c'est très positif. Il n'est à ce moment-là pas interdit de se féliciter.

Accepter



Accepter est légèrement plus qu'encaisser. Je voudrais vous inviter à faire une deuxième pause et à évaluer si cela est pour vous un sujet de réflexion. Vous devez peut-être encore renoncer à l'idéal d'un enfant en pleine santé. Ne riez pas de cela je vous prie, cela serait rire de vous-même. Vous avez renoncé à des désirs justifiés et positifs. La triste pensée «j'ai maintenant un enfant qui n'est pas totalement valide» n'a rien d'injurieux. Cela n'affecte du reste personne, car ce n'est pas dirigé contre l'enfant. Pleurer un enfant imaginaire en pleine santé est nécessaire pour que vous puissiez ensuite vous tourner vers votre nouveau-né avec amour. Cela ne peut se mettre en place de manière satisfaisante si l'image intérieure d'un enfant idéal, sous forme d'illusion ou de fantasme, persiste.





Cet enfant a un pied bot qui a non seulement exigé le traitement classique mais a aussi été ultérieurement rectifié avec succès. Le traitement est adapté individuellement. Les cliniques orthopédiques sont à même de traiter les enfants.

votre enfant y ressemble. Celui-ci a deux pieds bots, ce qui n'est pas rare.

Essayez de contempler la situation sans préjugés, sans l'embellir ni la dramatiser, sans détourner les yeux et sans tendre vers un optimisme forcé. Essayez d'être aussi honnête que possible avec vous-même. Peut-être

Accepter vous aidera à vous libérer des rancœurs, telles que la jalousie envers les enfants en bonne santé, la nostalgie et le ressentiment. Si vous en êtes rationnellement conscient, c'est peut-être le moment de percevoir émotionnellement que votre monde d'illusions est en train de se désagréger. Vous pouvez encore une fois prendre conscience que le désir d'un enfant en pleine santé était beau et confortable, un rêve que vous pouvez volontiers vous remémorer. Vous allez pouvoir réaliser une grande partie de ce désir. Vous allez par contre quitter ce monde d'illusions, en fermer la porte et ne plus vous retourner. Il peut être plus difficile de tirer un trait sans résistance sur quelque chose qui nous est cher que d'«intégrer» la fatalité. Ce processus peut de ce fait exiger plus de temps.

Dans l'attente d'apprendre ce qui va vous arriver, je vous propose de regarder l'illustration suivante. Il se peut que

que tout va bien. Vous pouvez alors passer directement au chapitre suivant. Si vous trouvez que quelque chose est encore pesant, cela n'a pas à voir avec le bébé mais avec votre ressenti, qui pourra être clarifié. C'est gênant, car vous trouvez encore quelque chose problématique. Si c'est le cas, alors continuez et demandez-vous: qu'y a-t-il dans tout ça que je trouve si problématique?Faites une liste de tout ce qui vous vient à l'esprit, sans rien omettre. Que cela semble étrange n'a aucune importance. Soyez honnête avec vous-même. Si vous ne trouvez rien de problématique à votre enfant, c'est aussi en ordre. Il est toutefois important que vous soyez ouvert envers vous-même. N'arrêtez que lorsque vous pourrez affirmer: il ne me vient plus rien à l'esprit, j'ai été franc avec moi-même, j'ai tout consigné calmement. Si vous n'avez plus rien dans votre liste, cela convient aussi.

Tout ce qui se trouve dans votre liste ne va pas se résoudre de soi-même. Si vous êtes, par exemple, une mère élevant son enfant seule et que votre appréciation «négative» découle de cette situation, votre préoccupation est tout à fait légitime. Mais elle se rapporte à vous-même. Pour pouvoir vous soutenir, votre entourage doit en être conscient. Vous devez donc être courageuse et directe. Si vous avez des questions en attente dans votre liste, attaquez-les et cherchez de l'appui – auprès de votre partenaire, de spécialistes, d'amis, de la commune ou de l'office de la jeunesse, mais aussi auprès des parents et grands-parents.Vous ne pouvez en fait pas poser de questions inappropriées. Vous aimerez votre enfant si vous acceptez toutes ses manifestations. Il se peut aussi que vous deviez noter sur votre liste quelque chose pour longtemps car vous ne pouvez le régler immédiatement. Pour ce faire, vous disposez du carnet de notes des visites chez le médecin.

Rebondir



La deuxième étape ayant été franchie avec succès, ce qui suit va vous aider à développer des sentiments stables, durables, qui ne doivent être ni contraints ni soutenus par des arguments. La démarche intérieure peut vous aider à accepter avec joie le monde, les faits, vous-même et votre enfant. Partez du principe qu'une attitude active est toujours positive. Pour un nouveau-né, la communication tactile est peut-être la forme de communication la plus importante. Étant fréquemment en contact physique avec votre enfant, vous allez remarquer que vous ne ferez bientôt plus attention au pied bot, tout en ne l'ignorant pas. Vous pourrez le toucher, le saisir, le soigner et le caresser. Jusqu'à présent, il a été beaucoup question du rapport à l'enfant. Les partenaires devraient cependant comme à chaque naissance travailler sur la situation et sur eux-mêmes, s'assurer de leur affection, se confier et s'affirmer.

Au début, les pères doivent parfois combler leur retard, car l'avance qu'implique le fait de porter en soi un enfant pendant neuf mois leur fait défaut. Pour les mamans, il n'est par contre pas aisé de lâcher-prise. Si une ténotomie s'avère nécessaire et que les médecins préfèrent que vous, en tant que mère, ne soyez pas présente, ils savent pour quelle raison. Vous pouvez avoir confiance en eux et immédiatement pratiquer le lâcher-prise. Les parents devraient réaliser que les pieds bots ne sont pas douloureux pour les enfants. Les os sont très mous. Le bébé ne souffre pas et la sensibilité est dans ces cas-là en principe normale. L'enfant n'a, à cet âge, pas besoin de ses pieds pour marcher mais seulement pour gigoter et pour reconnaître par les caresses les limites entre son corps et l'environnement. Il ne se rend compte de rien consciemment, ne compare pas. Il est en plein dans le stade où il ne souhaite que boire et dormir, être bichonné, porté et bercé. Il est encore bien trop petit pour un débat sur les handicaps.

En guise d'encouragement, voici un message typique, anonyme, extrait d'un chat:

«Nous souhaitons bien sûr que notre enfant M. n'ait plus de problèmes dans le futur et sommes très confiants car d'autres parents (que nous avons rencontrés dans la pièce dévolue à la discussion) ont fait de très bonnes expériences. Ils nous ont donné beaucoup de courage que nous aimerions transmettre à d'autres. Un pied bot n'est rien de grave et peut se soigner. Lorsque j'étais enceinte et que j'ai pris connaissance de la situation pour le pied de mon futur enfant, je l'ai mal pris et ai pensé que j'allais mettre au monde un enfant handicapé. Aujourd'hui, je ressens la chose totalement différemment et regrette, en ayant d'aussi négatives pensées, d'avoir gâché ma grossesse. Je vous souhaite, à vous tous, bonne chance et aimerais à cette occasion encore une fois particulièrement remercier une autre mère concernée qui m'a aidée à surmonter le premier choc.» (anonyme)

Mots de réconfort, pense-bêtes et remontants pour les premières semaines

Mon enfant est curieux de la vie

Nous prenons conscience de nos forces et remarquerons qu'elles suffisent.

Jusqu'au début de la marche à une année, il y a assez de temps pour le traitement de base.

Mon enfant ne sait pas encore ce qu'est un pied bot...

Beaucoup des parents avant nous s'en sont sortis avec bonheur ...

J'ai aussi des imperfections, par exemple ...

Personne n'aura à se justifier.

*Personne n'est
responsable.*

En l'élevant, je pourrai
également faire des
erreurs...

À parents détendus,
enfants costauds.

*Mon infant est vif,
gai et fort*

*Il y aura une solution à tout.
Nous y arriverons. Nous
sommes suffisamment compé-
tents...*

Nous pensons déjà à
quelque chose de bien
pour son premier an-
niversaire.

*Je ne dois pas avoir
immédiatement une solu-
tion à tout durant ces
prochaines années.*

Qui sait pour quoi
cette histoire de pied
sera un jour positive...

Plan d'action



Jusqu'à 4 ans révolus	Attelle d'abduction nuit 12-13h/j	↑ évtl. kinésithérapie ↑
4e-7e mois	Attelle d'abduction 23h/jour	
3e mois	Dernier plâtre, pour 3 semaines	
2e mois	Ténotomie (dans 80-90% des cas)	
0-2 mois	4-5 plâtres, changement hebdomadaire	
Première semaine	Plan d'action	

Déroulement usuel du traitement en l'absence de spécificités liées au cas

Potentiellement, le traitement d'un pied bot comprend toujours les trois composantes plâtres-bandages-attelles, kinésithérapie et incisions de tendons (ténotomie). Pour les cas lourds, une opération plus conséquente, éventuellement plusieurs, est envisagée. Dans le traitement selon Ponseti, on renonce souvent à la kinésithérapie. Le traitement de base s'achève avec le début de la marche. Il est bien sûr adapté individuellement à l'enfant, le tableau ne donne donc qu'une ligne générale.

Check-list pour les premières semaines



Vous pouvez entreprendre ce qui suit ...

- Préparez un cahier ou un dossier dans lequel vous rassemblerez tous les numéros de téléphone, questions en suspens, compte rendus d'entretiens, observations et photographies. Confectionnez-le vous-même ou laissez faire des amis talentueux.
- Établissez un compte rendu de chaque entretien avec le médecin afin d'éviter les oublis.
- Si cela n'a pas encore été fait par la sage-femme ou par la maternité, prenez rendez-vous avec la clinique qui prendra l'enfant en charge. Quelle est la méthode de traitement prévue?
- Si vous habitez à proximité des frontières de l'Union européenne, évaluez la possibilité d'un traitement à l'étranger. S'il n'y a aucun exemple concret antérieur, soyez prudent.
- Une ténotomie (incision d'un tendon) est-elle nécessaire ? Si oui, pourrait-elle être réalisée en ambulatoire ? Clarifier si et à quel moment, en sus de cette «petite opération», l'enfant devra éventuellement subir d'autres interventions (dans la clinique où la consultation a eu lieu ? Qui est le chirurgien traitant?).

- •Prévoyez un entretien de clarification avec la caisse-maladie. Sous le terme générique de «couverture intégrale» (ce terme n'est valable que pour l'Allemagne), des contrats d'assurance spécifiques entre les assureurs, les prestataires de soin stationnaire et ambulatoire optimisent le traitement. Le choix libre du médecin s'en trouve limité mais ils peuvent également offrir la garantie d'un traitement de haute qualité. De tels montages joueront à l'avenir un rôle plus important. Informez-vous auprès de la caisse-maladie pour savoir s'il existe un tel contrat pour les pieds bots. Demandez si la caisse couvre les coûts des orthèses (il est judicieux de formuler ses demandes en relation avec des produits spécifiques. Le succès d'une telle démarche dépend la plupart du temps de vos pourparlers ou de l'obligeance de la caisse). Sollicitez aussi le remboursement des frais de déplacement et demandez une confirmation écrite.
- •Y a-t-il à proximité immédiate un groupe d'entraide?
- •Demandez à la sage-femme si, dans les environs, d'autres enfants ont des pieds bots. Au cas où la sage-femme n'est pas autorisée à donner ce genre de renseignements, laissez-lui votre numéro de téléphone avec la prière de le transmettre aux autres parents concernés.
- •La clinique travaille-t-elle avec des physiothérapeutes? Faites appel aux physiothérapeutes pour enfants.
- •La clinique dispose-t-elle d'un plâtrier expérimenté? Si ce n'est pas le cas, quelle distance faut-il parcourir pour un traitement auprès d'un plâtrier averti?

- L'assurance finance-t-elle les plâtres en plastique (soft-cast) et la clinique propose-t-elle de travailler avec ces derniers? Contrairement aux plâtres en gypse, les bandages sèchent très rapidement, sont légers, respirants et l'enfant peut se baigner avec. En cas de refus de la caisse-maladie par téléphone, il est possible d'envoyer par écrit une demande pour le financement des plâtres en plastique. On peut aussi acheter le matériel à titre privé. Il existe cependant des médecins qui privilégient les plâtres en gypse non pas pour des questions de coûts mais par expérience car ces derniers se moulent plus facilement et donnent de meilleurs résultats. Informez-vous à ce sujet.
- Votre enfant pourra éventuellement avoir besoin d'attelles d'abduction, le médecin vous informera. La caisse-maladie finance-t-elle les attelles qui permettent le retrait de la chaussure (et non pas seulement l'ajustement de l'angle)? L'avantage en est que vous pouvez d'abord placer la chaussure et ensuite insérer brièvement les deux pieds dans l'attelle. L'enfant accepte en général plus facilement les chaussures. Si les coûts sont trop importants, essayez de trouver des attelles amovibles d'occasion. Il y en a parfois en vente sur internet.



- Activer les grands-parents, les amis et les voisins, par exemple au moyen d'une lettre circulaire.
- Vous aurez peut-être besoin d'un véhicule. Si les centres de traitement sont assez éloignés et que vous ne disposez d'aucune voiture, organisez pour la première année un moyen de transport (grands-parents ?) ou un véhicule. Demandez éventuellement l'aide de votre entourage en expliquant clairement les raisons. La participation pourrait être consignée sans bureaucratie inutile dans un carnet de route, on en trouve dans toutes les papeteries.
- Si vous devez passer la nuit sur les lieux du traitement, organisez cela avec des connaissances ou laissez ces dernières se charger de l'organisation.
- Prenez éventuellement contact avec votre chef, la commission du personnel ou le comité d'entreprise. Clarifiez avec votre employeur si des jours de congé supplémentaires pour les traitements médicaux vous reviennent.
- Soyez dans votre couple conscient de la charge supplémentaire qui vous attend. Il en a été dit plus préalablement à ce propos. Les frères et sœurs plus âgés devront dans l'idéal être mis au courant immédiatement, y compris pour ce qui est des mesures organisationnelles supplémentaires.

- Consultez internet et participez aux forums de discussion, sans se laisser déborder par le flux d'informations.
- Prévoyez un appareil-photo. Il est avantageux de documenter par soi-même l'état des choses. Prenez des photos des pieds comme pour un cube, depuis les six côtés. Dans le cas d'un seul pied bot, photographiez également l'autre pied, pour comparaison. Dans la mesure du possible, prenez les photos à la lumière du jour. Activez la fonction date de l'appareil afin qu'elle figure automatiquement sur les prises de vue (et donc pas uniquement dans les données des photos). Elles ne seront ainsi pas mélangées.
- Conservez tous les justificatifs des dépenses (et des versements) afin de pouvoir éventuellement les faire reconnaître par les impôts. Vous pouvez également consulter un conseiller fiscal et l'assurance invalidité pour
- de possibles droits et réductions. Cela est également valable pour les agences pour l'emploi et pour le service de l'assurance de base.



Bonne chance!

© Psychotherapeutische Praxis Torsten Bendias • Pestalozzistraße 76 • DE - 10 627 Berlin

Foto 1,5:

Auteur

Foto 2:

Dr. Stefan Blume, Oberlinklinik Potsdam-Babelsberg

Foto 3,4:

Association Klumpfußinitiative

Correction et composition:

wortastico!



BY-NC-ND

Version: (traduction française) Sabine Lascheit 02.09.2020

Commande d'exemplaires papier: psychologie-bendias.de

Instables petons (français)

Une aide psychologique aux parents d'enfants nés avec un pied bot

