



HAL
open science

La psychomotricienne, maman et moi : l'étayage des interactions parent/enfant porteur de trisomie 21 en psychomotricité pour prévenir les troubles de la relation

Selina Moray Fontanille

► To cite this version:

Selina Moray Fontanille. La psychomotricienne, maman et moi : l'étayage des interactions parent/enfant porteur de trisomie 21 en psychomotricité pour prévenir les troubles de la relation. Médecine humaine et pathologie. 2016. <dumas-01359523>

HAL Id: dumas-01359523

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01359523v1>

Submitted on 2 Sep 2016

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



HAL Authorization

Faculté de Médecine Pierre et Marie Curie
Site Pitié-Salpêtrière
Institut de Formation en Psychomotricité
91, Bd de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14



La psychomotricienne, Maman et moi

L'étayage des interactions parent / enfant porteur de trisomie 21 en
psychomotricité pour prévenir les troubles de la relation

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme d'Etat de Psychomotricien

Session de Juin 2016

Selina Moray Fontanille

Référente de mémoire : Dorota Chadzynski

Remerciements

Merci d'abord à Dorota Chadzynski pour son soutien, ses idées et son enthousiasme dans l'accompagnement et l'élaboration de ce mémoire.

Merci à Manuela, Ahmed et Claire et les autres enfants et patients rencontrés, c'est eux qui m'ont tout appris !!

Merci à Marie et Marion mes maitres de stage cette année, pour tout ce que vous m'apportez, tout ce que vous m'apprenez, la richesse de vos réflexions, votre disponibilité, votre écoute et votre amitié

Merci à toutes les autres psychomotriciennes qui m'ont accueillie en stage, Emily, Pauline, Bénédicte, Claire, Laetitia, Claire, Nathalie, les psychomotriciens que j'ai rencontrés et ceux qui m'ont fait découvrir ce métier extraordinaire

Merci aux « Mamans » Eliane, Laurie et Hélène, heureusement que vous étiez là, on s'est serrées les coudes, encouragées, soutenues et on a beaucoup ri...

Merci à Lionel pour son soutien pendant ces années de formation, merci à mes enfants Stan, Hugo, Dim et Lila, pour leur patience et leur autonomie avec une maman débordée et peu présente

Et merci à Agnès, Raphaele, Séverine, Claire et les autres elles comprendront...

BIENVENUE EN HOLLANDE

Quand vous attendez un enfant, c'est un peu comme si vous prépariez des vacances en Italie. Vous êtes tout excités. Vous achetez un tas de guides touristiques, vous apprenez quelques phrases en italien afin de pouvoir vous débrouiller, et, quand le moment arrive, vous faites vos bagages et vous vous rendez à l'aéroport...pour l'Italie.

Seulement quand vous atterrissez, l'hôtesse vous dit: "Bienvenue en Hollande!" Vous vous regardez incrédules et scandalisés en disant: "en Hollande? De quoi parlez-vous? J'ai réservé pour l'Italie!"

On vous explique qu'il y a eu un changement, que vous avez atterri en Hollande, et vous devez y rester.

"Je ne sais rien de la Hollande", dites vous, "je ne veux pas y rester!"

Mais vous restez.

Vous sortez et achetez quelques guides, vous apprenez de nouvelles phrases, et vous rencontrez des gens dont vous ne soupçonniez pas l'existence.

Vous découvrez un endroit différent de ce que vous aviez imaginé.

Le rythme y est plus lent, moins tapageur qu'en Italie, mais quand vous avez l'occasion de reprendre votre souffle, vous commencez à découvrir que

La Hollande a des moulins à vent.

La Hollande a des tulipes.

La Hollande a même Rembrandt.

Tous ceux que vous connaissez vont en Italie et en reviennent.

Chacun se vante du bon temps qu'il a eu là-bas.

Et pendant le reste de votre vie, vous direz: "oui, c'est là que j'allais, c'est ce que j'avais prévu".

Le chagrin que vous ressentez ne s'effacera jamais.

Accepter cette peine, la perte de ce rêve, la perte de ce projet revêt une grande importance!

Si vous passez le reste de votre vie à pleurer de n'être pas allés en Italie, vous ne serez jamais libre de profiter des choses très spéciales et si merveilleuses que l'on trouve en Hollande.

Texte écrit par Cindi Rogers (Colorado, Etats-Unis) mère de deux garçons « X fragile » pour le congrès international de Mosaïques le 22 mars 1997 à Paris la Défense, quand on lui demandait ce que cela fait d'élever un enfant handicapé et d'essayer d'aider ceux qui n'ont pas partagé cette expérience unique à la comprendre, à imaginer comment cela peut être ressenti.

TABLE DES MATIÈRES

| | |
|--|------|
| Introduction | p 6 |
| Première partie : Clinique | p 8 |
| I. Manuela | p 9 |
| A) Qui est Manuela ? | p 9 |
| B) Histoire et Anamnèse..... | p 9 |
| C) Evaluation Psychomotrice | p 11 |
| D) Evolution de la Prise en Charge en psychomotricité..... | p 14 |
| E) Déroulement d'une séance avec Manuela | p 17 |
| F) Conclusion concernant Manuela | p 18 |
| II. Le groupe Parent-Enfant trisomique..... | p 19 |
| A) le projet de groupe thérapeutique | p 19 |
| 1/ Public..... | p 19 |
| 2/ Cadre..... | p 19 |
| 3/ Objectifs | p 20 |
| 4/ Déroulement d'une séance | p 20 |
| B) Ahmed | p 22 |
| 1/ Histoire et anamnèse..... | p 22 |
| 2/ Evaluation psychomotrice | p 22 |
| C) Claire | p 23 |
| 1/ Histoire et anamnèse..... | p 23 |
| 2/ Evaluation psychomotrice | p 24 |
| D) Evolution des séances depuis septembre 2015 | p 25 |
| 1/ Ahmed | p 25 |
| 2/ Claire | p 27 |
| III. L'équilibre sensori-tonique..... | p 30 |
| A) Manuela | p 34 |
| B) Claire | p 34 |
| C) Ahmed | p 34 |
| Deuxième partie : Théorie..... | p 35 |
| I. Les interactions précoces et leurs troubles | p 36 |
| A) Les interactions comportementales | p 37 |
| 1/ les interactions corporelles | p 37 |
| 2/ les interactions visuelles | p 38 |
| 3/ les interactions vocales | p 38 |
| B) Les interactions affectives | p 39 |
| C) Les interactions imaginaires et fantasmatiques | p 40 |
| D) La théorie de l'attachement | p 41 |
| E) Les troubles des interactions..... | p 46 |
| II. Le rôle du tonus et du dialogue tonique | p 48 |
| A) dimensions relationnelles du tonus..... | p 49 |
| B) les caractéristiques toniques du nourrisson | p 50 |
| C) le dialogue tonique..... | p 51 |
| III. La trisomie 21..... | p 56 |
| A) Facteurs de risque et diagnostic prénatal..... | p 57 |
| B) Signes cliniques de la trisomie 21 | p 58 |
| 1/ caractéristiques physiques | p 58 |
| 2/ l'hypotonie musculaire | p 59 |
| 3/ complications orthopédiques | p 60 |

| | |
|--|-------|
| 4/ problèmes médicaux | p 60 |
| C) Déficience mentale | p 61 |
| D) Développement cognitif et du langage | p 62 |
| E) Développement psychomoteur | p 63 |
| 1/ l'hétérochronie | p 63 |
| 2/ le développement perceptif | p 64 |
| 3/ les troubles toniques | p 64 |
| 4/ la posture et l'équilibre | p 65 |
| 5/ les coordinations motrices | p 65 |
| 6/ les troubles praxiques | p 66 |
| F) Développement affectif | p 66 |
| 1/ les interactions précoces | p 66 |
| 2/ les moyens mis en œuvre dans les interactions | p 67 |
| a) le regard | p 67 |
| b) les manifestations émotionnelles | p 67 |
| c) les vocalises | p 68 |
| d) échelle de communication verbale | p 69 |
| e) les réponses du partenaire | p 69 |
| f) l'attachement | p 69 |
| IV. Parentalité et handicap | p 71 |
| A) Qu'est-ce que la parentalité ? | p 71 |
| B) Etre parent d'un enfant handicapé | p 72 |
| Troisième partie : Discussion | p 76 |
| I. Les liens entre trisomie 21 et autisme | p 77 |
| II. La thérapie psychomotrice auprès de l'enfant trisomique | p 81 |
| Déroulement d'une séance | p 84 |
| III. Prise en charge précoce en thérapie psychomotrice parent / enfant | p 84 |
| A) Place de la psychomotricité en CAMSP | p 85 |
| B) Prise en charge précoce parent / enfant | p 87 |
| III. La place du psychomotricien, du stagiaire, du parent | p 90 |
| Conclusion | p 94 |
| Bibliographie | p 96 |
| Annexe | p 100 |

INTRODUCTION

La psychomotricité appréhende le sujet dans son unité en liant le corps et le psychisme par une prise en charge globale du patient. Elle défend donc l'idée de lien entre un corps qui n'est pas seulement mécanique et anatomique mais toujours intriqué à la vie psychique et ainsi imprégné de désir, de plaisir, de conflits. La voie d'accès au patient se fait par le corps et son expressivité, le psychomotricien utilise sa créativité et travaille sur la recherche d'un équilibre de ce corps avec le psychisme en intégrant les émotions mais aussi la relation à l'environnement et au monde.

Auprès des enfants, en difficulté dans leur développement, porteur de handicap ou non, le plaisir, la créativité dans le jeu et le ludique prennent toute leur importance. Mon expérience de mère ajoutée à mon expérience professionnelle auprès de jeunes enfants, ont contribué à resserrer mon projet professionnel autour du soin psychomoteur auprès de jeunes enfants. Lors de mes différentes expériences de stage auprès d'enfants, j'ai réalisé l'impact d'une prise en charge précoce en psychomotricité et du rôle joué par les parents sur le développement futur de ces enfants. Ma rencontre avec les enfants, leurs parents et les professionnelles du CAMSP où j'effectue mon stage de troisième année a été déterminante. Les difficultés de ces enfants et de leurs familles m'ont fait prendre conscience des clichés véhiculés autour de l'enfant porteur de trisomie 21, affectueux, sociable et toujours heureux. Mais surtout j'ai pu me rendre compte de l'importance d'une prise en charge conjointe avec les parents de l'enfant. La rencontre avec l'une de ces petites filles a été déterminante et m'a particulièrement questionnée ; pourquoi cette petite fille s'enfonce dans des troubles importants de la relation ? Est-elle porteuse aussi de Troubles du Spectre Autistique ? Pourquoi les autres enfants trisomiques n'ont pas les mêmes difficultés ?

Mon questionnement est parti de mes observations de jeunes enfants trisomiques qui développent des troubles de la relation et de leur comparaison avec les autres enfants porteurs de trisomie 21. J'aimerais comprendre, rechercher les liens entre ce handicap et les troubles de la relation qui se développent chez certains de ces enfants. Quels sont les facteurs favorisant l'apparition de ces troubles. Et comment la psychomotricité peut prévenir ou atténuer ces troubles.

Les enfants trisomiques ont-ils une sensibilité /une fragilité plus grande dans les interactions précoces qui font qu'ils vont développer plus facilement des troubles de la relation ?

Quels sont les effets du développement psychomoteur et affectif de l'enfant trisomique sur le processus d'attachement, d'interactions précoces ; et inversement l'impact des réponses de l'environnement sur le développement psychomoteur et affectif de l'enfant.

Pour répondre à ces questions je vais présenter dans une première partie clinique trois enfants porteurs de trisomie et leurs mamans, l'un d'eux présente des troubles de la relation. Puis dans un deuxième temps, je développerai les notions d'interaction précoce et la théorie de l'attachement, de tonus et de dialogue tonique et enfin je reviendrai sur la notion de parentalité, plus particulièrement avec un enfant porteur de handicap. Et enfin, je vais tenter de comprendre le lien entre la trisomie 21, le trouble de la relation et l'autisme, puis l'impact d'une prise en charge psychomotrice précoce et avec un parent, je reviendrai plus précisément sur la prise en charge d'un enfant trisomique et sur la place du psychomotricien et du stagiaire dans une prise en charge parent / enfant trisomique.

Première partie :
Clinique

Dans le cadre de ma réflexion pour ce mémoire j'ai décidé d'axer ma présentation clinique sur le cas de Manuela et sa maman, pour ensuite le comparer aux cas de deux dyades maman-bébé rencontrées dans une prise en charge dans un groupe Mère-Enfant Trisomie 21. Pour cela, je décrirai les objectifs de ce groupe, puis rapidement les deux enfants en faisant partie, Claire et Ahmed. Ces trois enfants sont pris en charge au CAMSP où j'effectue mon stage de 3^{ème} année de formation de psychomotricienne. Je l'effectue auprès d'une psychomotricienne que je nommerai MB. L'organisation du CAMSP est présentée en annexe et je reviendrai sur la place de la psychomotricité en CAMSP dans la troisième partie de ce mémoire.

Pour faire cette comparaison j'ai cherché un fil directeur, des facteurs de comparaison. La notion d'équilibre sensori-tonique que propose André Bullinger dans son approche sensori-motrice m'a paru intéressante et appropriée. J'en expliquerai les raisons à ce moment-là de mon exposé à la fin de cette partie, après la présentation des enfants.

I. MANUELA

A) Qui est Manuela ?

Manuela a 4 ans et est porteuse d'une trisomie 21, avec un retard de développement global, elle a aussi des troubles de la relation et du comportement.

C'est une belle petite fille qui respire la bonne santé. Elle est toujours propre et bien habillée avec des couleurs vives et plein de petites nattes sur la tête avec des élastiques de plusieurs couleurs. Elle est grande pour son âge, avec un corps assez massif. Elle a de grands yeux plutôt ronds, pas vraiment caractéristiques de la trisomie et un regard un peu vide et fuyant. Par contre elle a un visage plutôt expressif et sait très bien montrer quand elle est contente ou triste ou en colère.

Elle présentait une hypotonie globale à la naissance et une laxité caractéristique de la trisomie 21 mais elle montre maintenant le versant opposé, l'hypertonie, une sorte de carapace tonique, et une instabilité psychomotrice, elle déambule sans but. Elle marche en rotation interne sans prêter attention à ses pieds et sans regarder où elle va.

Manuela a un strabisme et a presque toujours la tête penchée sur le côté, posture sans doute due à un nystagmus. Elle devrait porter des lunettes mais je ne l'ai jamais vue avec. C'est une petite fille très éclatée et dispersée avec un regard fuyant, peu de contact ou alors elle est dans les extrêmes : elle fait un câlin et puis elle tape. D'ailleurs dans beaucoup de

domaines elle passe d'un extrême à l'autre par un défaut de régulation tonique et de régulation émotionnelle.

Manuela n'a pas d'activité instrumentale ou exploratoire, elle prend les objets et les jette sans y prêter attention et sans comprendre à quoi ils servent. Elle ne parle pas et pousse des grognements, parfois elle va dire des « mots » en répétant deux syllabes comme « mama » ou « baba ». Elle peut exprimer ses émotions avec des sourires, des cris de joie et de colère. Taper, jeter, grogner et crier semblent être ses seuls moyens d'expression. Elle tète beaucoup sa langue, notamment quand elle est concentrée sur une sensation ou sur une action. Elle suce ses doigts dès qu'elle est fatiguée, elle est donc capable de se calmer seule.

Il me paraît important maintenant de présenter l'histoire de Manuela et de sa maman, des circonstances de sa naissance et de leurs conditions de vie.

B) Histoire et Anamnèse

Sa mère vient du Congo Kinshasa, elle a 32 ans aujourd'hui. Manuela est le seul enfant du couple, le papa les a abandonnées et vit en province avec une autre famille, il vient une à deux fois par mois les voir. Cette maman est très isolée, sa famille est au Congo et elle n'a pas de contacts en France.

La grossesse s'est bien passée mais l'accouchement, le 22 juillet 2012, s'est fait par césarienne en urgence à 38 semaines pour souffrance fœtale aiguë et détresse respiratoire. Manuela a ensuite été hospitalisée pendant 5 semaines.

Le diagnostic de trisomie 21 a été fait à la naissance par l'observation d'une dysmorphie faciale suivie d'un caryotype de trisomie libre. La maman a très mal vécu l'annonce du diagnostic et n'a jamais accepté le handicap de sa fille. L'on retrouve des éléments de Dépression Post Natale chez Madame pendant six mois. Elle a du mal à parler de Manuela, ne se centre pas sur elle, fait les démarches par contrainte et est envahie par ses problèmes personnels, sa vie à l'hôtel social et ses papiers. C'est une souffrance pour elle de toujours entendre parler du handicap et du retard de Manuela. Elle trouve que sa fille va bien et ne ressemble pas à un enfant porteur de trisomie 21.

Manuela est suivie par la PMI (Protection Maternelle et Infantile) et le Centre Lejeune qui l'adressent au CAMSP. En 2012-2013 elle est suivie en guidance parentale. L'évolution pendant cette année est très lente et aucun progrès n'est noté entre avril 2013 et septembre 2013.

En novembre 2013, la neuropédiatre du CAMSP propose d'intensifier la prise en charge car l'évolution de Manuela n'est pas satisfaisante, il est proposé à la maman un groupe mère/enfant trisomie 21 qu'elle refuse car elle refuse de voir d'autres enfants porteurs de trisomie 21. Comme il n'y a pas de place, elle ne peut bénéficier de prise en charge individuelle tout de suite. La maman refuse aussi de voir la psychologue.

À partir de septembre 2014 commence la prise en charge individuelle plus régulière avec une psychomotricienne et une orthophoniste. Il y a donc presque un an sans prise en charge pour Manuela, l'on peut se demander si cela n'a pas été déterminant pour la suite et ce qu'il en est de la prévention.

Selon l'orthophoniste qui la voit une fois toutes les deux semaines, Manuela n'a pas de jeu symbolique, elle jette et déambule. Aucun objet intermédiaire n'est possible ou n'a de sens pour elle et elle n'est pas en relation. Manuela présente un bruxisme et une protrusion de la langue assez importants ; elle mange mixé mais pas toute seule.

Manuela va à la halte-garderie une demi journée par semaine dans un JEA (Jardin d'Enfants Adapté), véritable partenaire de soin spécialisé avec plusieurs enfants porteurs de handicap. Il existe un lien étroit et une collaboration entre la psychomotricienne du JEA et la psychomotricienne du CAMSP. Manuela n'y entre pas en relation avec les autres enfants, elle est même agressive car elle tape et mord. Elle est sensible aux bruits. Elle ne s'intéresse pas aux objets qu'elle jette, ou aux activités, sauf en étant contenue et accompagnée. Elle déambule beaucoup, recherche les câlins auprès des adultes dans une relation possessive.

Manuela ayant quatre ans cette année, et au vu de ses difficultés, il est envisagé pour septembre 2016 de continuer le JEA (Jardin d'Enfants Adapté) puis un IME (Institut Médico-Educatif).

C) Evaluation psychomotrice

La psychomotricienne (MB) qui suit Manuela et auprès de qui j'effectue mon stage, ne fait pas de bilan psychomoteur en tant que tel avec des tests normés. Afin d'évaluer le niveau de développement psychomoteur de Manuela, j'ai appuyé mon observation sur les items du Brunet-Lézine Révisé, Echelle de développement psychomoteur de la première enfance. Cette échelle permet de calculer un quotient de développement ; il comporte quatre catégories d'items : posture (P), coordination oculomanuelle (C), langage (L) et sociabilisation (S). J'ai eu l'occasion de faire passer un Brunet Lézine à un enfant suivi au CAMSP et lors d'un autre

stage mais malheureusement cela n'a pas été possible pour le moment avec les enfants présentés ici.

Manuela a aujourd'hui trois ans et huit mois.

- *Item Posture* : Manuela a un niveau de 20 mois, elle peut donner un coup de pied dans un ballon après démonstration et court avec des mouvements plutôt coordonnés mais pas très fluides.
- *Item Coordination Oculomanuelle* : avec une contenance corporelle et guidée, Manuela peut tourner les pages d'un livre (17 mois), remplir la tasse de cubes, placer le rond dans son trou sur ordre et faire une tour de deux cubes.
- *Item Langage* : Manuela a un niveau se situant entre six et dix mois, elle ne réagit pas à l'appel de son prénom de façon systématique et elle dit quelque mots de deux syllabes : « mama » « baba » « miam miam » (dix mois).
- *Item Sociabilisation* : Manuela se situe aux alentours de neuf mois, elle comprend une défense (dans le sens de l'interdit).

En conclusion, on peut dire que Manuela présente un développement psychomoteur en retard et dysharmonieux. Il n'y a pas eu d'évaluation psychologique mais au vu de ses compétences, je suppose que Manuela présente une déficience intellectuelle importante.

J'ai aussi appuyé mon observation sur les items de la guidance parentale utilisée par la psychomotricienne auprès des enfants porteurs de trisomie. Cette grille d'observation a été élaborée par la psychomotricienne dans l'objectif de mettre en valeur les progrès de l'enfant d'une rencontre à l'autre, tous les trois mois. Si aucun progrès n'est observé, l'enfant est sorti de la guidance pour être suivi en individuel de façon plus régulière.

Mon observation de Manuela montre ceci :

- *Présentation du parent et relation parent/enfant*

La maman de Manuela élève sa fille seule, elle est très préoccupée par ses problèmes personnels et démunie face aux difficultés et au comportement de sa fille. Au retour de l'été 2015, passé seule avec sa maman dans la chambre d'hôtel, Manuela a énormément régressé au niveau du comportement, de la communication, de la relation, du jeu. Elle semble s'être retranchée dans son monde.

La maman est souvent inadaptée et peut se montrer brusque. Quand on arrive à mettre en place un jeu d'échange avec un ballon par exemple, la maman est contente en découvrant les capacités de sa fille et Manuela montre son bonheur de faire plaisir à sa maman.

- *L'enfant dans son corps*

Elle n'a pas conscience de son corps, ne regarde pas où elle va quand elle se déplace, ne regarde pas ses mains quand elle manipule ; son corps n'est pas encore un outil. Elle bouge un peu dans tous les sens et déambule beaucoup dans la salle de psychomotricité le regard dans le vague, sans objectif si elle n'est pas contenue. Elle a besoin de sentir ses limites corporelles, et va souvent rechercher un appui arrière dans la pièce ou parfois contre le corps de l'adulte.

- *L'enfant et sa relation à l'objet*

Manuela ne comprend pas l'utilité des objets et jette ou fait tomber tout ce qui est à portée de main, sauf le ballon avec lequel elle peut jouer dans l'échange et en relation avec l'autre. La permanence de l'objet n'est pas acquise, dès qu'un objet sort de son champ de vision elle l'oublie. Elle commence à comprendre les liens de cause à effet simples, quand elle appuie sur un bouton le jeu fait de la musique, mais je ne pense pas qu'elle ait repéré quel bouton. Je remarque aussi que Manuela s'accroche quasiment à chaque séance à un objet qu'elle ne va pas lâcher de toute la séance, dans une forme d'agrippement pour calmer son angoisse. Elle ne met pas de distance entre elle et l'objet et elle est soit dans un rapport de fusion soit celui de rejet, il n'y a pas d'intermédiaire.

- *L'enfant dans sa relation*

Manuela n'a aucun langage, elle s'exprime par grognements, parfois quelques syllabes comme « mama » ou « baba ». La communication est donc difficile, quand elle est frustrée de ne pas se faire comprendre ou de ne pas comprendre, elle tape. Pourtant elle arrive à faire passer des messages au plan émotionnel par la communication non-verbale. Elle a établi une relation forte avec MB, elle montre sa joie quand elle la retrouve toutes les semaines et commence à me montrer aussi le même plaisir. Il est possible d'établir une communication par le regard et parfois un dialogue par des échanges de sons. La relation s'établit par le portage et la reconnaissance du corps de l'autre, au travers des comptines notamment.

- *Comportement de l'enfant*

Manuela montre de plus en plus d'agressivité et de violence envers les autres enfants et parfois aussi envers les adultes. Elle nous a montré beaucoup de mal-être et de tristesse lors des séances de psychomotricité. Ces ressentis, l'incompréhension du monde qui l'entoure, la difficulté de s'exprimer, ajoutés à une déficience mentale sans doute importante induisent des troubles du comportement importants tels que agressivité et un repli sur elle-même, une coupure du monde extérieur qu'elle ne comprend pas et qui ne la comprend pas.

- *L'enfant et ses perceptions*

Manuela est très sensible aux stimulations visuelles, du coup nous baissions les stores de la pièce pour sa séance. Elle recherche les stimulations auditives et vibratoires quand elle jette les objets et écoute quand on chante une comptine ou quand elle met en route la ferme sonore. Elle apprécie aussi les stimulations vestibulaires dans le bercement et les comptines à gestes et corporelles. En ce qui concerne le tact, Manuela ne montre pas d'irritabilité même si elle ne supporte pas toujours d'être contenue par le corps de l'adulte. Elle apprécie les câlins en se lovant dans les bras, les massages, pressions, tapotements sur son corps lors du temps de détente en fin de séance.

D) Evolution de la prise en charge en psychomotricité

Manuela vient au CAMSP pour une séance individuelle de psychomotricité de trois quarts d'heure, le lundi à 11 heures 45. En principe c'est une prise en charge parent/enfant ; au début de l'année la maman venait à toutes les séances mais était passive et ne participait pas, elle s'est souvent endormie. Tous les prétextes étaient bons pour s'échapper et passer un moment seule, sans sa fille. A partir de février 2016, la maman a accepté de participer à un groupe de parole de mamans avec la puéricultrice et l'éducatrice, une fois par mois. Ce groupe étant à la même heure que la séance de psychomotricité de sa fille, elle est absente de facto.

C'est compliqué de trouver des activités, des médiations pour faire évoluer Manuela. Elle semble souffrir de dépression, elle n'a pas d'envie, elle rejette tout sans que cela soit toujours une question de compréhension ou de capacité. Au cours des séances, nous sommes parties de ce que Manuela nous proposait, en essayant de la faire évoluer vers un jeu avec une intention et une interaction. Nous cherchons beaucoup à contenir Manuela dans un petit espace avec des structures. Quand elle est calée, contenue dans un petit espace et son dos est maintenu en arrière-fond, elle est rassurée et apprécie les jeux de ballon proposés ou les pressions qu'on peut exercer sur son corps, elle peut se laisser aller et entrer en relation par le regard. Il est important de la contenir et lui donner un arrière-fond pour lancer le ballon, debout, son axe est peu stable. Manuela ne supporte pas toujours le contact direct avec une autre personne que MB, elle accepte mieux l'appui du mur ou d'une structure en mousse.

Manuela aime se cacher dans le tunnel ou sous une couverture et jouer à « coucou caché » ou se met dessous en grenouille et je lui masse le dos. Elle peut s'y lover dans un espace enveloppant pour sentir les limites de son corps et dans le tunnel, elle peut décider

quand elle veut être en relation, il sert de pare excitation et d'enveloppe. Elle peut aussi se prêter au temps de relaxation sur la tortue en fin de séance quand elle est fatiguée, je m'allonge à côté d'elle, elle me regarde dans les yeux, assez près, et quand c'est trop elle tourne sa tête puis se retourne de nouveau. Je ferme les yeux pour que ça soit plus supportable pour Manuela. Je lui masse les pieds et elle semble apprécier, avec des grognements et en tétant sa langue. J'ai l'impression que le toucher contenant et apaisant sur les jambes lui plaît. Ce travail sensori-moteur permet d'établir une relation dans un endroit où Manuela est contenue et se sent en sécurité, où elle n'est pas assaillie de stimulations.

La psychomotricienne arrive à garder Manuela contre elle en chantant la comptine « Bateau sur l'eau » et en faisant des mouvements de balancements sur ses jambes. Elle la met sur le gros ballon en face de sa mère à qui elle lance une balle. La maintenir sur le gros ballon permet de la contenir, même si elle se débat un peu ; cela permet aussi de lui faire ressentir des stimulations vestibulaires et proprioceptives. Dès qu'elle descend du ballon elle repart dans tous les sens et jette toutes les balles, nous décidons alors de rentrer dans son monde en imitant son jeu et lançons aussi les balles. Cela permet de rentrer dans un jeu interactif, un jeu qui a du sens, avec des échanges de balles avec sa maman. Manuela ressent et exprime des émotions très fortes dans ce jeu. Puis nous lui montrons des balles lumineuses qui clignotent quand on les fait rebondir, cela plaît beaucoup à Manuela. On les met dans la structure tonneau et elle va les chercher.

Un jour, quand Manuela arrive dans la salle, la psychomotricienne est assise à l'autre bout, Manuela jette un jouet dans sa direction mais elle ne réagit pas, dit juste « bonjour Manuela » et explique que c'est sa façon de dire bonjour, d'entrer en contact. Elle cache ses yeux quand on croise son regard ou quand on se fâche. Manuela se lève, prend les blocs en mousse pour les faire tomber et les jeter, nous rentrons dans son jeu en lui renvoyant les blocs et cela devient un jeu d'échange. Elle attrape les craies et pour la première fois les explore avec la bouche, elle les échange avec moi, puis les lance dans le tonneau. Je lui montre qu'on peut laisser une trace et elle est très intriguée et imite. Elle répète et imite mes bruits de bouche comme si on mangeait. Puis elle lance les craies loin et ne les cherche pas, n'ayant pas acquis la permanence de l'objet. Puis elle attrape un jeu qu'elle jette, je lui montre comment on joue avec ce petit piano et elle s'y intéresse ; pour cela je l'allonge sur le ventre en la contenant, ainsi elle peut oublier son corps et il reste la coordination oculo-manuelle et bimanuelle. Manuela a vraiment besoin d'être soutenue et accompagnée pour évoluer dans ses jeux. De plus, nous limitons les stimulations sensorielles, les structures et les stores font écran

contre la lumière et nous ne faisons pas de bruit. Quand il y a trop de stimulations Manuela se protège en s'allongeant et en cachant ses yeux avec ses mains, avant elle détournait les yeux ou regardait en l'air.

J'essaie toujours de la ramener dans le jeu, de même quand elle sort du petit espace clos par les structures ou pour aller se disperser, je la ramène. Nous observons une évolution dans ces séances qui tournent autour du jeu de lancer de balles, Manuela donne maintenant une intention à son geste car elle regarde dans la direction ou vers la personne à qui elle veut lancer la balle. Sinon elle a le regard ailleurs, dans le vague et jette au loin. Parfois elle veut le lancer loin, pas à quelqu'un, mais on le voit à son regard. Parfois elle lance la balle pour la cacher. Manuela nous montre une bonne coordination oculo-manuelle.

La maman a besoin de souffler, souvent elle ne vient pas dans la salle au début de la séance, elle arrive en cours, joue un peu à la balle puis très vite s'allonge et ferme les yeux, pour se reposer mais aussi pour fuir ? La compréhension de la mère du fonctionnement de sa fille semble précaire, elle ne sait qu'interdire, punir, taper crier, du coup c'est aussi le mode de communication de Manuela.

Manuela s'allonge souvent avec les doigts dans la bouche. Une fois je vais chercher un coussin et elle le prend pour mettre sa tête dessus. Puis elle se lève, prend le coussin et vient vers moi, elle pose le coussin sur la tortue et me fait comprendre qu'elle veut que je m'allonge avec ma tête sur le coussin. Manuela s'allonge et pose sa tête contre la mienne face à moi les yeux dans les yeux, collés. C'est trop proche et insupportable pour elle donc elle tape. MB la gronde comme elle a fait tout au long de la séance quand Manuela veut taper, elle se met les mains sur les yeux quand on la gronde. Manuela s'allonge de nouveau face à moi, je ferme les yeux ou essaie de ne pas la regarder dans les yeux. Je pose ma main sur son dos et fait des pressions et massages. Manuela semble apprécier. Au bout d'un moment, c'est trop d'émotions, son chagrin déborde. Elle entre alors dans un contact fusionnel et débordant pour moi ; elle ne veut pas que je lève la tête, se roule sur moi, met sa tête sur moi sur ma figure, me hurle dans les oreilles. Elle se met à califourchon sur mon ventre et je chante la comptine « à cheval » cela l'amuse et elle oublie son chagrin pour un moment. Là, elle m'a exprimé comme elle était malheureuse, que personne ne la comprend, que tout le monde la prend pour une méchante, Maman en premier. Manuela a sans doute senti que j'étais disponible, à l'écoute, que je pouvais recevoir et comprendre ses émotions, sa frustration, son chagrin et sa colère.

Une autre fois Manuela trouve le chausson de la poupée et essaie de le mettre sur son pied, elle comprend donc ce que c'est, mais elle refuse de le mettre sur la poupée, même quand on lui montre et qu'on la guide. On voit là qu'elle ne veut pas apprendre, ne veut pas grandir et rester bébé. A-t-elle vraiment fait le lien entre la chaussure, son pied et le pied de la poupée ? On rentre là dans la représentation mentale, le symbolisme, est-elle capable ? Ou alors elle ne veut pas montrer ses capacités. Elle comprend des choses pourtant, quand on la gronde, quand on dit non, elle cache ses yeux mais continue quand même.

E) Une séance avec Manuela

MB est absente, je m'occupe de Manuela seule, du coup la maman reste. Je la prend par la main et lui explique que MB n'est pas là.

La maman me pose des questions, « qu'est-ce que c'est la trisomie ? et l'autisme ? » Je ne comprend pas toujours son accent et c'est difficile d'expliquer ce qu'est une aberration chromosomique avec des mots simples à une personne de langue maternelle étrangère...

J'avais laissé sortir la tortue, le tableau d'éveil et la poupée et j'avais fait un espace délimité avec les structures. J'avais sorti les deux balles en tissu que Manuela n'a pas lâchées la semaine dernière. J'avais sorti un seau à formes à encastrer simples.

Le début de séance est plutôt calme. Je chante « bonjour » avec Manuela assise contre moi, elle a une balle dans chaque main et sa maman est assise en face de nous. On se balance au rythme de la comptine et Manuela balance les balles qu'elle tient par les étiquettes.

Elle les lâche et prend le tableau d'éveil qu'elle manipule relativement bien mais s'énerve et se lasse vite si elle n'y arrive pas ; Manuela aurait tendance à abandonner si on ne l'accompagne pas ou si on ne la guide pas. J'ai du mal à comprendre ce qu'elle veut ou ressent, elle prend ma main mais est-ce pour l'enlever ou pour me demander de l'aider ? Elle prend le tableau sur ses genoux, j'ai l'impression qu'elle veut me dire qu'elle veut faire toute seule. J'ai aussi l'impression qu'elle a du mal à supporter mon regard sur elle en face donc je me mets derrière elle pour la contenir, lui donner un arrière-fond et me mettre dans son champ de vision périphérique.

Puis Manuela prend le seau à formes et joue un bon moment, elle aime enlever et remettre le couvercle, et encastre quelques formes. Quand sa maman la félicite elle fait un grand sourire. Elle jette un peu les formes, sans doute pour signifier qu'elle en a marre, mais en même temps elle reprend le seau plusieurs fois.

Je mets une forme dans la structure tonneau, Manuela se met dedans, je la balance en chantant « bateau sur l'eau ».

Puis elle sort et va vers le grand sac à balles, elle prend un long filet vert et commence à le trainer en faisant le tour de la salle, je la poursuis ce qui la fait rire, puis j'attrape l'autre bout, je la tire puis elle me tire, elle me suit, je la suis, ça l'amuse, elle sourit et nous avons un bon échange de regard dans ce jeu en relation, nous jouons ensemble avec un objet long qui met de la distance entre nous.

Puis je lui montre la ferme avec les sons des animaux. Manuela aime beaucoup quand il y a la chanson « Old Macdonald », je chante, la maman aussi et elle se balance.

Le contact visuel proche en face à face est difficile pour elle mais il est nécessaire de la contenir physiquement et corporellement. Quand je me mets derrière elle pour lui donner un appui et ne plus être en vision direct, elle n'accepte pas toujours cette contenance, ce contact, cette proximité.

C'est une séance intéressante où Manuela a pu montrer des compétences de manipulation avec le seau à encastrement, elle a pu jouer en donnant une intention et du sens à ses actions et ainsi elle ne déambule pas et ne jette pas les objets. Va-t-elle se souvenir et se saisir de ce qu'elle a fait aux prochaines séances ? Malheureusement les séances suivantes nous montreront qu'elle ne refait pas la même chose quand on lui présente de nouveau le même jeu.

Pendant cette séance j'ai parfois eu du mal à déchiffrer ce qu'elle veut me dire. J'ai parfois l'impression qu'elle n'est pas contente d'être avec moi, elle me tape plusieurs fois et vient derrière moi pour me serrer le cou et criant dans mon oreille et me tirer les cheveux.

F) Conclusion concernant Manuela

Cette petite fille pose question, que faire avec elle ? Comment l'aider ? Comment la faire évoluer, progresser ?

Pendant certaines séances elle va montrer certaines compétences mais ne va pas les reproduire lors des séances suivantes. Manuela ne se saisit pas des choses d'une séance à l'autre. Rien ne s'imprime et elle ne fait pas le lien, on redémarre à chaque séance, chaque expérience s'efface.

Les séances avec Manuela sont très fatigantes physiquement car il faut tout le temps être dans la contenance pour tenter d'établir une relation.

D'autre part, son orientation pose question, inquiète, aucune institution ne la prendra avec ses troubles du comportement qui constituent un gros surhandicap. Sa mère évoque l'idée de la ramener en Afrique. Elle ne sait pas la gérer, elle est complètement inadaptée. Quand Manuela fait une bêtise ou ne veut rien faire avec nous, la mère dit « je vais te laisser toute seule, je vais partir » comme si elle pouvait comprendre que c'est ironique, alors qu'en fait c'est très angoissant pour Manuela. En même temps c'est peut-être le désir profond de cette mère qui n'en peut plus, qui ne sait pas comment faire et qui n'assume pas cette enfant trisomique.

II. LE GROUPE MÈRE / ENFANT TRISOMIQUE

Je vais maintenant présenter le groupe thérapeutique parent / enfant puis les deux enfants participant à ce groupe, Ahmed et Claire. Ensuite je présenterai l'évolution de cette prise en charge en psychomotricité pour ces deux enfants.

A) Le projet de groupe thérapeutique parent/enfant trisomique

1. Public

Ce groupe accueille des parents avec leurs enfants porteurs de trisomie 21 précédemment suivis en guidance et désireux de rencontrer d'autres couples parent/enfant, au cours de leur deuxième année au CAMSP.

Il s'appuie sur la motivation du parent à la participation régulière au groupe, pour prendre le temps d'être en relation avec son enfant, pour répondre à ses demandes de conseils, d'expériences de jeux adaptés aux besoins de l'enfant.

L'objectif n'est pas de créer une dynamique de groupe mais de mettre ensemble des dyades dans un même espace, avec un processus de soutien et d'identification. Cela permet aussi aux parents de sortir de leur isolement et aux enfants d'aller vers d'autres enfants et d'autres adultes ce qui peut soulager le parent pendant ce temps-là. Le parent prend le temps d'être et de jouer avec son enfant.

2. Le cadre

- Lieu : Dans la grande salle de psychomotricité le lundi de 9h30 à 10h30, animée par une psychomotricienne et la puéricultrice.

- Capacité d'accueil : maximum 4 couples parent/enfant.

Le groupe est ouvert.

3. Objectifs

- ⇒ Créer un espace d'observation et d'expériences ludiques ;
- ⇒ Créer un espace d'échanges et de relation au travers du jeu. Un processus d'identification se met en place entre les parents avec des enfants ayant des pathologies et donc des difficultés similaires.

Afin de:

- ⇒ Faciliter et enrichir les échanges corporels entre le parent et l'enfant ;
- ⇒ Permettre aux parents d'observer le potentiel de leur enfant, d'être à son écoute et de respecter son initiative ;
- ⇒ Comprendre l'adéquation de l'activité ludique avec son développement ;
- ⇒ Susciter chez eux une plus grande créativité ludique ;
- ⇒ Etayer, accompagner la relation parent/enfant vers une autonomie relative dans la pensée répétée du « apprendre à faire tout seul ».

4. Déroulement de la séance

- Temps d'accueil et de regroupement :
Chanson « bonjour, bonjour » avec la poupée de chiffon qui circule à tour de rôle d'un enfant à l'autre ;
Des comptines à gestes avec les mamans et puis par imitation ;
- Explorations motrices avec supports variés :
Gros ballon, rouleaux, structures de motricité, hamac...
- Manipulations :
Briques legos, balles, tuyaux, anneaux, cordes avec perception de l'espace contenant / contenu, dedans / dehors, dessus / dessous, au travers, assembler / dissocier avec un matériel évolutif vers la motricité fine ;
- Relaxation :
Détente au sol ou dans les bras du parent le temps de la chanson de la boîte à musique.

Ces quatre temps font partie d'un cadre stable.

Depuis septembre 2015, ce groupe est composé de deux enfants avec leurs mamans, Ahmed et Claire, deux enfants trisomiques de 15 et 22 mois. J'ai participé à ce groupe auprès de la psychomotricienne MB et la puéricultrice MS. Les deux mamans sont très respectueuses l'une de l'autre et leurs enfants ont beaucoup à s'apporter mutuellement, avec des mamans bienveillantes, si on arrive à les faire jouer ensemble. Un processus d'identification s'instaure entre les deux mamans quand elles sont l'une en face de l'autre avec leur enfant. Ce groupe permet à la maman de Claire, qui travaille, de passer un moment privilégié avec sa fille. Elle dit que le soir quand elle rentre, elle pose Claire par terre avec des jouets car elle doit s'occuper de la « logistique » ; mais Claire a besoin d'être étayée et stimulée tout en étant contenue avec peu de jouets.

La maman de Ahmed peut sortir de son isolement grâce au groupe thérapeutique. Elle a vraiment besoin d'être soutenue et accompagnée dans sa relation avec Ahmed et pour être adaptée dans ses stimulations. La venue au CAMSP est sans doute un des seuls moments dans la semaine où elle rencontre d'autres personnes, des thérapeutes et des mamans d'enfants trisomiques comme son fils. L'identification à la maman de Claire influence sa relation mère / enfant, elle est observatrice de cette relation.

Il y a beaucoup de répétitions dans les propositions, ceci permet de consolider les expériences et la mémoire corporelle. Il faut de la persévérance chez les parents mais aussi en séance car les enfants trisomiques réagissent, répètent ou imitent avec un temps de latence, un délai. Ainsi les mêmes activités reviennent régulièrement :

- Le travail avec un petit rouleau, à califourchon dessus, à genoux devant, ou assis les deux pieds du même côté ;
- La découverte des pieds, des appuis, des sensations avec des sacs de sable, bouger un pied volontairement en la tapant au sol avec une comptine,
- Des comptines accompagnées par le corps et la voix de l'adulte,
- Des jeux de ballons, notamment un ballon suspendu au plafond,
- La motricité libre avec les structures en mousse, le tonneau,
- Les activités de manipulation sur la plateforme, pour obliger Claire à se mettre debout, ces manipulations vont évoluer vers des jeux de construction en mars.

B) Ahmed

Ahmed est un beau petit garçon bien potelé assez tonique avec de beaux yeux en amande. Je trouve qu'il ne présente pas beaucoup de traits caractéristiques de la trisomie 21 mais c'est souvent le cas chez les bébés africains. Il bave beaucoup mais ne présente pas de protrusion de la langue.

1. Histoire et anamnèse

Date de naissance : 24/11/2014

La phase d'accueil au CAMSP commence en mars 2015 avec une consultation médicale et une guidance parentale interdisciplinaire avec des rendez-vous ponctuels au CAMSP ou au domicile.

o Situation sociale

Les parents sont originaires du Sénégal, où la maman était aide-soignante. Le père aurait d'autres enfants en France. La situation sociale se dégrade avec des violences du père et un logement insalubre, Ahmed et sa mère se retrouvent à la rue. Le père souhaite divorcer et soit récupérer Ahmed dans son autre famille en France, soit partir au Sénégal pour laisser Ahmed dans sa famille. Il est absent et ne donne pas d'argent. Après avoir fui le logement, madame est hébergée par l'Escale en hôtel social, Ahmed dort dans son lit. Elle est en situation irrégulière dans l'attente d'un titre de séjour humanitaire au titre d'enfant malade nécessitant des soins, elle attend une réponse en mai 2016.

o Naissance

Il y a eu un diagnostic anténatal de syndrome génétique mais les deux parents décident de garder l'enfant. L'accouchement a lieu à 36 semaines, puis Ahmed est hospitalisé. Il naît avec une malformation cardiaque qui est opérée en mai 2015. Au plan neurologique il est noté des kystes des plexus cérébraux, et une microcéphalie.

Ahmed a un bon tonus et une bonne motricité, il y a un décalage dans son développement psychomoteur mais cela reste harmonieux.

2. Evaluation psychomotrice

Comme pour Manuela j'ai appuyé mon observation psychomotrice de Ahmed sur l'Echelle Brunet-Lézine de Développement Psychomoteur de la première enfance. Ahmed a aujourd'hui 16 mois.

- *Item Posture* : Ahmed marche quand on lui tient les deux mains, il tient debout seul quelques secondes sans appui mais passe de la station debout à la station assise en se laissant tomber (douze mois), il passe de la station assise à la station debout en utilisant un appui, placé debout avec appui, il lève un pied et le repose et passe seul de la position couchée à la position assise (dix mois) ;
- *Item Coordination* : il peut jouer à frapper deux objets, et il fait sonner la clochette ;
- *Item Langage* : il utilise des émissions vocales, des gestes ou des cris pour attirer l'attention (en fait il ne cherche pas à attirer l'attention) (sept mois), il vocalise plusieurs syllabes bien définies (huit mois), il émet des syllabes redoublées (neuf mois)
- *Item Sociabilisation* : il comprend une défense (neuf mois), il manifeste quand on met un objet hors de sa portée (huit mois).

Pour conclure, je dirais que Ahmed présente une dysharmonie du développement psychomoteur avec une motricité très légèrement en retard et un retard plus conséquent en ce qui concerne la coordination fine, le langage et la sociabilisation. En lien avec la coordination, j'ai pu observer un retard dans la relation d'Ahmed à l'objet, il ne joue pas et s'intéresse peu aux objets, sauf pour les mettre à la bouche, et éventuellement les secouer ou les taper ensemble. Il ne présente pas de troubles de la relation, même si son regard peut être distant parfois et qu'il ne recherche pas l'attention. Sa communication infra verbale est harmonieuse.

C) Claire

Claire est une petite fille charmante, plutôt menue, des cheveux roux autour d'un visage souriant avec de beaux yeux bleus. Elle est vive et souriante, elle est dans la relation quand elle regarde tous les visages autour d'elle longuement. Posée au sol elle est vite dispersée, elle a du mal à se concentrer, et papillonne d'une chose à l'autre, en se déplaçant sur les fesses.

1. Histoire et Anamnèse

Date de naissance : 23/05/2014

Il y a une suspicion de trisomie 21 pendant la grossesse. L'accouchement a lieu à 37 semaines, après déclenchement pour RCIU (retard de croissance intra utérin). L'annonce en

salle de naissance est difficile, le caryotype confirme la dysmorphie observée d'une trisomie 21 libre et homogène. Claire est hospitalisée en unité de néonatalogie pendant 1 mois.

Les parents forment un couple mature et dans le dialogue, ils parlent de Claire avec humour, et sont catholiques pratiquants. Ils travaillent tous les deux et Claire est en garde partagée à domicile. Les parents sont inquiets pour l'avenir vis à vis de la grande sœur, du fardeau qu'ils vont lui laisser. Ils ont rencontré un psychologue à la maternité, ont reconnu le soutien de l'équipe et sont bien entourés par leurs familles et amis. Ils se posent beaucoup de questions sur les besoins de Claire mais sont aussi plutôt sereins. Selon eux, Claire montre qu'elle a du caractère, qu'elle n'est pas passive, qu'elle cherche des solutions quand elle n'arrive pas à atteindre ce qu'elle veut, et qu'elle n'aime pas être contrainte.

Claire porte des lunettes pour astigmatisme. Elle présente une surdité moyenne bilatérale et elle est appareillée depuis quelque mois. En conséquence, la prise en charge en orthophonie a été intensifiée. Suite à la pose des appareils auditifs, le babillage est plus varié, Claire réagit mieux à certains sons et à l'appel de son prénom et commence à montrer du doigt ou à pointer sur le livre. Elle comprend de petites consignes, elle imite beaucoup et reproduit des gestes. Elle commence à plus explorer les jouets et à faire semblant de donner à manger à la poupée, s'intéresse un peu aux encastrement et enfiler un anneau sur une tige. Claire est assez tonique et peu lax. Les parents s'inquiètent car Claire ne veut pas se mettre debout, elle se déplace sur les fesses, ne se met pas assise seule à partir du décubitus dorsal mais se met assise à partir du décubitus ventral par l'écart facial. Elle ne se laisse pas facilement guider.

2. Evaluation psychomotrice

Cette évaluation se fait par observation basée sur le Brunet-Lézine Révisée. Claire a aujourd'hui 22 mois.

- *Item Posture* : Claire se déplace en rampant (neuf mois), passe seule de la position couchée à la position assise, et de la station assise à la station debout en utilisant un appui (dix mois) ;
- *Item Coordination* : Claire fait une tour de trois cubes, et tourne les pages d'un livre (17 mois) ;
- *Item Langage* : elle dit un mot de deux syllabes : « bébé » (dix mois) ;

- *Item Sociabilisation* : elle joue à donner à boire à la poupée (20 mois), mais ne boit pas et ne mange pas seule (17 mois), elle montre du doigt ce qui l'intéresse (14 mois), et se prête activement à l'habillage (12 mois) ;

Pour conclure je remarque que Claire a un retard psychomoteur en ce qui concerne les domaines postural et moteur, et que dans les autres items son niveau est hétérogène, elle réussit certains items d'un âge et pas d'autres d'un âge inférieur.

D) Evolution des séances depuis septembre 2015

1. Ahmed

En septembre, la maman de Ahmed est très accaparée par ses problèmes personnels et matériels et paraît très déprimée. Elle a du mal à être en lien avec son enfant, à échanger des regards avec lui ; Ahmed a la tête tournée sur le côté et ne regarde pas sa mère. Mais la salle de psychomotricité est un nouveau lieu pour lui, avec des personnes inconnues, et il regarde partout.

Quelques séances plus tard, Ahmed cherche sa maman du regard ; il « chante » avec des vocalises quand elle chante « bateau sur l'eau ». Ils sont dans une relation très fusionnelle, proche du corps.

Il vocalise beaucoup, fait des grimaces, est expressif, il joue beaucoup avec ses mains quand il est allongé, les ramène, ainsi que tous les jouets à la bouche. Dans ces moments là, la maman est plus attentive, mais elle a toujours besoin d'étayage, elle se repose sur les thérapeutes et attend que l'initiative vienne d'eux ; ainsi quand elle est déprimée, la maman a du mal à se mettre en situation d'être en relation avec son enfant, mais pendant le temps de détente elle est très proche de lui, et fait des câlins, des chatouilles et des sourires. Ahmed a une bonne capacité de détente, allongé sur le ventre sur le physioball, il se relâche complètement.

Ahmed est un enfant très tonique, même tendu, MB trouve qu'il se réfugie dans une hypertonie, une gangue de protection, il est tendu de l'intérieur, avec une angoisse de l'effondrement de sa mère ce qui entraîne un sentiment d'insécurité. Son regard est alors distant et distrait, en balayage.

Sur le ventre Ahmed ne bouge pas, il est tendu sur les bras. Dans cette position en face à face avec sa maman, il est très à l'aise puisque ce sont les conditions de sa vie dans la

chambre d'hôtel avec sa mère, ils sont toujours sur le lit, car il y a du carrelage au sol, donc Ahmed a peu d'expérience du dur pour expérimenter ses appuis.

Au début de l'année, je trouve qu'on le met trop assis, alors qu'il ne sait pas se mettre assis tout seul. Il me paraît un peu figé dans cette position et semble tenir grâce au tonus pneumatique¹, qui correspond à une mobilisation du buste qui se rigidifie par rétention du souffle. Ce tonus pneumatique ne permet pas de rotation du buste nécessaire à l'unification des espaces corporels gauche et droit. Ainsi l'espace oral reste un relai, un lieu de regroupement et les mains restent dans cette zone. Ceci est confirmé par l'agrippement aux objets dans la bouche, ce qui gêne les jeux d'échange ou de manipulation. Ahmed met moins dans la bouche quand il est allongé ou quand il a un appui dans le dos. La station assise à ce niveau de développement, l'empêche d'enrichir la préhension et les manipulations. De plus, il a peu d'expérience avec des jouets car sa maman n'a que des peluches. La maman de Claire propose alors de lui donner des jouets.

Ahmed est de plus en plus joyeux, éveillé et sonore, il occupe l'espace avec ses vocalises adressées. Il regarde beaucoup autour de lui, a de nombreux échanges de regards avec moi et avec sa maman, à qui il va souvent demander des câlins.

J'observe que Ahmed regarde beaucoup Claire, il est curieux, et va vers elle alors que souvent elle ne semble même pas le voir, elle est trop prise dans sa gesticulation et attirée par les adultes.

Dans les jeux moteurs, il prend appui seul et contrôle son dos ; quand sa maman approche il fait l'avion et se met en hyper extension, il arrête dès qu'elle s'éloigne. On voit bien là le lien entre la dépression, l'humeur de la maman et l'état tonique de son enfant.

Il y a un tournant dans son développement en janvier, quand Ahmed commence à se déplacer à quatre pattes. Pendant qu'il fait beaucoup de progrès moteurs, il est moins sonore. Il est aussi moins tendu, sauf quand il prend un objet car là il s'agrippe et se tend, mais cet agrippement se fait de moins en moins. Cela lui permet de développer ses manipulations, il secoue, tape deux jouets ensemble, il va être intrigué par la transparence de la caisse à jouets, il explore le monde et interagit avec. Il est moins accroché à sa maman, mais reste bien sûr très sensible à son état émotionnel. Pendant la courte période fin janvier où elle a un meilleur

¹ Définition du tonus pneumatique : "le blocage de la respiration est une conduite fréquente lorsque les coordinations entre les deux hémicorps ne peut s'opérer. L'équilibre entre flexion et extension n'est pas atteint et la position en cyphose domine. Dans cette situation la bouche est souvent ouverte et la tendance à baver est accentuée. L'usage de ce tonus pneumatique entraîne à long terme des effets sur les côtes et le sternum, comparables aux déformations rencontrées chez l'enfant diplégique. La respiration est souvent courte, les cris en dépendent et leur modulation est faible". A. Bullinger (2013) page 16

moral, Ahmed perd sa carapace tonique, il peut se détacher de sa maman pour aller explorer et jouer, se séparer et vivre à une certaine distance, sous son regard. Celle-ci est soulagée mais surprise.

Ahmed a besoin d'explorer et s'intéresse à l'environnement de la salle, il découvre tranquillement sans s'agiter. Cela le change de sa chambre d'hôtel où l'espace est restreint. Fin février il se met debout contre une structure et se déplace latéralement, il cabote.

Il est envisagé un placement temporaire pour permettre à la maman de souffler mais elle a trop peur qu'on lui enlève son fils auquel elle s'accroche avec tout son amour, comme s'il était sa bouée de sauvetage.

En mars Ahmed prend encore plus d'autonomie et commence à s'opposer et à chercher les limites. Sa maman est de nouveau triste et Ahmed est moins présent dans la relation, il s'agrippe de nouveau aux objets et aux personnes. Il s'intéresse à Claire mais seulement pour lui arracher les lunettes, ou tirer le fil de l'appareil auditif ou les cheveux. Sa maman dit qu'il commence à mordre et à cracher en faisant des bruits avec ses lèvres. Il comprend la défense car quand on lui dit « non », il secoue le doigt. Ahmed ne regarde pas ce qu'il fait, il n'a pas d'action dirigée, son regard est parfois distant ou absent, ou alors il semble s'agripper au regard comme à l'objet. Il n'y a pas d'évolution dans sa relation à l'objet, il peut oublier qu'il a un objet dans la main et lâcher un objet pour en prendre un autre ; il n'y a pas non plus d'évolution dans sa relation à l'autre, il n'engage pas de relation, sauf avec sa maman mais il commence à s'en détacher.

La relation de cette maman avec son fils change, ils ne sont plus dans une relation charnelle. Ahmed cherche les limites et a besoin de cadre, c'est fatigant pour la mère qui est seule avec lui. Il grandit quand il se rebelle, quand il n'en fait qu'à sa tête et sort du cadre mais c'est normal à son âge, il prend de l'autonomie et du coup la mère est plus tendue et prend de la distance. Les limites au corps sont difficiles, il tire les cheveux, arrache les lunettes qui l'obnubilent et mord. Par contre il y a un décalage avec ses manipulations et son rapport aux objets.

Il participe de plus en plus aux comptines en chantant dans son jargon et en esquissant les gestes, ou se laisse guider.

2. Claire

En septembre, Claire est toujours assise, car elle n'aime pas être allongée et ne reste pas dans cette position, elle va tout de suite se remettre assise en passant par l'écart facial. Elle peut aussi se jeter en arrière dans un schème en extension, surtout quand elle n'est pas

contente. Elle tourne beaucoup sur elle-même, fait la toupie et se déplace sur les fesses. Il va être important dans la prise en charge psychomotrice de faire sentir à Claire ses appuis, notamment les appuis plantaires, car elle est tout le temps assise et ne prête pas attention à ses pieds. Nous avons fait tout un travail avec Claire sur le dos, pour qu'elle joue avec ses pieds ; ce n'était possible que si elle était contenue physiquement par sa maman ou MB. Assise sur un marchepied, avec ses pieds à l'intérieur d'un autre marchepied, elle les gigote, c'est une gesticulation involontaire, puis quand ça fait du bruit elle bouge ses pieds volontairement ; toute son énergie passe dans ses pieds. La gesticulation empêche la rencontre et donc l'échange et la communication.

Elle aime jouer avec les balles et met très peu les objets à la bouche.

Elle n'aime pas être maintenue ou contenue et accepte mal le contact physique. Quand elle veut s'échapper il faut la ramener dans le jeu en sollicitant son intérêt et il faut persévérer.

La maman la prend dans ses bras contre elle pour chanter la comptine, car c'est avec une contenance, un appui dos que Claire se calme. Le chant la pose et la contient, elle est très attentive, même si elle ne participe pas beaucoup. La maman découvre une autre façon d'être, s'adapte corporellement, elle est très réceptive et attentive. Pendant le temps de détente, Claire a du mal à se poser, elle se dandine dans tous les sens, comme si elle avait un surplus d'excitation, une décharge de tension, comme si son corps avait absorbé plein d'excitation autour d'elle. Sa maman dit qu'à la maison, elle crie beaucoup, qu'elle a du mal à s'endormir, elle semble assez démunie pour la calmer. La maman culpabilise de ne pas avoir le temps, que sa fille est grognon, elle s'excuse. Cette maman est tendue, elle avoue que les cris de sa fille sont difficiles à supporter, que c'est compliqué d'être calme et patiente. C'est à nous de lui montrer qu'il faut persévérer, que Claire peut être calme. Claire n'est pas facile à gérer, la maman a besoin de se sentir soutenue et déculpabilisée, elle est déroutée par sa fille et ses difficultés.

Au niveau des manipulations, Claire est dans un stade exploratoire, sensori-moteur au sens piagétien, mais hasardeux car elle répète le même schème moteur au hasard et sans utiliser l'expérience, sans être dans l'observation pour en tirer une nouvelle façon de faire, finalement Claire ne pense pas ce qu'elle fait.

Claire passe un cap en novembre, elle est plus présente à son corps, elle accepte la position en décubitus et reste un moment à faire des retournements dos / ventre ; elle prend plaisir dans cette position, dans l'exploration et le plaisir de sentir son dos ; elle s'enroule en

attrapant ses pieds. MB sent qu'on a moins besoin de la contenir mais plutôt de l'accompagner dans les déplacements en lui donnant des appuis au niveau des pieds.

Elle est de plus en plus dynamique dans sa motricité, plus autonome, elle prend des initiatives et se déplace de plus en plus en rampant. Elle est encore très agitée, et ne sent pas les limites de son corps. Elle a toujours un problème avec le toucher, et l'accordage corporel avec sa maman est difficile. Elle peut accepter une contenance avec seulement les mains de l'adulte posées sur son bassin, cela libère ses pieds pour prendre appui et ses mains pour manipuler. Par contre dès qu'elle se débat pour fuir cette contrainte, elle se met en colère, gesticule, part en extension ou s'affaisse dans son dos et là le bassin bascule et les pieds ne sont plus en appui.

La maman analyse que chez elle Claire a trop de jouets et que du coup elle ne joue pas avec son corps, ne le ressent pas, sa maman s'en rend compte en comparant avec Ahmed qui est très à l'aise dans son corps mais ne manipule pas les objets car il n'a pas de jouets. Ahmed est en lien avec le corps de sa maman ; Claire n'est pas en lien avec son corps ni avec celui de sa maman. En voyant les progrès de Ahmed, qui a « dépassé » Claire au plan moteur, la maman compare et se rend compte des difficultés de sa fille.

Pendant une séance où Ahmed est absent, Claire se montre très attentive et posée. Nous réalisons qu'elle associe le prénom à la personne quand nous disons bonjour à chacune. Claire est aussi plus communicante, elle fait des bruits de bouche, des mimiques et commence à signer en Makaton.

La maman prend confiance en elle, se saisit des conseils de la kiné et s'implique corporellement pour la guider. Il faut de la persévérance car les enfants trisomiques réagissent avec un temps de latence. Elle dit que à la maison, Claire reste longtemps dans son parc, un espace contenant, avec peu de jouets qu'elle explore.

L'agitation motrice de Claire est plus riche, elle ne fait plus la toupie mais enchaîne les postures. Claire est posée et en relation depuis le début, elle recherche le contact visuel ; ce qui la calme aussi c'est que tous les adultes sont statiques et le niveau sonore est bas.

Fin février et en mars les séances sont très motrices, Claire découvre le tonneau et passe plusieurs séances à passer au travers, à aller chercher des jouets dedans et de l'autre côté. Elle commence à se mettre debout même si au début elle place mal ses pieds et ne se corrige pas. Quand on lui laisse ses chaussures elle y arrive mieux. Elle ne reste pas longtemps en station debout et se laisse tomber. Elle passe encore par de mauvais schèmes comme l'écart facial pour se remettre assise.

En mars Claire rentre dans une phase d'opposition, de recherche de limites, elle supporte encore moins la contenance corporelle de MB ou de sa maman, et refuse beaucoup de propositions. Pendant les comptines elle esquisse les gestes mais en différé. Pour les manipulations, elle préfère lancer les cubes et les jouets ; ensuite elle préfère détruire que construire. Sa maman la gronde alors, Claire ne fait-elle pas ça par opposition, pour chercher les limites ? La maman va alors se montrer peu disponible, peu réceptive et fermée aux propositions de MB. Elle est un peu désemparée et montre même du découragement, réalise-t-elle l'ampleur des difficultés de Claire ? Je trouve qu'elle est trop dans l'éducatif, à montrer et dire ce que sa fille ne peut et ne doit pas faire, dans des consignes verbales, plutôt sur un versant négatif et punitif/coercitif ; et pas assez dans l'accompagnement et le guidage. Par exemple quand Claire jette les jouets, elle la gronde et dit non mais ne lui montre pas comment faire autrement.

A ce moment-là sa maman a un regard un peu désespéré, « je n'y arrive pas ». C'est là que l'accompagnement des thérapeutes du CAMSP est important.

III. L'ÉQUILIBRE SENSORI-TONIQUE

L'équilibre sensori-tonique avait été développé auparavant par Henri Wallon en ces termes, c'est « l'état interne de l'organisme qui permet de recevoir, sans désorganisation, les signaux issus de l'extérieur »², c'est un ensemble de signaux cohérents, les flux sensoriels, qui ne perturbent pas l'état tonique et qui permettent le guidage de l'action. André Bullinger nous dit que l'équilibre sensori-tonique résulte des différentes contraintes biologiques, physiques et sociales et compose une plateforme à partir de laquelle un individu peut réaliser des actions vers le milieu extérieur. La stabilité de cette plateforme détermine la stabilité de l'individu, elle est définie principalement par l'opérativité.

Les signaux cohérents qui ne perturbent pas l'état tonique, permettent le guidage de l'action et une régulation tonique adaptée permet les comportements d'exploration et les interactions. Cette surface d'équilibre garantit le sentiment d'exister de façon stable.

² Wallon H. (1925), *L'enfant turbulent*, Paris, Alcan, réédition, Paris, PUF-Quadrige, 1984

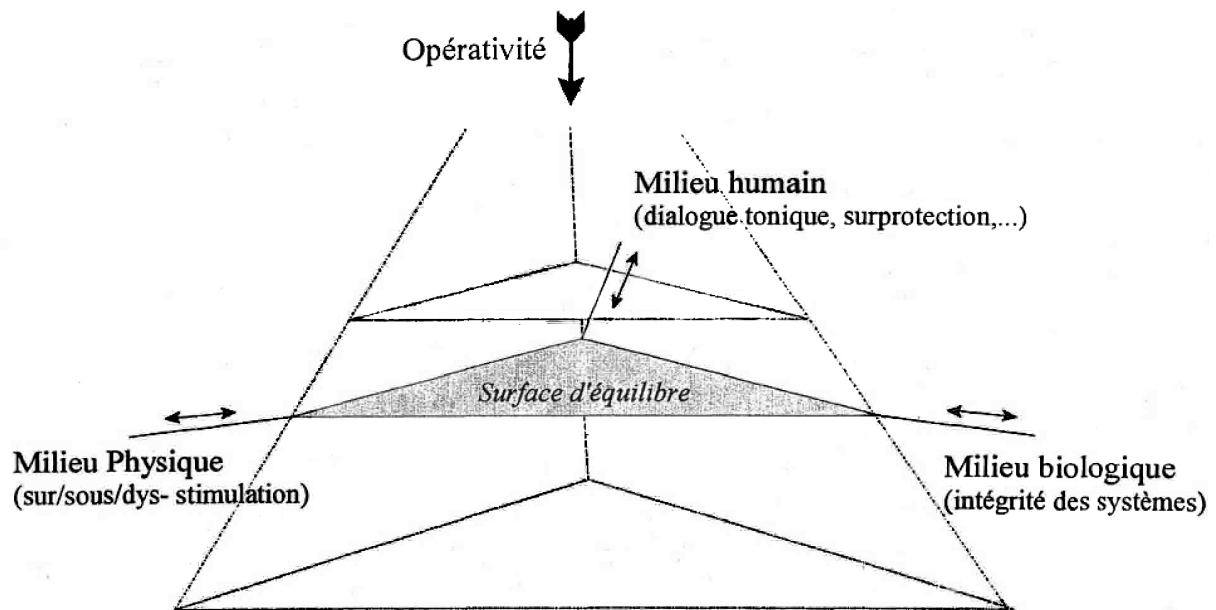
L'opérativité est la capacité de penser et de se représenter les choses, c'est la compréhension du monde. Elle permet d'avoir une régulation tonique plus stable et donc d'agir sur le monde.

Plus la représentation psychique est grande, plus la régulation est stable et plus la surface de la pyramide est augmentée. Plus on descend dans la pyramide, plus l'opérativité est grande donc plus notre capacité à agir sur le monde est importante.

Un être humain se développe et construit sa subjectivité au sein de la niche écologique, qui comprend trois éléments. L'articulation de ces trois éléments conditionne, dès la naissance, la stabilité de la surface de l'équilibre sensori-tonique et un développement harmonieux, ces trois éléments sont :

- *Le milieu biologique*, ce qui constitue l'organisme : l'intégrité des systèmes sensoriels, des supports neuro-physiologiques intacts, pour traiter les signaux issus des flux sensoriels et pour former des habitudes et des activités instrumentales ;
- *Le milieu physique* : il transporte les stimuli et permet l'adaptation à la vie sur terre, ce sont les conditions matérielles de l'environnement, la cohérence du milieu, des flux sensoriels qui ont du sens, la compréhension du milieu de vie (sur-, sous-, dys-stimulation) et l'adaptation de l'état tonique ;
- *Le milieu humain* avec ses attentes et sa culture : cet élément est essentiel à la survie de l'enfant, c'est la sécurité de base, l'espace de survie, l'espace de communication (dialogue tonique, surprotection), les appuis tonico-émotionnels sur le corps de l'autre, le jeu des synchronies et des échanges ; le dialogue tonico-émotionnel permet un progressif détachement de l'espace de fusion.

L'opérativité participe à élargir la surface de cet équilibre.



Composantes de l'équilibre sensori-tonique³

Cette notion d'équilibre sensori-tonique donne une vision multifactorielle avec les trois dimensions qui intègre les différents milieux (biologique, humain et physique). Lorsque l'équilibre sensori-tonique est de bonne qualité l'enfant s'organise des actions construites. Il montre comment s'articulent la croissance organique et les moyens émotionnels et cognitifs qui permettent au bébé de participer à son milieu. Les sensations peuvent être traitées sans perte de contrôle et l'équilibre sensori-tonique permet l'acquisition de la capacité de tolérer des stimulations de plus en plus importantes et de supporter les effets en retour des actions instrumentales ; cela permet la formation d'habitudes et d'anticipations. Si l'une des trois dimensions s'amenuise la surface d'équilibre se réduit considérablement. Les efforts sur les autres dimensions ne compensent que très difficilement les manques. Le travail préventif et thérapeutique consiste à élargir cette surface : « on n'apprend rien à l'enfant mais on offre des appuis et des moyens de régulation tonico-émotionnelle »⁴.

Au même titre que son organisme et que les autres éléments du milieu, l'environnement humain proche est un appui. Il est une source multisensorielle omniprésente d'où l'importance du portage. Les interventions du milieu humain, sa stabilité, viennent à la rescousse du bébé et l'aident à constituer des représentations de son corps.

³ Figure issue de Bullinger A., *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*, page 157, Toulouse, Editions Érès, 2013

⁴ BULLINGER A., cité par Bernard Meurin à l'occasion du cours sur le Développement Sensori-moteur, IFP 1^{ère} année, UPMC Pitié-Salpêtrière

Le potentiel inné (ou biologique) de l'enfant et son milieu déterminent ensemble son développement. Ainsi le franchissement des différentes étapes dépendra de l'ajustement du milieu à ses besoins particuliers. La détermination de ces besoins associe la recherche de déficits sensoriels et moteurs à l'inventaire des conditions du milieu, sans attendre l'installation de handicaps. « L'apparition de comportements atypiques est comprise comme l'effet d'un mésusage de l'organisme, d'un usage à visée adaptative. »⁵

A mesure que l'enfant intègre les différents segments de son organisme et que cette intégration se maintient dans la plupart de ses états toniques, les conduites exploratoires se multiplient et le jeu se diversifie. Dans le cas contraire, l'enfant continue à rechercher des co-variations de signaux, il oriente ses conduites selon les écarts sensoriels présents dans le milieu, ou en génère par son organisme, ce sont les conduites stéréotypées. L'enfant se cramponne à ces comportements sans finalité instrumentale faute d'appui mentalisé. Quand ces comportements prennent toute la place A. Bullinger parle d'agrippement. L'agrippement n'apparaît que si les étapes antérieures de l'intégration de l'organisme ne se sont pas réalisées et s'il s'installe précocement il perturbe toute la suite du développement.

Le bébé doit se développer, répondre à ses besoins primaires et aux attentes du milieu. Pour cela il doit donc être capable de s'adapter à différents milieux, grâce à la plasticité cérébrale notamment. Si l'enfant est porteur d'un déficit – un écart relatif à un fonctionnement type - une grande partie de ses ressources sera consacrée à contourner ou dépasser son déficit. Il va alors s'écarter des attentes de son milieu et n'aura plus les ressources pour les satisfaire. L'écart entre la réalité de son fonctionnement et les représentations de son milieu à son égard va se creuser, c'est le handicap. Ainsi le handicap est toujours en fonction des attentes du milieu, à ne pas confondre avec le déficit qui est un écart par rapport à un fonctionnement typique.

La réduction du handicap se fait par une meilleure compréhension par les proches et les thérapeutes, du fonctionnement de cet enfant, pour permettre le meilleur ajustement des interactions avec l'enfant. Le déficit subsiste mais on réduit le handicap. Là se trouve le rôle premier des institutions comme le CAMSP et en particulier le rôle du psychomotricien dans ses interventions spécifiques auprès de l'enfant et des familles.

⁵ LIVOIR-PETERSEN (2011) page 108

A) L'équilibre sensori-tonique de Manuela

Les trois éléments de la niche écologique sont touchés, surtout le milieu biologique et le milieu humain :

- Le milieu biologique avec la trisomie et une déficience mentale importante ;
- Le milieu humain avec des interactions mère / enfant difficiles ;
- Le milieu physique est touché à cause de la précarité des conditions de vie de Manuela.

Aucun élément de la niche écologique ne peut compenser l'autre et l'équilibre sensori-tonique de Manuela est particulièrement instable.

B) L'équilibre sensori-tonique de Claire

- Le milieu biologique est touché par la trisomie ;
- Le milieu humain est préservé mais peut se trouver fragilisé par une difficulté d'adaptation des parents ;
- Le milieu physique est plutôt préservé mais ne peut compenser à lui seul les deux autres pour rétablir l'équilibre.

C) L'équilibre sensori-tonique de Ahmed

- Le milieu physique est touché par la précarité et la pauvreté du milieu de vie ;
- Le milieu humain est préservé pour le moment mais, sans soutien, peut être fragilisé à tout instant avec une maman démunie, déprimée et accaparée par ses problèmes ;
- Le milieu biologique est touché par la trisomie mais contrebalancé par une tonicité et un développement moteur peu touché, et par des interactions avec la maman pour le moment préservées.

Une surveillance et un suivi par les thérapeutes du CAMSP sont indispensables, comme nous le verrons dans la troisième partie de ce mémoire.

Deuxième partie :
Théorie

Pour comprendre le fonctionnement de ces trois enfants trisomiques et leurs difficultés, et afin d'étayer ma présentation clinique, j'ai décidé de développer quatre notions : les interactions précoces et leurs dysfonctionnements, le tonus et le dialogue tonique, la trisomie 21 et la parentalité et le handicap. Il me paraît important de décrire les caractéristiques de la trisomie 21 qui auront des conséquences sur les interactions notamment les caractéristiques toniques et le développement affectif. Ces caractères s'intriquent avec la genèse des interactions, le dialogue tonique et la parentalité. Tout ceci est au cœur de l'apparition de troubles de la relation.

I. LES INTERACTIONS PRÉCOCES ET LEURS TROUBLES

L'interaction se définit comme étant l'influence réciproque de deux phénomènes, de deux personnes. Elle comprend donc une notion de réciprocité et d'interdépendance.

Dans le cadre de mon étude, je définis les interactions précoces comme l'ensemble des phénomènes dynamiques qui se déroulent dans le temps, entre un nourrisson et ses différents partenaires.

Pendant longtemps le bébé a été considéré comme un être passif, subissant les influences de son environnement, en premier lieu sa mère. Puis, avec les psychanalystes britanniques à partir des années 1930, tels que Mélanie Klein, Donald Winnicott et le pédiatre Berry Brazelton, on se rend compte que « le bébé est une personne ».

« L'Infans », celui qui ne parle pas, terme du psychanalyste hongrois Sandor Ferenczi, est un enfant à la fois faible et démuné, mais aussi riche de capacités et de potentialités. Il va réaliser ses capacités au fur et à mesure de sa croissance physique, sa maturité biologique, ses progrès moteurs, perceptifs et cognitifs, du développement du langage et de son développement affectif et relationnel. Ces cinq points sont en constante interaction. La découverte par les parents des compétences de leur bébé, facilite la mise en place des interactions et le processus de l'attachement.

Les chemins vers l'individuation du bébé requièrent des contacts humains. L'enfant a besoin qu'un adulte manifeste de l'intérêt pour ses ressentis. Lors des premières interactions, les soins et les affects sont intimement liés et ils s'engendrent les uns les autres. Le plaisir physiologique des premières semaines évolue vers un plaisir affectif. Le bébé se fragilise lorsqu'il ne se sent pas assuré par une relation affective privilégiée, riche, significative et stable avec un adulte qui prend soin de sa personne.

La notion de relation mère/bébé s'est modifiée. Il ne s'agit plus de concevoir la relation sur un mode linéaire, ou d'une addition de facteurs maternels et de facteurs liés au nourrisson, mais sur un mode interactionnelle.

Selon ce modèle, l'environnement humain et le bébé s'influencent l'un l'autre dans un processus continu de développement et de changement. Le couple mère/enfant vit pendant quelques mois dans un état de symbiose, c'est la préoccupation maternelle primaire de Winnicott⁶. L'un et l'autre sont indissociables, ainsi tout comportement de l'un entraîne des modifications de l'autre. L'interaction s'envisage dans un continuum d'échanges.

Lebovici, Mazet et Visier, notamment au cours de leurs travaux en 1989⁷, ont défini trois niveaux d'interactions : comportementales, affectives et fantasmatiques.

A. Les interactions comportementales

Encore appelées interactions réelles, elles concernent la manière dont le comportement de l'enfant et celui de la mère s'agent l'un par rapport à l'autre.

Ces interactions directement observables entre la mère et son bébé, se situent dans différents registres, dont trois principaux : corporel, visuel, vocal. Ce sont celles qui intéressent directement le psychomotricien notamment auprès des enfants trisomiques.

1) Les interactions corporelles :

Ce sont la manière dont le bébé est tenu, porté, touché, manipulé. C'est ce qui se rapporte au *Handling*, la manière dont l'enfant est manipulé et traité, et au *Holding*, l'adaptation posturale de la mère à son bébé, la façon dont il est tenu, porté, touché, deux concepts de Winnicott. C'est aussi ce qui concerne le dialogue tonique de Ajuriaguerra, l'ajustement tonique entre le tonus de la mère et celui de son bébé ; je reviendrai sur ce concept plus loin.

Les comportements de tendresse tels que les contacts peau à peau sont également très importants. Les réponses de l'enfant sont perçues comme une invite ou un refus à poursuivre.

⁶ L'essentiel des pensées maternelles va au confort du nouveau-né. C'est une période particulière précédant l'accouchement et le suivant immédiatement, où la mère se montre tout spécialement capable de s'adapter aux besoins du bébé.

⁷ LÉBOVICI S., MAZET P., & VISIER J-P. *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires*. Paris/Genève : ESHEL

2) *Les interactions visuelles :*

La vue est un des premiers modes de communication entre une mère et son enfant. Le regard du bébé a des effets importants sur la mère, généralement perçu comme gratifiant et valorisant, il fait monter chez la mère les premiers sentiments d'amour. Il renvoie à la notion de miroir, « la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit »⁸.

3) *Les interactions vocales :*

Elles sont un mode privilégié de communication qui traduit des besoins et des affects chez le bébé et permettant d'exprimer ses désirs. Les cris et les pleurs sont le premier langage du nourrisson, ils déclenchent l'interaction et suscitent la proximité de la mère. Ils constituent un « cordon ombilical acoustique »⁹ et déclenchent des affects intenses. Les mères peuvent avoir, selon les cas, un sentiment de doute sur leur compétence, un sentiment d'agressivité, un sentiment de désespoir. La voix donne un tempo à l'interaction qui va permettre à l'enfant d'anticiper et de s'organiser. Les interactions vocales sont importantes pour l'harmonisation de la relation. La parole est utilisée par les mères souvent dès les premiers instants de leur relation avec leur bébé. A cette période néonatale, la motricité des bébés paraît parfois entraînée par la parole de la mère et synchronisée avec elle.

La qualité des échanges mère / bébé (pauvreté ou richesse) apparaissent dans les activités de la vie quotidienne qui rythment la journée du bébé : les soins, les repas, les temps de jeux. En fonction de l'ajustement entre la mère et le bébé, l'interaction sera harmonieuse ou dysharmonieuse. Les ajustements se situent au niveau de la perception des signaux, leur déchiffrement et l'adéquation de la réponse de chacun des partenaires.

Je rajouterai un quatrième type d'interaction, le *sourire*, qui est un comportement efficace et gratifiant du bébé à l'égard de sa mère ou d'un autre interlocuteur. On peut imaginer comme une mère peut être gratifiée par un bébé souriant, qui la regarde, qui se blottit bien dans ses bras, et comment une autre pourra être fortement inquiétée par un bébé qui évite de la regarder, qui se love mal dans ses bras, qui pousse beaucoup de cris et sourit rarement.

⁸ WINNICOTT D. W. (1970), *Processus de maturation chez l'enfant. Développement affectif et environnement*. Paris, Ed Payot

⁹ BOWLBY J. (1978), *Attachement et Perte, tome I l'attachement*. Paris, PUF

B. Les interactions affectives

Elles concernent le *climat émotionnel ou affectif* des interactions, le vécu agréable ou déplaisant de la communication. Il s'agit des influences réciproques de la vie émotionnelle du bébé et de celle de sa mère. Daniel Stern parle d'*accordage affectif* ou *harmonisation affective*¹⁰ entre la mère et l'enfant, où il décrit l'expérience subjective partagée par la mère et son bébé. Chaque partenaire reproduit alors la qualité des états affectifs de l'autre sur un ou plusieurs canaux sensori-moteurs ; par exemple à un des gestes du bébé correspondront des vocalisations maternelles, dans une transposition inter-modale que Stern considère comme essentielle dans le processus qui conduit peu à peu à la mise en place d'une activité symbolique et du langage. Les affects constituent l'objet même de la communication dans le « jeu mère/nourrisson », surtout pendant les premières semaines et les premiers mois. La tonalité affective globale des échanges entre les partenaires de l'interaction, permet de dégager des sentiments de plaisir, bien-être, tristesse, ennui, indifférence, insécurité, excitation, voire de la haine...

La mère regarde son bébé et grâce à ses capacités d'empathie, elle perçoit ce qu'il ressent et lui en propose une interprétation par des mots, des gestes : « tu es content », « tu es fâché », « tu as envie de... ».

Le bébé à son tour, perçoit, dans une certaine mesure, l'état affectif de sa mère. Il peut reconnaître si la mère est « comme d'habitude » ou pas. Dans les premiers mois, la prosodie et l'ajustement tonico-postural sont des indices pour le bébé de l'état affectif de sa mère, bien avant qu'il ne puisse comprendre le sens des paroles qu'elle lui adresse.

Selon Stern, les conduites d'accordage peuvent être observées dès les premières interactions mère-nourrisson. Mais c'est vers neuf mois environ, que l'accordage affectif est pleinement développé, car c'est vers cet âge que les bébés « découvrent qu'ils ont une psyché et que d'autres personnes ont des psychés séparées ». Dans les situations favorables on observe qu'à un certain type d'affect exprimé par le bébé, la mère répond par un affect équivalent, on dit que la mère et le bébé sont accordés.

¹⁰ STERN D. (2003). *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Paris, PUF

C. Les interactions imaginaires et fantasmatiques

La notion d'interaction fantasmatique a été étudiée par Kreisler, Cramer et Lebovici. Ils prennent en compte l'influence réciproque du déroulement de la *vie psychique* de la mère et de celle de son bébé, aussi bien dans leurs aspects imaginaires et conscients, que fantasmatiques et inconscients. La vie imaginaire et fantasmatique des parents est très liée à leur vie affective, mais aussi, plus profondément, à leur propre histoire et à leur relation avec leurs propres images parentales. Pendant la maternité, la mère peut revivre ses conflits psychiques infantiles, c'est une période de fragilité où la fille devient elle-même mère. La vie imaginaire et fantasmatique du bébé se construit progressivement à partir de celle de ses parents. L'interaction fantasmatique va donner sens à l'interaction comportementale. Le bébé, à peine conçu, est l'objet d'un mandat familial qui peut confirmer les vertus ou réparer les drames, selon Lebovici. La confrontation entre ce bébé des rêveries et celui de la réalité est l'occasion d'un deuil.

Les relations primaires – les relations entre un jeune enfant et ses parents – fournissent aux enfants l'étayage dont ils ont besoin pour se développer. Dans le contexte de ces relations, les bébés construisent leur compréhension de ce qui est possible dans les relations interpersonnelles, et de ce que l'on peut en attendre. Le bébé y développe des compétences et découvre une motivation pour l'initiation d'interactions sociales, la réciprocité et la coopération. Par l'intermédiaire de ces interactions régulières avec des donneurs de soins émotionnellement disponibles, le jeune enfant commence à développer une capacité d'autocontrôle et de régulation émotionnelle autonome.

La relation parents-enfant comprend plusieurs aspects de la dynamique relationnelle :

- Le niveau de fonctionnement global de l'enfant et du parent,
- Le niveau de perturbation chez l'un et chez l'autre,
- La flexibilité adaptative de l'un et de l'autre,
- Le niveau de conflit entre les deux,
- L'effet de la qualité de la relation sur la progression développementale de l'enfant.

Avec un nourrisson en bonne santé, les interactions vont faciliter un développement affectif harmonieux et sont caractérisées par une disponibilité affective de l'adulte, une souplesse de ses réponses, de la stabilité et une continuité et une cohérence dans le temps.

Lorsque ces conditions ne sont pas remplies, les interactions seront perturbées dans leurs différents niveaux d'expression, comme nous le verrons plus loin. On verra apparaître des symptômes cliniques chez le nourrisson (troubles psychologiques à expression somatique, dépression du nourrisson...) pouvant signifier soit une insuffisance dans l'attachement avec carence affective, soit un défaut de protection avec envahissement de la relation par les angoisses de l'adulte.

D. Théorie de l'attachement

La théorie de *l'attachement* se développe dans la seconde moitié du XXe siècle, à partir des travaux du psychanalyste britannique, John Bowlby. Cette théorie ne suscite pas beaucoup d'enthousiasme auprès de ses contemporains. En effet, ce disciple de Mélanie Klein remet en cause la théorie des pulsions dans le développement précoce de l'enfant, au profit de celle des relations, il considère le bébé comme un « être de relation »¹¹. Pour cela, il sera mis à l'écart par la « British Psychoanalytical Society ». Il étudie les conséquences des séparations précoces et brutales qui touchent de nombreux enfants et les carences affectives de ceux qui n'ont pas bénéficié de relais stables et attentifs, dans une période douloureuse de l'histoire européenne, marquée par la Seconde Guerre Mondiale. Il y insiste sur l'importance pour l'enfant tout petit d'être attaché à quelqu'un, sa *base de sécurité*, qui constitue un socle sur lequel il pourra croître et s'autonomiser.

Les travaux de Bowlby se développent à une époque où d'autres chercheurs vont s'intéresser, indépendamment les uns des autres, aux relations précoces. Parmi eux René Spitz (1947) observe aux Etats-Unis une centaine de nourrissons abandonnés et crée le concept d'*hospitalisme* pour décrire la forme de dépression grave qu'il identifie chez les bébés qui ont été séparés de leur mère plus de cinq mois, vers les âges de six à huit mois.

L'éthologue Konrad Lorenz découvre de son côté vers 1935 l'*imprinting* (empreinte), processus d'apprentissage par lequel certains animaux s'attachent de manière irréversible au premier objet en mouvement qu'ils voient. Il en déduit que certains comportements sociaux des animaux sont appris et pas seulement innés.

Un autre éthologue, Harry Harlow (1958), étudie les effets de la privation de la présence maternelle chez les singes et fait des expériences célèbres qui comparent les réactions de petits singes en contact avec une « mère fil de fer » ou une « mère de coton ».

¹¹ cité par Edith Goldbeter Merrinfeld, (2005) page 13. Tiré de PIERREHUMBERT B. : *Le premier lien. Théorie de l'attachement. Page 60. Ed Odile Jacob, Paris (2003)*

John Bowlby est aussi influencé par la théorie évolutionniste de Darwin.

C'est au cours du Colloque imaginaire organisé en 1979 par R. Zazzo que les travaux de Bowlby sont présentés en France et vont être le sujet de nombreuses controverses et discussions avec les défenseurs des théories freudiennes des pulsions.

L'attachement désigne le comportement de l'individu qui cherche à se rapprocher d'une personne particulière, sa *figure d'attachement*, dans les situations potentiellement dangereuses. Le processus d'attachement a donc essentiellement une fonction adaptative et il constitue un besoin social primaire. Le lien d'attachement est un lien spécifique, unique, durable et irremplaçable, chargé d'émotions, entre deux êtres humains. Au sens de la théorie, l'attachement les pousse à rechercher et à trouver auprès de certaines figures, un sentiment de sécurité et de réconfort quand ils ressentent de la détresse ou qu'ils sont en situation de tension ou d'impuissance. L'importance de l'attachement est toute particulière dans les premières années de vie, quand l'enfant dépend de son environnement pour survivre. La théorie de l'attachement modélise la place et l'importance des relations, ainsi que la dimension interpersonnelle dans le développement psychoaffectif de l'être humain.

L'attachement est un système « motivationnel » inné, qui s'active soit parce que l'environnement est perçu comme hostile, soit parce que l'enfant ressent un déséquilibre interne, tels que douleur, faim, fatigue, maladie etc. Ce système motivationnel se caractérise par un ensemble de comportements ou d'actions génétiquement programmés, activés puis désactivés par des stimuli spécifiques, qui visent à atteindre un objectif particulier : permettre à l'individu de retrouver une proximité avec des personnes spécifiques – les figures d'attachement – ainsi qu'un équilibre général physique et émotionnel pour revenir à un sentiment de sécurité interne. C'est le retour à un état d'équilibre émotionnel et physiologique qui désactive le système d'attachement. Le lien d'attachement est nécessaire à la survie de l'espèce et reste actif tout au long de la vie.

Selon J. Bowlby, le nouveau-né a un besoin inné de s'attacher et il dispose d'une gamme de comportements indispensables à la construction du lien d'attachement, qui se fera chez tous les enfants sauf ceux élevés en situation de grande carence ou de privation psychoaffective. Ce lien n'existe pas à la naissance, il va se structurer au cours de la première année de vie. Il reposera sur les capacités d'apprentissage de l'enfant et sur la qualité des soins et des réponses qu'il reçoit. La qualité des réponses parentales aux besoins d'attachement du bébé va déterminer la sécurité ou l'insécurité du lien. Contrairement à ce qui est souvent dit, les parents ne s'attachent pas à leur enfant, ils répondent à ses besoins.

En ce qui concerne l'enfant, ce lien se construit en plusieurs phases :

- De 0 à 2 mois : phase de *pré attachement* ; le bébé manifeste des comportements *signaux* sans différencier les personnes.
- De 2 à 7 mois : étape de l'attachement *en train de se faire*¹². L'enfant a recours à divers comportements visant à obtenir la proximité physique du parent. Il différencie les personnes, mais la substitution de la principale figure d'attachement est encore possible.
- A partir de 7 mois : étape de l'établissement d'une relation d'attachement *franche*¹³ et sélective envers une personne privilégiée ; la substitution n'est plus possible. De la détresse se manifeste lors des séparations. C'est à cette période que se met en place le phénomène de *base de sécurité*¹⁴.
- Dès l'âge de 3-4 ans : étape du *partenariat ajusté*¹⁵. L'enfant est capable d'une certaine compréhension du point de vue de l'autre, va chercher à influencer celui-ci, afin d'obtenir de sa part certains avantages du point de vue relationnel, comme de l'intérêt ou des soins.

L'attachement est donc un processus progressif. Il faut, en effet, environ neuf mois d'interactions suffisamment continues pour que l'enfant construise ce lien d'attachement spécifique avec chacune de ses figures d'attachement, un lien qui devient unique, non interchangeable et irremplaçable.

Disponibilité, continuité, séparations limitées dans le temps en fonction de l'âge de l'enfant, aménagements des passages d'une figure d'attachement à une autre, réactions prévisibles de la part d'adultes cohérents et fiables, qualité des réponses et adéquation aux besoins des enfants, sont les principales conditions de la construction d'un sentiment de sécurité du lien qui met l'enfant en confiance et lui permet de développer ses nouvelles compétences cognitives, ses capacités de régulation émotionnelle, pour une meilleure exploration du monde. Un enfant ne peut aller à la rencontre de son environnement que si son système d'attachement est désactivé, pour cela il doit se sentir en sécurité. Dans le cas contraire, la satisfaction de ses besoins d'attachement l'occupe totalement.

¹² Edith GOLDBETER MERINFELD (2005)

¹³ Edith GOLDBETER MERINFELD (2005)

¹⁴ Lorsque le bébé se sent en sécurité, sa mère devient sa base de sécurité à partir de laquelle il découvre le monde environnant, en revenant vers elle régulièrement. En situation de tension, l'enfant revient immédiatement vers elle pour retrouver la sécurité émotionnelle interne perdue.

¹⁵ Edith GOLDBETER MERINFELD (2005)

Les travaux de J. Bowlby vont trouver un prolongement expérimental fondamental par la mise au point de la *Strange Situation* (Situation Étrange) par Marie S. Ainsworth. Une élève de M. Ainsworth, Marie Main, apporte un autre développement majeur à cette théorie en élaborant l'*Adult Attachment Interview* qui permet d'interroger les représentations d'attachement chez les adultes et de classer les récits en catégories « *secure* » ou « *insecure* », comme la *situation étrange* pour les enfants.

La *Situation étrange* va permettre la cotation de la qualité du lien d'attachement. Pendant huit séquences de trois minutes, la procédure consiste à observer les réactions d'un enfant de douze à dix-huit mois face à une figure d'attachement, lors de deux séparations et deux réunions, ainsi que ses réactions à la venue dans la pièce d'une personne étrangère.

Cette mise en situation stimule, de manière progressive, le système d'attachement de l'enfant. En accroissant les sensations de tension par des séparations, on observe l'enfant qui organise ses comportements d'attachement envers sa figure d'attachement, la façon dont il est réconforté par celle-ci, et comment il peut ensuite reprendre son exploration dans les jeux.

La cotation se fait à partir de quatre échelles interactives :

- La recherche de proximité par l'enfant de sa figure d'attachement lorsqu'il la retrouve après une séparation ;
- Le maintien du contact avec elle ;
- La résistance au contact ;
- L'évitement par l'enfant de la proximité avec sa figure d'attachement quand il la retrouve après une séparation.

Quatre catégories d'enfants ont été identifiées, les trois premières par M. Ainsworth et la quatrième par M. Main et J. Solomon en 1986-88 :

- Les enfants *sécurés* qui n'activent leur système d'attachement qu'en cas d'absence de la mère (danger potentiel) et qui retrouvent leur calme et leur envie d'explorer très rapidement après son retour.
- Les enfants *anxieux-évitants* qui détournent leur attention de leur mère pour se focaliser principalement sur leur environnement. Leur apparente tranquillité avec une absence de préoccupation pour leur sécurité résulte d'une attitude défensive qui consiste à ne rien attendre d'autrui afin de ne pas être déçu. Ils apprennent à ne pas

prendre leurs propres sentiments en compte. Pour éviter de se sentir dépendants de leurs proches, ils tentent de se suffire à eux-mêmes.

- Les enfants *anxieux-ambivalents* (« hésitants ») qui exagèrent leurs signaux d'attachement pour attirer l'attention sur eux : ils montrent une grande détresse lorsque la mère quitte la pièce, et lorsqu'elle y revient. Ces enfants vivent une relation de dépendance avec leur mère, ce qui les empêche de s'investir ailleurs.
- Les enfants *désorganisés-désorientés* qui présentent des comportements d'appréhension, les uns n'osant poursuivre leurs tentatives d'approche du parent, les autres se montrant effrayés : ils ne semblent pas pouvoir adopter une stratégie d'attachement cohérente. La mère représenterait pour eux à la fois un havre de sécurité et une source de danger (ces enfants seraient souvent maltraités ou auraient eu des mères traumatisées et donc peu sécurisantes).

Je pense que Manuela présente un attachement anxieux-évitant et que Claire et Ahmed quant à eux ont un attachement sécure.

Le système de réciprocité, chez les parents s'appelle le *caregiving*, il contribue au développement du processus d'attachement. Le caregiving est une des dimensions du lien parent-enfant. Il correspond aux soins prodigués par les parents quand ils s'occupent du bien-être de leur enfant. C'est un répertoire unique de comportements et d'attitudes mentales qui ont pour objectif de maintenir une proximité physique et psychologique avec l'enfant quand il en manifeste le besoin. Il est important que le parent soit disponible psychiquement et stable émotionnellement pour répondre de manière adéquate à ses besoins et pour l'aider à réguler sa détresse.

Les systèmes d'attachement et de caregiving fonctionnent dans un système dyadique de couplage et d'autorégulation, qui permet de garder l'enfant dans un état d'équilibre physiologique et organisé sur le plan émotionnel. Les soins sont de diverses natures, adaptés au contexte et au niveau de développement de l'enfant, ou ajustés quand ils ne répondent pas à la demande.

Afin que l'enfant construise un lien sécure, les parents doivent pouvoir lire, interpréter et répondre aux signaux qu'émet l'enfant. Ils doivent pouvoir faire face aux émotions négatives de l'enfant, calmement, sans se laisser désorganiser. Pour cela, le parent doit pouvoir se représenter les états mentaux de son enfant, afin d'adapter sa réponse. De nombreux facteurs vont agir sur le caregiving. D'une part, une insécurité de l'attachement parental et d'autre part, les représentations culturelles jouent. Les facteurs sociaux et

contextuels, l'état psychique de la mère et du père, les tensions environnementales peuvent nuire au caregiving.

E. Les troubles des interactions

Ces troubles sont à envisager dans une perspective diachronique ou synchronique.

- *La perspective synchronique* étudie la forme prise par l'interaction à un moment donné.

Trois grands types de dysfonctionnements interactifs sont décrits :

- L'excès de stimulation ;
- Le manque de stimulation ;
- Les simulations paradoxales qui brouillent la communication.

On parle ici des stimulations que le parent adresse à l'enfant. Un même niveau de stimulation peut convenir à un nourrisson, constituer un excès de stimulation pour un autre dont le seuil de perception est bas, ou inversement une hypostimulation chez un nourrisson plus calme.

Le caractère insuffisant ou excessif de la stimulation peut venir :

- D'une mère énergique ou hyperenthousiaste, ou manifestant une hypersollicitation anxieuse, ou déprimée, ou ayant des comportements d'évitement phobique ou délaissant l'enfant ;
 - De l'enfant avec une hypersensibilité innée ou à l'inverse hyporéactif.
- On parle de *perspective diachronique* concernant le déroulement temporel prolongé de l'interaction et de son évolution. L'on observera alors la stabilité du mode interactif, le caractère de fixation et de régression du mode interactif et l'aspect oscillant des perturbations des interactions avec soit une alternance de hyper et de hypo stimulations, soit une incohérence des stimulations.

Selon Gauthier dans le livre de psychiatrie de l'enfant de Lamour et Lebovici (1979), l'on pourrait parler plutôt de *vulnérabilité de la relation* parent-enfant. Elle se définit comme la sensibilité particulière de la relation aux facteurs de risques. Elle peut varier dans le temps en fonction des étapes de développement de l'enfant. On repère trois catégories de risques :

- *Facteurs liés à l'enfant*

Ces variations peuvent aller de la normale comme les différences de tempérament, jusqu'à une pathologie plus grave, somatique ou psychopathologique. L'analyse des interactions mère-nourrisson montre un ajustement plus ou moins difficile. Certains enfants peu actifs et peu sensibles aux stimulations incitent le parent à stimuler l'enfant de plus en plus, provoquant l'effet inverse, créant une insatisfaction mutuelle et une diminution du plaisir dans l'échange. La caractéristique de ces nourrissons est l'absence de clarté des messages rendant la communication difficile. Ils sont moins actifs, moins vigilants, vocalisent moins et ont plus souvent des comportements de retrait comme l'évitement du regard et du contact. Ils ont aussi une capacité plus limitée de traitement de l'information, nécessitant des arrêts plus fréquents de l'interaction. La dynamique des interactions est alors perturbée, on remarque une asynchronie.

Les signes précoces de non-intégration sont :

- Le retard de l'apparition du sourire, sa rareté ensuite ;
- La mauvaise qualité du contact au visage, notamment l'absence d'enthousiasme ;
- Les hypertonies ;
- Les hypotonies.

- *Facteurs liés aux parents*

L'on trouve dans ces facteurs, les familles carencées avec une absence d'organisation de la vie quotidienne, une fréquence de situations de crise, une importante carence sanitaire, éducative et sociale, l'histoire des parents marquée par la carence, une psychopathologie grave chez ces parents comme une psychose chronique, une dépression chronique ou du post-partum.

- *Situations particulières de risque*

Entrent en compte :

- Les événements traumatiques comme des deuils, un handicap venant troubler les ressources des partenaires et charger les relations parent-bébé de culpabilité réveillée par de tels événements.
- Les inégalités sociales peuvent agir sur la qualité des interactions. Les familles d'immigrés posent un problème dans la difficulté d'évaluation liée à la méconnaissance des particularités culturelles. Les codes, la

transmission familiale sont souvent sous-tendus par des conflits interculturels auxquels sont soumis les parents.

- *Perturbations de l'attachement*

C'est une psychopathologie spécifique des interactions et sont un pivot pour comprendre les problèmes relationnels parents-enfant. Ces distorsions dans la relation ne permettent pas au bébé de faire l'expérience d'un parent fiable contre les dangers externes et sa détresse interne. L'on trouve trois formes de perturbations de l'attachement : l'absence d'attachement, l'attachement anxieux ou ambivalent et les ruptures d'attachement par séparation. A cela il faut articuler les différents niveaux de l'interaction décrits précédemment.

II. LE ROLE DU TONUS ET DU DIALOGUE TONIQUE DANS LES INTERACTIONS

Dans le chapitre suivant sur la trisomie 21, je décrirai l'une des caractéristiques des bébés porteurs de trisomie 21, l'hypotonie. Celle-ci était bien présente chez Manuela et Claire à la naissance, et dans une moindre mesure chez Ahmed. Cette hypotonie a une grande influence, à mon sens, sur la mise en place des interactions entre le parent et le bébé au travers du dialogue tonique que je vais décrire.

Le mot tonus trouve son origine étymologique dans le mot grec *tonos* qui veut dire « action de tendre, tension », ici nous parlons du tonus musculaire.

Le tonus musculaire est :

« l'état de légère tension des muscles au repos, résultant d'une stimulation continue réflexe de leur nerf moteur. Cette contraction isométrique (la tension augmente mais pas la longueur) est permanente et involontaire. Elle fixe les articulations dans une position déterminée et n'est génératrice, ni de mouvement, ni de déplacement. Le tonus maintient ainsi les stations, les postures et les attitudes. Il est la toile de fond des activités motrices et posturales. »¹⁶

¹⁶ Jover M., in *Le développement psychomoteur du jeune enfant*, (2000) page 17

Cette définition précise bien que le tonus est à la base de la motricité globale. Il est aussi prédominant dans la communication non-verbale et verbale. Le tonus est aussi l'expression de la vie affective et des modalités relationnelles utilisées dans le rapport à l'environnement en particulier les modalités d'échange qui vont s'instaurer et se renforcer entre la mère et l'enfant.

Wallon définit le tonus comme « un champ de fluctuation qui oscille entre l'état de tension et celui de détente lié organiquement aux réponses que l'enfant a tendance à établir avec l'environnement. »¹⁷ C'est une modalité de communication initiale avec un contenu émotive-relationnel : l'hypertonie d'appel et l'hypotonie d'écoute.

Selon Franco Boscaini, « le tonus est la fonction qui exprime le mieux la dimension psychomotrice de l'homme sur le versant conscient et inconscient, en synthétisant le présent, le passé et le futur de l'individu. »¹⁸

A) Les dimensions relationnelles du tonus

Dans ce domaine l'on peut distinguer différents rôles du tonus :

Il sert à se rencontrer soi, en nous renseignant sur notre état affectif. Un état hypertonique sera lié à un affect désagréable comme la colère et agréable dans l'excitation. L'état hypotonique lui, sera désagréable avec la dépression et agréable dans la détente.

Ensuite le tonus sert à rencontrer l'autre en permettant de décoder son état émotionnel par le tact et la vue, ainsi « la tonicité sent, se ressent, se transmet »¹⁹.

Et enfin, le tonus est un moyen de communication infra-verbal pour rencontrer bébé.

Ainsi ce que l'on perçoit du corps de l'autre permet de donner du sens à ce qui lui arrive et à ce qu'on ressent. C'est donc un mode de communication précoce entre les parents et les enfants, les parents s'appuient sur le tonus de l'enfant pour le comprendre et agir en conséquence. Le dialogue tonique se met en place. C'est aussi le mode d'expression de l'enfant, il exprime son mal-être ou sa satisfaction. Enfin, le mode de communication privilégié entre le psychomotricien et le petit enfant est le corps et le tonus. Pour cela le psychomotricien s'appuie sur ses propres représentations toniques.

¹⁷ cité par F. BOSCAINI in Evolutions Psychomotrices n°61 (2003) page 121

¹⁸ BOSCAINI F. (2003) page 121

¹⁹ Scialom, Giromini, Albaret ; op cit page 158

La tonicité sert de terrain intégrateur aux stimulations ce qui signifie que plus la tonicité d'une personne est équilibrée plus le sujet va recevoir, percevoir et intégrer des informations à la fois du monde externe et du monde interne.

B) Les caractéristiques toniques du nourrisson

Le développement psychique du bébé ne se fait pas au hasard. Les grands schèmes moteurs d'enroulement, de redressement, de torsion, de marche et de préhension sont inscrits dans le projet moteur de l'homme, et s'il n'y pas de lésion cérébrale, les mouvements préprogrammés se développeront. Seul le tonus, dans sa qualité et sa quantité, sera affecté par des perturbations affectives. Ainsi, s'intéresser au rôle de la tonicité et de la motricité dans le développement psychique de l'enfant, revient à interroger les liens entre le corps et le psychisme. La tonicité étaye la construction psychique de l'individu.

De plus, le petit enfant ne parle pas et s'exprime par son corps. Les liens psychomoteurs sont des liens d'étayage entre le corps et la psyché. Le bébé vient au monde dans une globalité psychocorporelle. Tant que l'enfant n'a pas de motricité volontaire, tant qu'il ne peut pas exprimer ses intentions, le parent doit deviner à partir de ses comportements, de ses signaux moteurs et émotionnels ce qui se passe, il interprète son enfant et nomme ses états affectifs.

Au niveau physiologique, le nouveau-né montre une répartition tonique très déséquilibrée entre une hypotonie axiale et, au niveau des membres, une hypertonie des muscles fléchisseurs associée à une hypotonie des extenseurs. Avec la maturation neurophysiologique, les tonicités de base changent de forme, entraînant un équilibre tonique autour du sixième mois et un libre jeu entre muscles agonistes et antagonistes, les muscles fléchisseurs hypertoniques se détendent et les muscles extenseurs hypotoniques se renforcent. Ainsi les muscles dorsaux se tonifient et permettent à l'enfant de tenir sa tête puis de s'asseoir et enfin de se redresser à la verticale. Il peut exister chez certains bébés, des excès dans ces extrêmes d'hypertonie ou d'hypotonie :

Un bébé *hypertonique* est raide dans les bras, ne s'adapte pas au portage et ne s'enroule pas. C'est souvent un enfant qui pleure beaucoup et qui régurgite. Il est difficile à consoler. Dans ce cas, il est difficile d'entrer en relation car la tonicité fait barrage, elle est une carapace.

Un bébé *hypotonique* éveillé, a le corps mou, il ne relève pas la tête, ne se tient pas droit. Dans les bras il glisse, coule, se laisse aller. Il réagit peu et les interactions sont difficiles.

L'hypotonie peut être le signe d'une atteinte neurologique, une pathologie génétique ou une dépression précoce. L'hypotonie, qui entraîne un retard du développement moteur, fait partie des stigmates visibles dès la naissance d'un enfant porteur de trisomie 21. Elle noie, dans une inertie physique, les signaux expressifs de l'enfant.

Au plan affectif aussi, la tonicité du petit enfant est bipolaire, il est hypertonique lorsqu'il est en état de besoin et hypotonique en état de satisfaction. Le contrôle tonique ne dépend pas alors de lui mais de ceux qui prennent soin de lui.

Le contrôle tonique est donc à la fois psychologique et physiologique. Au cours de la première année, la maturation du système nerveux entraîne une équilibration du tonus musculaire dans tout le corps. Au niveau affectif, l'enfant sort de la bipolarité émotionnelle primaire et globalise ses tensions, ses sentiments et ses représentations dans une même enveloppe psychique. L'enfant développe ainsi une capacité de s'autosatisfaire et d'accepter la frustration.

C) Le Dialogue Tonique

Le dialogue tonique serait le prélude à toutes les formes de communication d'ordre verbal et correspond à un ensemble d'ajustements toniques, sensoriels et affectifs entre les différents partenaires de l'échange. Il est la composante majeure des interactions corporelles entre le bébé et le parent, que nous avons vues précédemment. Le dialogue tonique est toujours présent dans nos échanges et perdure toute notre vie, il se présente comme le support essentiel de la communication non-verbale. Le dialogue tonique va s'enrichir, se complexifier au fur et à mesure de nos rencontres et de nos expériences.

C'est un véritable langage interne et archaïque, il est mis en jeu dès le début de la vie entre l'entourage et le bébé. Par là il vise l'ajustement psychomoteur entre l'enfant et son parent sur un terrain de communication égal.

La notion de dialogue tonique nous vient de Wallon, qui dit que tonus et émotions sont intimement liés, que toute émotion s'accompagne de manifestations toniques. Les phénomènes toniques mettent en lumière la totalité de la personne et il considère la relation entre tonus et émotion comme indissociable du corps, comme un véritable langage propre. La base de l'organisation de la vie psychique passe par le tonus. Le tonus est le précurseur de l'émotion et de l'intelligence. La désorganisation de la fonction tonique est concomitante de la désorganisation de la vie psychique. Il n'y a pas de troubles affectifs qui ne provoquent de

changements toniques et le déséquilibre tonique trouble nécessairement l'équilibre affectif et les capacités de penser du sujet.

« Les émotions sont une formation d'origine posturale et elles ont pour étoffe le tonus musculaire. »²⁰

L'émotion a pour fonction de venir résoudre l'accumulation de tension musculaire dans le corps. Wallon va étudier le couple quiétude/déplaisir, deux modes de réponse tonico-émotionnelle ; à la quiétude correspond la détente musculaire alors que le déplaisir est associé à l'augmentation du tonus. Chez le bébé ces liens entre émotion et tonus sont évidents.

La fonction tonico-posturale par ses alternances et ses rythmes incarne le passage et la circularité entre motricité et émotions. Au cours du premier semestre de vie, l'incapacité motrice du nourrisson rend le portage obligatoire et les phénomènes d'ajustement essentiels.

Julian de Ajuriaguerra développera la notion de dialogue tonique, fondamentale en psychomotricité. Il le définit dans la continuité des travaux de H. Wallon.

« La préoccupation constante de Wallon a été de bien montrer l'importance de la fusion affective primitive dans tous les développements ultérieurs du sujet, fusion qui s'exprime au travers des phénomènes moteurs dans un dialogue qui est le prélude au dialogue verbal ultérieur et que nous avons appelé dialogue tonique. »²¹

Ajuriaguerra reconnaît la notion de *Holding* de Winnicott qui fait référence aux attitudes et comportement de maternage lors des premiers échanges mère/enfant. Ajuriaguerra le renomme *maintenance* et décrit la première phase de cet échange, la phase de *désarroi* , où la mère devra conquérir un savoir-faire, c'est une phase de tâtonnement.

Le dialogue tonique permet l'attachement entre l'enfant et la mère. Petit à petit, la mère va former avec son enfant ce que Spitz appelle une *dyade* ²².

Comme dit J. de Ajuriaguerra, « Notre corps n'est rien sans le corps de l'autre, complice de son existence. »²³ Ainsi, l'enfant est entièrement dépendant de sa mère pour sa survie, elle le protège de l'extérieur, apaise ses tensions déclenchées par ses besoins internes et lui procure les stimulations qui viendront étayer son développement perceptif et affectif. L'enfant est sensible aux tensions corporelles de la mère et perçoit au travers de leurs échanges la plus petite variation de son humeur ou de sa disponibilité. Dans le même temps l'enfant associe dans son fonctionnement, hypertonie de besoin et hypotonie de satisfaction.

²⁰ Wallon H., Les origines du caractère chez l'enfant, 1949

²¹ J de Ajuriaguerra, 1962, page 193

²² du grec « réunion de deux », une paire, un couple

²³ AJURIAGUERRA (1985) in JOLY F. et LABES G. (2010) page 319

C'est la mère qui fait de cette hypertonie de besoin un signe d'appel, elle va s'organiser pour y répondre, vérifiant l'efficacité de sa réponse, par la détente de son enfant.

« Ces expériences originelles que vit l'enfant dans son corps seront de celles qui, définitivement le propulseront dans l'univers de la communication humaine qui, si elle s'organise selon le modèle et les lois du langage, n'exclut pas pour autant le corps et ses réactions. Au contraire, toujours présents et sans cesse intervenants, nos postures, nos attitudes, nos gestes, tissent l'étoffe de nos rapports aux autres. Notre plaisir, qui s'atteint dans la satisfaction approchée (car jamais pleinement réalisée) de notre désir, provoque une détente ; la tension ou l'hypertonus accumulé est source de malaise. »²⁴

Ajuriaguerra souligne la réciprocité de l'échange, c'est un système de correspondance entre le vécu corporel de l'un et de l'autre. Le bébé est actif dans ce dialogue tonique, dès sa naissance.

Franco Boscaini ajoute que la relation corporelle s'exprime par les modulations tonico-émotionnelles qui accompagnent les sensations, en particulier le toucher. Tonus et toucher seraient donc la base de la communication.

Après la naissance la posture et les bras de la mère suffisent à condition qu'elle soit capable d'accueillir les émotions du bébé, de leur attribuer une signification, puis de les restituer et d'en enrichir le sens. La régularité des expériences permet à l'enfant de retrouver des émotions déjà vécues qui, basées sur la fonction tonique, constituent les traces d'une mémoire corporelle, indicative du lien corporelle. La compréhension et la cohérence de la réponse donnent à l'enfant un sentiment de plénitude. L'adulte se trouve à la fois dans un rôle de stimulation et de pare-excitation avant de devenir un objet relationnel.

Les écueils de cette communication, s'ils sont importants ou trop prolongés signent les discordances des interactions entre mère et enfant et peuvent influencer le devenir à la fois tonique et psychique de cet enfant. « Les troubles de la régulation tonique entre le nourrisson et sa mère peuvent constituer (...) des signes précoces de dysfonctionnements interactifs et d'altération du développement de la personnalité du bébé. »²⁵

²⁴ JC Coste, 1994, page 40

²⁵ Guillaumin J.B. et B. Sage, Evolutions Psychomotrices n°8, 1990

Parfois l'état tonique du bébé peut au départ générer des difficultés, c'est le cas avec les bébés trisomiques qui sont hypotoniques.

Sinon, c'est l'état de la mère qui empêche la communication par le dialogue tonique. C'est ce qui se passe avec une mère en retrait ou extrêmement angoissée. Elle est en difficulté voire dans l'impossibilité de reconnaître, de donner du sens, et de répondre de façon adaptée aux manifestations toniques de son bébé. Elle n'est pas disponible, ne désire pas de contact et manifeste son angoisse par son état tonique. Le bébé peut alors se constituer une véritable carapace tonique, une sorte de bouclier, pour compenser à la fois la défaillance de la fonction pare excitatrice maternelle et le manque de stimulations corporelles nécessaires au développement perceptif et affectif.

Cela peut aussi être une combinaison des deux, ce qui est le cas de Manuela. Elle était hypotonique nouveau-né puis s'est constituée une carapace tonique face au retrait de sa mère et à ses dystimulations.

Si l'enfant n'a pas la possibilité de vivre positivement la communication corporelle avec sa mère à cause d'un trouble ou d'une carence affective, leur interaction deviendra instable et peu cohérente, en empêchant l'utilisation d'une énergie suffisante pour investir l'environnement et qui se manifestera par des désordres corporels. Les désordres de la fonction tonique, une fois exclues les lésions neurologiques, indiquent une altération de la relation corporelle mère-enfant et concernent toutes les nuances de la gamme tonique, sensorielle et émotionnelle, qui vont de l'hypertonie à l'hypotonie.

Les hypotonies indiquent l'absence de contenance, de sûreté et de frontières corporelles ; la pauvreté d'investissement, d'intégration et d'utilisation de la fonction tonique, soit dans les expressions corporelles et relationnelles, soit dans l'organisation fonctionnelle de la motricité émergente : l'enfant est passif, peu réactif aux stimulations et il ne présente pas de contrôle corporel dans les diverses postures verticales.

Les hypertonies au contraire indiquent une présence exagérée des limites corporelles. Elles vont donc se structurer comme des mécanismes de défense réactifs qui empêchent l'ouverture vers le dehors.

André Bullinger, quant à lui, nous dit que la fonction tonique est un arrière fond essentiel pour soutenir la relation de l'individu avec l'environnement. Si le tonus accompagne ses mouvements pour en soutenir l'effort, s'il permet les attitudes stables et l'immobilité, il est aussi l'étoffe de sa vie affective et de ses émotions, comme le rappelle Henri Wallon.

C'est au travers du dialogue tonico-émotionnel que l'enfant va subjectiver son tonus. D'après A. Bullinger, il existe quatre modes de régulation tonique :

- *Les niveaux de vigilance.* Ce sont des moyens actifs et autonomes qui permettent au bébé de régler ses interactions avec l'environnement. Les changements d'état tonique sont très rapides chez le bébé et son système neurologique lui permet de réguler son éveil par rapport aux stimulations ou dys-stimulations. On distingue le sommeil lent, le sommeil actif, l'éveil calme, l'éveil actif et les pleurs ;
- *Les flux sensoriels* (apport continu et orienté d'un agent susceptible d'être détecté par une surface sensible à cet agent). Ce sont les signaux de l'extérieur qui bombardent le bébé et il doit s'organiser pour moduler ces flux sensoriels pour s'ajuster corporellement. Les flux sont captés par les différents systèmes sensoriels. Les covariations sensorielles ont un effet sur le tonus et la posture et permettent le repérage du corps dans l'espace. Une irritation sensorielle va entraîner une réaction tonico-motrice et posturale en lien avec la sensibilité profonde. C'est la proprioception que André Bullinger définit ainsi : «La coordination entre la sensibilité profonde et les signaux issus des flux sensoriels va constituer la *fonction proprioceptive*. La proprioception n'est pas un fait biologique, c'est une coordination susceptible de se modifier en fonction des interactions entre l'organisme et son milieu ».²⁶
- *Le milieu humain.* Les variations toniques sont vecteur de communication au moyen du dialogue tonico-émotionnel et cela permet la subjectivation ; Wallon nous dit que l'émotion de l'un devient l'émotion de l'autre.
- *Les représentations psychiques.* C'est l'intériorisation et la reconnaissance des variations tonico-émotionnelles.

Les deux premiers modes de régulation sont des systèmes archaïques, ils sont exigeants et limités dans leurs marges de tolérance. Le système archaïque assure une fonction fondamentale chez le nouveau-né, le dialogue tonique. Le contact avec l'adulte qui le porte suscite un ensemble de stimulations sensorielles, y compris tactiles, entraînant à travers l'interaction un recrutement et une modulation tonique. C'est une composante importante du partage émotionnel, permettant une progressive prise de sens des divers états toniques. La dimension archaïque ne disparaît pas avec le développement, même dans des tâches plus

²⁶ BULLINGER A. (2013) page 26

instrumentées, elle va assurer l'arrière-fond tonique. L'ajustement des performances tient souvent à un ajustement tonico-postural qui fluctue.

Le recours au milieu humain va élargir la gamme de ces modes de régulation, ce qui peut être supporté sans perte de contrôle. Le milieu humain est un moyen de réglage externe à l'organisme, il appartient à l'interaction de l'enfant avec son milieu. Il suppose que l'enfant soit équipé pour recevoir et émettre les signaux propres à ce dialogue, mais il suppose aussi que le milieu soit susceptible de recevoir et de produire des signaux adaptés.

Le milieu humain donne sens aux états tonico-émotionnels.

La permanence des moyens sensori-moteurs autorise la permanence de l'objet qui signe la fin de la période sensori-motrice et le début d'autres modes de communication et de représentation : le langage, une mentalisation plus élaborée, la pensée symbolique et le début du raisonnement.

J'émet l'hypothèse que Manuela serait restée à un stade sensori-moteur.

De plus, A. Bullinger souligne que pour un enfant autiste, le dialogue tonico-émotionnel est un mode d'expression privilégié, un flux sensoriel va le désorganiser et il n'arrivera pas à reconstruire une stabilité de base. Il va donc tenter de réduire les entrées sensorielles ou utiliser les sensations pour maintenir un état tonique supportable et stable.

III. LA TRISOMIE 21

La trisomie 21 n'est pas une maladie mais une malformation congénitale relevant d'une aberration chromosomique. Elle est due à la présence d'un chromosome en trop sur la 21^e paire de chromosomes. C'est, encore aujourd'hui, l'aberration chromosomique la plus fréquente et la première cause de retard mental. C'est un état, un ensemble d'altérations causées dans le développement physique et mental du sujet par ce chromosome surnuméraire. Cet état, appelé aussi syndrome, a pour conséquences de limiter le potentiel de la personne qui le présente.

La trisomie 21 est une anomalie génétique identifiée en 1959 par Lejeune, Turpin et Gautier. Ailleurs dans le monde on parle du Syndrome de Down. En 1866 Down décrit les caractéristiques morphologiques de ces enfants déficients, dont les traits du visage lui semblaient proches de la population mongole.

En 2011 la prévalence de la trisomie 21 en France est de 6,6 cas pour 10000 naissances²⁷. Il y a 65 000 personnes porteuses de trisomie 21 en France.

On distingue 3 formes de trisomie relevant de mécanismes chromosomiques différents :

- La trisomie homogène correspond à environ 92,5% des cas. Il s'agit d'un accident lors de la méiose, le gamète de l'un des parents comprend 24 chromosomes au lieu de 23 et il y a trois chromosomes 21 dans toutes les cellules). On dit aussi qu'elle est libre parce qu'elle est due au hasard, qu'elle résulte d'un accident ;
- Dans 4% des cas il s'agit d'une trisomie par translocation : la 21^e paire comporte 2 chromosomes, le troisième est transloqué sur un autre chromosome (généralement le 14) ;
- La trisomie en mosaïque correspond à 2,5% des cas. L'accident chromosomique intervient au cours des premières divisions cellulaires de l'œuf, donnant des cellules à 46 chromosomes et d'autres à 47. Ainsi l'enfant aura dans son corps des cellules avec 46 chromosomes et d'autres avec 47. Ces enfants ont en général des signes phénotypiques atténués ;
- Enfin pour 1% des cas, il s'agit de trisomie 21 partielle, généralement associée à d'autres anomalies chromosomiques.

Chaque individu ayant une trisomie 21 est porteur d'une même pathologie génétique, mais l'expression de la symptomatologie à laquelle chacun d'entre eux est confrontée, varie d'une personne à l'autre. La présence d'un chromosome surnuméraire au sein du noyau de chaque cellule n'exclut pas la présence du patrimoine génétique dans les autres chromosomes. Chaque individu est donc porteur de son patrimoine génétique et de son individualité, il est un être unique et différent. Toute personne porteuse d'une trisomie 21 est porteuse d'une atteinte commune, et une symptomatologie commune, qui s'expriment à travers des troubles à des degrés divers, de façon différente chez chaque individu.

A) Facteurs de risque et diagnostic prénatal

La trisomie est un accident chromosomique. Cette aberration est plus fréquente à mesure que l'âge maternel progresse surtout après 35 ans, la maternité tardive étant le facteur

²⁷ Selon la Haute Autorité de Santé sur leur site : [HAS-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/recommandation_trisomie_21.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-11/recommandation_trisomie_21.pdf)

de risque prédominant de trisomie 21, mais ce n'est qu'un facteur de risque puisque 80% des trisomiques naissent chez des mères de moins de trente-huit ans, beaucoup plus jeunes pour la plupart, ce qui est le cas des cas cliniques que j'ai présentés.

Le dépistage d'un taux anormal de marqueurs sériques dans le sang maternel est systématique sauf en cas de refus de la mère. Lors de l'échographie du 2^e trimestre de grossesse l'on va mesurer l'épaisseur de la nuque du fœtus, ce qui est un deuxième dépistage de trisomie. Un diagnostic prénatal par amniocentèse est ensuite proposé dans ce contexte.

L'impact de ce dépistage, suivi ou non d'une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) a beaucoup fait baisser le nombre de naissances de bébés porteurs de trisomie 21 (dans environ 98% des cas dépistés il y a IMG). Cette baisse est contrebalancée dans certaines régions urbaines par l'âge de plus en plus tardif de la première grossesse chez les femmes françaises.

Dans une étude effectuée par le réseau OMBREL (Organisation Mamans Bébé de la REgion Lilloise)²⁸, dans 50% des cas d'enfants nés porteurs de trisomie 21, cela fait suite au souhait parental de ne pas réaliser le dépistage ou le diagnostic prénatal ou d'accueillir un enfant trisomique 21. 40% des naissances d'enfants trisomiques sont des échecs de dépistage. Pour les 10% restant, le choix vis-à-vis du dépistage n'est pas connu.

B) Signes cliniques de la trisomie 21

La symptomatologie s'exprime en termes physiques, métaboliques, immunologiques, neuro-moteurs, hématologiques, intellectuels, et au travers de déficiences et malformations diverses. Les séquelles liées à la présence d'une trisomie sont donc variables.

1) Caractéristiques physiques

La tête est plutôt petite et ronde. Le visage est aussi arrondi et d'aspect aplati avec un petit nez et une racine de nez aplatie. Les yeux et les fentes palpébrales confèrent au visage un aspect pseudo-asiatique, à l'origine du terme « mongolien » utilisé autrefois. Les fentes palpébrales sont obliques en haut et en dehors et il existe souvent un *épicanthus* (repli cutané comme une sorte de 3^e paupière) et dans certains cas un *hypertélorisme* (yeux très écartés l'un de l'autre). Les oreilles sont petites et arrondies et souvent le conduit auditif externe est étroit. La bouche est petite et les lèvres sont habituellement épaisses et sèches, le palais est ogival et

²⁸ MARX-DESEURE A. et al, 2015

la langue est souvent assez volumineuse et protruse. Cette protrusion est due à l'hypotonie musculaire. Souvent la dentition est retardée, puis une fois en place, désordonnée.

Le cou est le plus souvent court et chez le nourrisson comporte des excès de replis cutanés. Le thorax est normal en général, mais peut présenter une déformation, plutôt antérieure. L'abdomen est volumineux en raison de l'hypotonie des muscles abdominaux.

La peau est marbrée et sèche et donc fragile et sensible aux agressions extérieures.

Les mains sont courtes et trapues avec des doigts courts. On note la présence d'un seul pli palmaire. Les pieds sont eux aussi courts et un peu trapus. L'hypotonie musculaire explique là aussi la fréquence des pieds plats.

Il est important de noter que tous les enfants porteurs de trisomie 21 ne présentent pas nécessairement tous les signes décrits, que la majorité de ces signes n'ont pas de conséquence pathologique et que la prise en charge précoce va permettre d'atténuer voire de faire disparaître les signes liés à l'hypotonie. Toutefois, ces différences sont souvent mal vécues, par l'enfant quand il grandit et par l'entourage.

2) *L'hypotonie musculaire*

Elle est sélective plus que globale, comme cela a souvent été décrit. Cette hypotonie doit être repérée et traitée. Elle atteint certains groupes de muscles en particulier :

- Les muscles de la ceinture scapulaire, qui induisent des déficits de la croissance de la cage thoracique et donc des problèmes respiratoires et une attitude posturale projetée en avant ;
- Les muscles dorsaux et abdominaux, d'où des troubles de la statique, des troubles intestinaux et plus tard des accidents vertébraux ;
- Les muscles du pied et de la main, avec des conséquences immédiates et à long terme, sur la motricité de l'enfant ;
- Les muscles bucco-faciaux, pour lesquels l'absence de rééducation entraîne des troubles de la déglutition, de la phonation et un déficit esthétique (affaissement des joues, protrusion de la langue et bavage excessif) ;
- Les muscles périnéaux, dont l'hypotonie provoque à long terme des déficits sphinctériens ;

A cette hypotonie s'ajoute une hyperlaxité ligamentaire.

3) *Les complications orthopédiques*

L'hypotonie et l'hyperlaxité ligamentaire sont à l'origine de nombreuses complications. On note fréquemment une luxation de l'épaule ou de la rotule et des instabilités de la hanche. Il existe aussi un risque de luxation entre les deux premières vertèbres cervicales, spécifique à la trisomie 21.

4) *Les problèmes médicaux*

La fréquence des cardiopathies en fait un handicap d'une importance particulière. Plus d'un enfant porteur de trisomie sur deux présente, ou présentera au cours de sa vie, une cardiopathie²⁹. Le dépistage précoce anténatale ou périnatal est pratiquement systématique. Il existe aussi des formes de cardiopathies liées à la trisomie qui se révèlent plus tardivement, pendant la période de croissance. Elles exigent un dépistage systématique et répété par échocardiographie. Les cardiopathies connues peuvent aussi s'aggraver à l'âge adulte. L'existence de ces pathologies impose donc des précautions de vie et des mesures préventives.

Les autres problèmes médicaux rencontrés chez les enfants porteurs de trisomie 21 sont :

- les déficits immunitaires,
- les déficiences sensorielles et sensitives : il existe chez les personnes porteuses de trisomie 21 une baisse du seuil de douleur, variable d'une personne à l'autre. L'on retrouve aussi une baisse de la sensibilité tactile qui doit être développée afin de permettre une motricité aussi normale que possible. Les déficits sensoriels ne sont pas constants dans la trisomie, mais certains sont suffisamment fréquents pour nécessiter un dépistage systématique et répétée, cela concerne l'audition et la vision. Ils auront notamment un impact sur le langage.
- Les troubles métaboliques et l'insuffisance thyroïdienne.
- Les troubles de la régulation de la glycémie entraînant une fréquence anormale de diabète chez l'adulte trisomique.
- Les troubles hématologiques.

²⁹ Monique Cuilleret, Trisomie 21 aides et conseils, Paris 1995 Masson

C) La déficience mentale

La *déficience mentale* est un ensemble de difficultés, touchant de façon spécifique les sphères neurocentrales et intellectuelles. Elle influe sur le développement intellectuel de la personne, sur le développement de la personnalité dans les domaines intellectuels, psychoaffectifs, et comportementaux. Les atteintes sont sélectives, irréversibles et n'ont pas d'origine génétique directe.

Sur le plan «intellectuel» la déficience mentale se définit encore aujourd'hui en termes de QI, selon les évaluations suivantes:

- débilité légère: de 100 à 70 ;
- débilité moyenne: de 70 à 40 ;
- débilité profonde 40 et moins.

Le retard mental concerne 3% de la population générale mais chez les enfants porteurs de trisomie 21 elle est toujours présente à des degrés divers, même si la trisomie 21 n'est pas une déficience mentale, ces deux handicaps relèvent d'origines différentes. L'évolution mentale de la personne porteuse de trisomie 21 comporte des spécificités :

Tout d'abord, l'atteinte mentale est très variable d'un individu à un autre (en raison entre autres des interactions du patrimoine génétique). J'ai pu le constater chez les enfants porteurs de trisomie 21 soignés au CAMSP, notamment chez Manuela, Ahmed et Claire, qui ont chacun un fonctionnement mental et cognitif différent. La moyenne se situe aux alentours de 40-45 mais certains peuvent présenter des évolutions normales ou subnormales. Ensuite, l'impact d'une éducation précoce adaptée sur le développement intellectuel, est majeur. D'autres peuvent être très invalidés, sans accès au langage notamment. Dans la majorité des cas, les troubles sont de niveaux moyens, et toujours accessibles aux prises en charge adaptées.

La présence de troubles intellectuels et psycholinguistiques interfère avec l'ensemble des symptômes. Les réponses à ces besoins sont donc diverses, à adapter à chaque individu. Le paramètre « intellectuel » a trop longtemps empêché la mise en œuvre d'aides adaptées alors qu'en absence d'aide adaptée, les difficultés intellectuelles s'aggravent avec l'âge.

Et enfin, la croissance mentale est plus lente que chez l'enfant tout venant, particulièrement à partir de 15 ans, et peut se prolonger jusqu'à l'âge de 30-35 ans.

Le retard mental est difficile à repérer avant deux-trois ans. Il se remarque d'abord par un retrait relationnel précoce, un fréquent retard de langage et de parole, un retard

psychomoteur, une absence de curiosité et d'exploration et parfois une auto-stimulation marquée. Certaines précautions doivent être prises quand les tests habituels de mesure de l'efficacité mentale sont utilisés. En effet, les troubles spécifiques de l'acquisition du langage compromettent l'évaluation objective du fonctionnement mental réel.

D) Développement cognitif et du langage

Le développement cognitif concerne les fonctions supérieures du cerveau. L'étude de Hodapp et Zigler³⁰ apportent quelques précisions :

- Le constat d'un développement hétérogène, qui provient du développement de certains secteurs à des vitesses différentes. On observe ainsi un retard dans le domaine linguistique et celui de la pensée abstraite.
- La notion de structure de développement qui est identique à celle des enfants ordinaires, c'est à dire les mêmes séquences de développement.
- La notion de trajectoires de développements, qui sont moins constantes chez les enfants trisomiques que les enfants ordinaires. La progression devient plus lente avec le temps. Le décrochage avec la courbe classique apparaît à partir de 1 an et il est particulièrement sensible entre 15 et 18 mois. Pour certains auteurs cette décélération marquerait les difficultés des enfants à franchir certaines étapes qui correspondraient à des changements ou à l'adaptabilité et l'enrichissement des compétences sensori-motrices. Les enfants continueraient à utiliser des formes immatures. Le déficit lié au langage pourrait être un facteur de décrochage, il existe aussi une divergence progressive entre les aptitudes intellectuelles et les habiletés sociales.

Il semblerait donc que les enfants trisomiques prennent plus de temps pour passer d'un stade de développement à l'autre, car la stabilisation et l'assimilation des compétences cognitives sont plus longues.

Les difficultés d'apprentissage du langage que rencontrent les sujets trisomiques sont de degré variable, avec des cas de langage quasi normal. Les difficultés touchent toutes les composantes du langage. Elles sont liées à l'hypotonie faciale et au retard du développement cognitif.

³⁰ Applying the developmental perspective to individuals with Down Syndrome, In CICCHETTI D. & BEEGHLY M. : *Children with Down Syndrome : a developmental perspective*. Cambridge University Press, 1993

Il existe aussi des troubles de la mémoire de travail qui vont pénaliser l'apprentissage du langage. Le débit verbal est ralenti, le langage interne fait souvent défaut chez le sujet trisomique.

E) Développement psychomoteur

Les troubles psychomoteurs sont toujours présents mais varient en intensité d'un enfant à l'autre. L'intrication avec la sphère cognitive et la sphère relationnelle est importante. Ceci concerne donc aussi les troubles psychomoteurs qui mettent le corps en relation avec l'entourage et ouvre la voie au monde.

Le retard de développement psychomoteur touche les acquisitions posturales : tenue de tête, station assise, station verticale ; les acquisitions motrices : déplacements, marche et préhension ; et les acquisitions intellectuelles. Cela va gêner les apprentissages avec un retentissement psychoaffectif important. Une certaine autonomie dans les conduites sociales est possible mais cela dépend étroitement des stimulations de l'environnement. Par cette autonomie, l'enfant va confronter ses disponibilités cognitives et les contraintes du milieu. Cette stimulation doit aussi s'opérer dans les conduites affectives, qui doivent encourager l'enfant à exercer ces activités tout en lui offrant un cadre protecteur et encourageant.

1. L'hétérochronie

Elle rend compte d'un développement dysharmonique. Certains enfants présentent des coordinations motrices dynamiques de base satisfaisantes, en corrélation avec les enfants de leur âge, à peu de choses près, mais peuvent présenter des difficultés de préhension fine ou des déficits cognitives ou psychiques.

L'hétérochronie est en partie liée aux troubles de l'efficacité mentale et en partie aux interactions de l'environnement, qui vont stimuler l'enfant trisomique différemment, en fonction de pré-requis jugés indispensables par certaines familles. D'autre part l'on peut penser que les réponses affectives de l'environnement familial joue un rôle dans cette dysharmonie. Les altérations significatives d'interaction entre les parents et l'enfant vont produire une restriction des échanges entre les enfants et son environnement. De plus les réponses sélectives des parents telles que l'hyperprotection, la crainte excessive de l'environnement, une restriction de l'activité corporelle par crainte, conduiront de fait à une sélection ou à une diminution des échanges. Les réponses de l'enfant à ces spécificités vont produire des acquisitions individuelles.

2. Le développement perceptif

Le bébé trisomique se différencie assez tôt du bébé ordinaire dans ses actes perceptifs par une certaine lenteur, des difficultés d'éveil et de régulation de la vigilance. Il peut ainsi être perçu comme un bébé un peu passif, et ce d'autant plus que ses communications non verbales sont plus réduites et moins différenciées.

Il a été constaté chez les adultes trisomiques, une perception tactile plus émoussée que les autres adultes avec déficience mentale. Il a aussi été montré que de jeunes enfants (12 à 17 mois) ne réussissent aucune tâche de transfert intermodal tactilo-visuel. Ainsi les enfants trisomiques privilégient l'exploration et la fixation visuelle des objets et ont des manipulations plus réduites.

3. Les troubles toniques

L'hypotonie est au centre des troubles caractérisant les troubles psychomoteurs de l'enfant trisomique. Elle fait souvent partie des termes descriptifs annonçant le diagnostic auprès des parents, alimentant des représentations négatives : le bébé mou est associé à l'idée d'un développement péjoratif. L'hypotonie de fond est généralement présente chez le nouveau-né, elle est d'intensité variable, et diminue avec le temps, même si elle reste présente.

Pour certains auteurs, cette hypotonie est liée aux perturbations dans l'apparition et la dissolution des réflexes archaïques. De plus cette hypotonie ne serait pas la seule cause des troubles psychomoteurs.

Il existe aussi des anomalies dans le tonus d'action qui se traduit par une lenteur à se mobiliser, des difficultés dans le maintien constant de la force musculaire.

L'hypotonie caractéristique de la trisomie se traduit par un manque d'adaptation posturale et du maintien, et se répercute dans le retard psychomoteur qui est variable en fonction de l'atteinte du tonus. Or c'est par le dialogue tonique que s'instaurent les premiers liens parents enfant et l'instauration d'une dyade parent enfant solide. Avec un enfant trisomique, les troubles du dialogue tonique perturbent la mise en place des interactions et de la dyade et contribue ainsi à renforcer l'isolement de chacun. Par la suite, la présence de décharges toniques chez certains enfants trisomiques et d'une forme d'impulsivité, ce que j'ai observé chez Claire, vient en lieu et place des représentations mentales.

4. *La posture et l'équilibre*

Concernant le développement postural, il est affecté notamment par l'hypotonie musculaire. On constate un décalage avec la population d'enfants ordinaires dès le stade de la tenue de tête, à 5 mois pour les uns et 2-3 mois pour les autres. Mais le retard est plus important après la station assise.

La posture statique se caractérise par une lordose lombaire exagérée et une cyphose dorsale, qui se voit bien chez les petits trisomiques qui ont souvent un gros ventre en avant. L'on retrouve aussi une bascule vers l'arrière de la tête, un genu valgum, une déformation des hanches et des pieds plats qui modifient les appuis plantaires.

Les troubles de l'équilibre sont constants et durables dans le temps. C'est à partir de 6 mois que le délai de réaction postural se manifeste. Lors de la première année, toutes les étapes de contrôle postural sont différées et leur stabilisation est plus longue. En ce qui concerne l'équilibre dynamique, on retrouve des perturbations à la marche et lors des déplacements effectués sur une surface réduite.

5. *Les coordinations motrices*

Contrairement à ce que l'on pense, les troubles moteurs ne sont pas tous présents dès la naissance, ils apparaissent progressivement au cours de la croissance, d'où l'intérêt d'une prise en charge précoce préventive ou du moins limitative. A l'hypotonie et aux difficultés de contrôle postural s'associe, au moins avant l'expérience de la marche, une hypomobilité. Le bébé, à chaque stade postural conquis, fait peu d'expériences motrices afin d'exercer librement ses nouvelles compétences, ou pour les utiliser lorsqu'il y a une stimulation extérieure. Aussi cette hypomobilité et la crainte des modifications rapides, pourraient rendre compte des délais d'acquisition dans les stades posturaux.

Un groupe de trois symptômes caractérise les compétences perceptivo-motrices du sujet trisomique 21 : la maladresse, la lenteur de réaction et d'exécution, l'extrême variabilité.

En ce qui concerne la motricité manuelle, les caractéristiques anatomiques des mains des enfants trisomiques et l'hypotonie des muscles de la main, peuvent limiter l'utilisation manuelle, la prise palmaire persiste plus longtemps. Il existe des particularités dans le comportement de préhension visuellement guidée, et dans la manipulation de l'objet lui-même. Ces particularités vont entraîner de plus faibles comportements d'exploration.

6. *Les troubles praxiques*

Ces troubles sont présents dans les aspects qualitatifs et les quantitatifs des réponses motrices. Ils se manifestent par des troubles de la fonction tonique, dus au retard de maturation et aux interactions de l'environnement, mais surtout par une grande maladresse des réponses motrices. Cette maladresse va gêner l'intégration des repères spatio-temporels de l'environnement.

F) Développement affectif

Les premières étapes du développement affectif permettent à l'enfant de se construire en tant que sujet et individu. Selon Henri Wallon il existe une relation étroite entre la construction de soi et la construction d'autrui, « on ne se construit pas tout seul mais avec, voire contre d'autres. La famille est au tout premier plan, facilitatrice ou entravante, de toute façon orientatrice de cette construction. »³¹ La première étape correspond aux deux trois premières années du bébé ordinaire, mais à la sixième année de l'enfant trisomique. C'est le temps nécessaire pour se distinguer comme être unique et différent des autres. La maîtrise de cette individuation est attestée par l'apparition de certains comportements, la crise d'opposition, la reconnaissance de soi dans le miroir et l'utilisation du « je » pour parler de soi-même.

Le nouveau-né trisomique apparaît peu expressif, sans désirs, sans appétit, sans besoins explicites. L'absence de messages clairs provoque chez les parents l'idée consciente d'une interprétation aléatoire de leur part, nécessaire et permanente. L'ajustement spontané est normalement la règle dans les relations mère-enfant ; cet ajustement ne fonctionne plus avec un enfant trisomique ; l'enfant mou se montre peu « décodable » et nécessite un « recodage » conscient. Cette conscientisation de la relation entraîne une sensation d'incompétence chez les parents et réactive, en la soulignant, la déficience intellectuelle de l'enfant.

1. Les interactions précoces

La construction harmonieuse des premiers liens est moins aisée chez le bébé trisomique. Les études et mon observation des enfants trisomiques au CAMSP montrent qu'il faut avoir une grande vigilance en ce qui concerne l'établissement des premiers liens, qu'il y a la possibilité d'accompagner les parents par l'étayage comme nous le verrons dans la discussion.

³¹ CELESTE B., LAURAS B. (1997) page 83.

2. Moyens mis en œuvre dans les interactions

a) Le regard

Une étude comparative de J. Berger et CC. Cunningham (1981)³² porte sur le développement du contact œil à œil pendant les six premiers mois. Chez le bébé trisomique ils remarquent :

- Un retard dans l'apparition du contact œil à œil, qui se fait vers 6 semaines, au lieu de 4 semaines environ ;
- Une durée plus brève des épisodes de fixation du regard, pendant les deux premiers mois ;
- Un maintien relativement long de ce comportement comme type d'échange privilégié.

C'est comme si le bébé trisomique avait des difficultés à « entrer » dans ce mode d'échange et à en « sortir ».

Il y aurait plusieurs hypothèses pour expliquer ceci. Tout d'abord la difficulté à « entrer » serait liée à l'hypotonie des muscles de l'œil, et au retard de maturation du système visuel. Ensuite la difficulté à « sortir » serait plus liée à des explications cognitives : la fixation du regard permettrait au bébé d'apprendre le visage de sa mère, et les difficultés plus grandes de traitement des informations entraîneraient un temps nécessaire à cet apprentissage plus long. Et enfin une hypothèse complémentaire serait la difficulté de structuration du champ visuel.

Pour conclure, cette spécificité développementale a des conséquences sur les interactions. Le délai d'établissement de cette fixation donne une valeur encore plus importante à ce contact œil à œil, et a un retentissement émotionnel intense car ce premier signe de communication est très attendu par les parents. Mais ce premier mode d'échange doit laisser place à des modes de communication plus élaborés.

b) Les manifestations émotionnelles

J'entends par là les mimiques, postures et vocalises, qui sont des signaux pour le partenaire permettant de réagir et de mettre en place les premiers éléments de communication.

³² Décrite dans CELESTE B. et LAURAS B. (1997)

Ce sont des moyens d'accès à l'état interne du bébé. La source de ces manifestations émotionnelles est le tonus dont nous avons déjà vu les spécificités et les différences interindividuelles chez les bébés trisomiques.

De nombreux travaux attestent de la rareté, de la faible intensité et de la difficulté d'obtention de manifestations émotionnelles positives et négatives chez le bébé trisomique. Le sourire et le rire arrivent plus tard, sont difficiles à obtenir et sont moins intenses que chez le bébé ordinaire. La réaction négative est plus difficile à obtenir dans la « strange situation » de M. Ainsworth, décrite plus haut. L'on retrouve des différences interindividuelles, en lien avec la tonicité, dans la difficulté à obtenir une réaction chez le bébé trisomique.

Finalement le bébé trisomique serait trop sage. S'exprimant moins et moins fort qu'un autre bébé, il incite peu à l'interaction. Il risque donc de se trouver plus rarement dans une situation lui permettant de s'engager en tant qu'émetteur de la communication. Le partenaire du bébé trisomique doit donc faire attention à être attentif à apporter une réponse à toutes les manifestations émotionnelles produites, si petites soient elles, pour lui permettre de comprendre l'efficacité de la communication. Le partenaire ne doit pas non plus hésiter à lui apporter du réconfort physique et verbal dans toutes les situations difficiles où un bébé ordinaire réagirait. Même si le bébé trisomique réagit peu, il faut l'aider à donner une signification aux situations et à marquer leur caractère peu agréable.

c) Les vocalises

Les vocalises prennent le relais des cris dès le 2^{ème} mois. Au travers des interactions, ces vocalises vont évoluer en babillage. Là encore, les bébés trisomiques ont une activité vocale plus faible et plus tardive que les bébés ordinaires. Au plan de la communication, un des facteurs qui stimule l'évolution des vocalises est que les parents assimilent ces premiers signes sonores à des tentatives de langage et y réagissent en conséquence. L'enfant ordinaire vocalise d'une manière différente dans un contexte sociale dès deux mois environ et l'enfant trisomique vers quatre mois. Ce dernier utilise les deux types de vocalises (babillage et vocalises non interprétables) en situation sociale plus longtemps et la proportion de babillage reste faible et se confond dans les vocalises non interprétables. Ainsi le babillage de l'enfant trisomique est moins souvent repéré comme l'indice d'un désir de communiquer ; du coup il reçoit en retour moins d'interprétations ce qui est un frein au développement du langage.

De plus il y a une difficulté supplémentaire dans la mise en place de la communication précoce, l'enfant trisomique tend à répéter les sons produits sans laisser place à une réponse. Un axe de travail important sera donc le dialogue et les jeux à tour de rôle.

d) L'échelle de communication verbale

L'importance du déficit en langage des enfants porteurs de trisomie 21 a amené les spécialistes de trisomie 21 à examiner leurs aptitudes en communication non verbale pour savoir si ce premier palier présente des spécificités. Il en ressort que la spécificité des enfants porteurs de trisomie 21 dans la communication et les comportements non verbaux, correspond à un décalage entre les niveaux d'interaction sociale et de l'attention conjointe. Il en ressort aussi que les demandes d'objets ou d'aide, par rapport aux objets, sont très faibles. Pendant longtemps ces enfants ont du mal à coordonner leurs actions sur les objets et sur les personnes ; soit l'intérêt est pour l'objet soit pour la personne. De plus, il y a un déficit dans l'initiation et le maintien de l'attention conjointe, ce qui va entraîner un retrait de la relation, ou alors un désintérêt de l'objet quand il n'est plus dans le champ visuel.

e) Les réponses du partenaire

L'état psychique du parent, notamment son désir de vie et de communiquer avec le bébé, et sa confiance en lui, vont influencer et faciliter la communication avec son enfant.

Mais l'on ne peut nier l'impact du handicap, comme je le montrerai plus loin. Avec un jeune bébé, le travail psychique de parent n'en est qu'à ses débuts, avec un bébé porteur de trisomie, il doit s'adapter à ce partenaire, piètre communicateur.

En situation de jeu, les études montrent que les mamans de bébés trisomiques sont aussi vigilantes que les mamans « ordinaires » pour répondre aux signaux de communication de leur enfant. Elles sont même plus stimulantes, par contre leurs stimulations sont plus « éducatrices », le jeu proposé va dans le sens d'en faire quelque chose d'utile, elles sollicitent un geste ou une action réalisés correctement. Ces mamans auraient aussi tendance à être directives, mais ce n'est pas un obstacle à un bon ajustement aux expressions d'affects.

Pour conclure, on peut dire que les réponses du partenaire sont à prédominance directive, mais avec un bon ajustement à l'enfant trisomique qui lui a une faible compétence interactive.

f) L'attachement

La situation expérimentale de *situation étrange* de M. Ainsworth décrite précédemment, a été utilisée pour évaluer la qualité des liens d'attachement chez les enfants porteurs de

trisomie 21³³. Il a ainsi été noté que ces enfants montrent moins de stress en l'absence de la mère et initient moins de comportements d'attachement au retour de la mère.

L'on peut expliquer ces comportements par le retard de développement, qui engendre une difficulté de représentation de la mère lorsqu'elle est absente. Ainsi la situation semble moins alarmante à l'enfant, qui ne va donc pas présenter de comportement d'attachement au retour de la mère.

L'on peut se demander aussi quelle conscience a l'enfant de la présence ou de l'absence du parent. Apparemment, les enfants trisomiques soumis à l'expérience sont conscients de l'entrée et de la sortie de l'adulte, qui se traduit seulement par une détresse sans cri et une diminution de l'activité exploratoire, une sorte de comportement de prudence.

On peut se poser la question de la pertinence d'une évaluation par cette expérience du comportement d'attachement chez l'enfant trisomique. En effet, ces enfants ne semblent pas être suffisamment alertés pour laisser apparaître un comportement d'attachement.

Une autre étude a vérifié, dans les comportements d'attachement, le mécanisme de recherche de proximité de la mère lorsque l'enfant trisomique est alerté, la mère étant présente en permanence. Le bébé trisomique a le même niveau d'alerte que le bébé ordinaire mais avec des signes d'anxiété moins nets.

Pour conclure, je peux dire que la qualité d'attachement du bébé trisomique est difficile à évaluer ; c'est compliqué de le mettre en état d'alerte suffisant pour permettre l'apparition de comportements d'attachement. Par contre, quand le bébé trisomique est alerté, il montre le même fonctionnement que l'enfant ordinaire, il recherche la proximité et le contact physique avec sa figure d'attachement. Les attachements sont en majorité de type « sécuritaire » mais il existe un pourcentage d'attachements « anxieux » plus élevé que chez l'enfant ordinaire.

Je note aussi que le retard de développement entraîne une construction plus tardive de la permanence de la personne, qui est une structure cognitive nécessaire à la construction de l'attachement.

Je déduis aussi de l'analyse des différentes caractéristiques du bébé porteur de trisomie et de son développement affectif, qu'il y a là plusieurs facteurs gênant la mise en place des interactions précoces et favorisant donc l'apparition de troubles de la relation, si ce bébé et ses

³³ selon CELESTE B. et LAURAS B. (1997)

parents ne sont pas soutenus. Les effets traumatiques de l'annonce d'un handicap pour les parents sont des facteurs aggravants, comme je vais le montrer maintenant.

IV. PARENTALITÉ ET HANDICAP

A) Qu'est-ce que la parentalité ?

Le mot parentalité est un néologisme en français. Être parent est le plus vieux métier du monde, le plus universel, le plus complexe sans doute, mais également le plus multiple. L'important c'est de trouver sa propre manière d'être parent, de transmettre le lien, la tendresse, la protection de soi et des autres et la vie. J'ai pu constater que certains parents, trop vulnérables ou pris dans des situations difficiles, sont tellement occupés à mettre en œuvre des stratégies de survie, psychique ou matérielle, qu'ils se trouvent soit en difficulté pour transmettre, soit dans l'impossibilité de transmettre autre chose que la précarité du monde et ses complexités.

On dit de manière générale, qu'on ne naît pas parent, on le devient... La parentalité est constituée d'éléments complexes, qu'ils soient collectifs ou appartenant à la société, historiques, sociaux et culturels, ou plus intimes, privés, conscients ou inconscients. Ils appartiennent alors à chacun des deux parents en tant que personne, et en tant que futur parent, au couple, à la propre histoire familiale du père et de la mère. Et puis il y a une autre série de facteurs appartenant à l'enfant lui-même qui transforment ses géniteurs en parents. Certains bébés sont plus doués que d'autres, certains naissent dans des conditions qui leur facilitent cette tâche, d'autres par leurs conditions de naissance - prématurité, souffrance néonatale, handicap - doivent vaincre bien des obstacles et déployer des stratégies multiples et souvent coûteuses pour entrer en relation avec l'adulte sidéré. Le bébé, comme on l'a vu précédemment, d'après les travaux de Cramer, Lebovici, de Stern ou Bowlby, est un partenaire actif de l'interaction et donc de la construction de la parentalité.

Montrer qu'il y a des conditions affectives optimales pour le développement psychique d'un enfant, soulève nécessairement de nombreux problèmes sur la nature des liens qui s'établissent entre l'enfant et ses parents, et sur les différentes fonctions qui incombent aux parents.

Pour les parents, la naissance et les premiers mois de leur bébé est une période de ré-aménagements psychiques, de réactivation des relations trans-générationnelles, de ré-

interrogation de leurs identités respectives, ceci permettant d'élaborer cette interrelation toute neuve avec leur bébé ; un bébé placé d'emblée comme être de communication et de compétence dans une triple dimension : percevoir les signaux parentaux émis, réagir à ces signaux d'abord sur un mode sensori-moteur et provoquer la communication.

Pour Winnicott,³⁴ la *périnatalité psychique* désigne l'ensemble des processus psychiques qui se déploient dans le groupe familial et pour chacun des sujets à l'occasion de la naissance physique et psychique d'un bébé. Lors de ce temps spécifique, il y a de nombreux bouleversements qui nécessitent des réaménagements psychiques et narcissiques des parents, des mouvements régressifs qui rendent vulnérables le couple parental. Toutefois, pour le bébé, ce temps marque un passage d'un état à un autre où l'enfant naît, découvre le monde extérieur et l'expérience première de la peau et l'éveil de ses sens. Il y a là toute la place à une créativité du bébé, avec le sentiment de se naître à lui-même ; sa mère va s'adapter et permettre cette illusion primaire. Il va alors émerger tout un travail de créativité à l'arrivée du bébé dans le couple.

B) Etre parent d'un enfant handicapé

Selon Maud Mannoni, l'arrivée d'un enfant ne correspond jamais exactement à ce que la mère attend mais à partir de là, elle va découvrir la compensation d'être une mère heureuse. Cependant, quand le diagnostic s'établit sous une forme irrévocable, la mère entre dans un état de choc, d'angoisse, devant le manque d'identification à son enfant malade. Parfois l'enfant ne peut pas répondre d'une manière normale à ses parents et la synchronisation rythmique de la relation s'en trouve altérée.

Dans le cas de la trisomie 21, l'annonce de l'anomalie chromosomique marque une rupture brutale dans le regard qui va être porté sur un enfant différent de celui qui a été attendu, espéré rêvé.

La survenue de troubles relationnels et / ou d'un handicap provoque un effondrement narcissique et une sidération de la pensée au sein du groupe familial, touchant les assises mêmes du lien parent-enfant et pouvant l'altérer. Face à la souffrance observée, l'on ne peut que constater aussi que le lien parent-enfant et le développement psychomoteur et psychoaffectif du jeune enfant apparaissent entravés, voire menacés et fragiles.

³⁴ cité par GUERRA DE CEA et al. page 4

Les aspects particuliers de la parentalité lorsque l'enfant porte un handicap sont donc : le traumatisme, la blessure narcissique, le deuil impossible de l'enfant imaginaire, un remaniement de l'identité, un risque de dépression ou de somatisations.

Pour les parents, le handicap suscite un intense sentiment de culpabilité en réveillant, par cette transmission anormale, voire monstrueuse, des fantasmes de filiation fautive. Cette rupture prématurée de l'illusion provoque des réactions affectives intenses et aura des conséquences sur la relation qui va s'instaurer avec l'enfant, soit en rendant difficile l'identification à cet enfant différent, dont l'étrangeté risque de rompre le lien de filiation, soit au contraire en accentuant un lien fusionnel avec ce nouveau-né mal venu, non conforme, ce qui peut prendre la forme d'un véritable mouvement d'incorporation.

Etre ou devenir parent ne va pas de soi. Etre parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité. Dans ce cas, les parents passent par plusieurs étapes. Dans une première phase, l'annonce du handicap provoque une sidération ; comment se reconnaître dans cet enfant ? Puis les parents disent « c'est un enfant comme les autres. » Souvent on considère que cette exclamation signe un déni de la réalité du handicap ; or elle permet d'inscrire l'enfant dans la filiation. Il est effectivement un enfant comme ses frères et sœurs, un enfant de ses parents, reconnu comme tel. Cela n'empêche pas d'accéder à une autre phase, plus réaliste, tenant compte de la différence et de la singularité de cet enfant, qui se manifeste ainsi « il a un caractère particulier ». Il s'agit bien sûr du caractère au sens de tempérament ou de personnalité, mais aussi au sens d'une caractéristique liée au handicap. Enfin les parents peuvent dire « mon enfant est handicapé » mais avant tout « je suis parent ».

Aucun parent n'est préparé au choc que constitue l'annonce du handicap de son enfant. Il s'en suit des bouleversements. Le fait d'apprendre que son enfant est porteur d'un handicap, quel qu'il soit, est un moment inoubliable dans la vie des parents, il va définitivement changer leur regard sur le monde. « Cette expérience constitue un véritable traumatisme, au sens où la surcharge émotionnelle déborde les capacités d'élaboration psychique des parents »³⁵. Les parents interrogés disent avoir été comme pétrifiés de chagrin. Il leur a semblé basculé dans un autre monde. Charles Gardou utilise la métaphore de l'exil « Terrassés par l'adversité, écrasés par le fardeau trop lourd d'une destinée vulnérable et énigmatique, ils se sentent exilés sur une terre où la douleur est empreinte du soupçon de la faute »³⁶.

³⁵ SCHAUDER S. et al (2004) page 610

³⁶ GARDOU C. (2012) page 12

Annoncer une trisomie, c'est parler d'un handicap programmé avant l'apparition d'un décalage de développement et avant que parents et enfant aient pu faire connaissance. Il faut laisser aux parents le temps de faire connaissance avec leur enfant en tant qu'enfant, et non en tant qu'handicap. D'autant plus que chaque enfant aura, à l'intérieur de son syndrome génétique, son développement propre avec ses capacités et ses limites qui ne seront pas les mêmes pour chacun.

L'annonce du handicap devrait se faire en présence des deux parents, afin d'inscrire dès la départ « leur parentalité qui sera si difficile à assumer »³⁷ et en présence de l'enfant, « l'établissement d'une première relation, même ébauchée, aide à voir l'enfant globalement plutôt que de le réduire d'emblée à un handicap. Sinon il risque de porter un diagnostic avant même de porter un prénom. »³⁸ Dès le moment où un diagnostic de pathologie chronique est confirmé, l'enfant cesse radicalement d'être comme les autres. Il semble inévitable que dans un premier temps, l'empreinte de la pathologie ne vienne occulter en partie l'image que les parents se faisaient de leur enfant à partir de leur vécu partagé. Les liens mystérieux qui relient le nouveau-né à ses parents sont tissés à partir des images que ces derniers se font de leur enfant et des espérances qu'elles portent. Certains parents se cramponnent à l'illusion et se retranchent un certain temps, dans un déni plus ou moins massif de la pathologie. Cela semble être le cas de la maman de Manuela. Mais dans l'immense majorité des situations, les parents, malgré leur souffrance, font face.

Simone Korff-Sausse souligne combien souvent l'enfant handicapé n'est pas reconnu pour ce qu'il est, pris dans deux mouvements où « à l'un des extrêmes la différence est gommée, l'étrangeté annulée », et « à l'autre extrême l'enfant handicapé est désigné comme l'autre radicalement différent, figure de l'étrangeté ou de l'horreur. Ce handicap masque tout le reste de sa personnalité...les autres voient ses déficiences mais ne voient plus ses possibilités »³⁹.

Cette étape de l'annonce est la première d'une longue série. Chaque étape de la vie du sujet handicapé comportera une série d'annonces et de prises de conscience, de nouvelles limites, de renoncements.

Il faut laisser du temps à l'enfant pour lui-même et dans la relation ; ce temps est un élément important pour tout enfant atteint dans son développement. Il semble que le handicap

³⁷ KORF-SAUSSE (2010) page 29-30

³⁸ ibid

³⁹ ibid

pousse parfois parents et soignants à d'autant plus « presser le pas » pour rattraper le « retard ». Il est toujours douloureux pour des parents d'accepter l'idée que leur enfant est et restera handicapé. Les difficultés qu'ils rencontrent pour s'installer avec lui dans une relation harmonieuse génèrent des réactions de culpabilité. La tentation est forte de vouloir que l'enfant soit comme les autres et de penser qu'ils n'ont pas besoin d'être accompagnés. Une fois l'aide acceptée et un dialogue installé, il est essentiel que l'enfant et ses parents sortent de leur isolement dans lequel les avait plongés la révélation de la différence et les répercussions de la pathologie.

Cet accompagnement est encore plus indispensable quand le handicap n'est pas accepté comme pour la maman de Manuela. Quand les conditions matérielles sont précaires, comme pour Ahmed et sa maman, ou que l'enfant semble instable et agité comme Claire, il est nécessaire de redoubler de vigilance et de maintenir cet accompagnement en psychomotricité comme nous allons le voir.

Troisième partie :
Discussion

Je vais maintenant tenter de répondre aux questions posées en introduction. En ce qui concerne Manuela, je tenterai de comprendre les liens entre les troubles de la relation et les TSA (Troubles du Spectre Autistique) et la trisomie 21, puis je verrai si l'on peut parler de TSA pour Manuela. Je resterai très prudente sur ce point.

Ensuite je verrai comment accompagner les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 avec leurs parents avec la thérapie psychomotrice et je montrerai l'importance de la présence d'un parent pendant les séances de psychomotricité. Peut-on ainsi prévenir l'apparition de troubles de la relation ? Je terminerai par décrire la place du psychomotricien et du stagiaire telle que je l'ai vécue dans la prise en charge psychomotrice parent/enfant, pendant mon stage en CAMSP depuis septembre.

I. LES LIENS ENTRE TRISOMIE 21 ET AUTISME

En ce qui concerne les troubles relationnels de Manuela, je me demande ce qu'il s'est passé pour que l'évolution de Manuela s'arrête et connaisse même une régression. Peut-on parler d'autisme ? Ces troubles ont-ils été évalués en tant que tels ? À quoi sont dus ces troubles relationnels ?

Ils pourraient être dus à sa grande déficience intellectuelle car ne comprenant pas le monde qui l'entoure et n'arrivant pas à s'exprimer ou à se faire comprendre, elle se coupe de cet environnement qui l'agresse.

Ils pourraient aussi être dus aux mauvaises interactions avec sa mère, ou à leurs conditions de vie.

Et enfin, elle peut être porteuse d'autisme depuis la naissance. C'était alors inéluctable qu'elle développe ces troubles. Sachant que les enfants trisomiques ont un développement psychoaffectif décalé et retardé, elle a eu 3 ans en juillet 2015, mais elle a un niveau de développement psychologique bien inférieur, qui correspondrait à un âge où les symptômes autistiques sont décelés chez un enfant non trisomique ; chez Manuela ces symptômes se sont révélés plus tard, à trois ans.

Je peux émettre l'hypothèse qu'il y a chez elle une combinaison de ces trois facteurs : autisme d'origine neuro-développemental, déficience intellectuelle importante et mauvaises interactions.

D'autre part, peut-on dire que les troubles de la relation sont des troubles du spectre autistique ?

A mon sens, les troubles de la relation font partie de la symptomatologie des TSA mais il en existe d'autres. De plus, les troubles de la relation sont présents dans d'autres pathologies que l'autisme.

La HAS (Haute Autorité de Santé) donne la définition de l'autisme selon la CIM 10 (Classification Internationale des Maladies) : « L'autisme est un trouble du développement caractérisé par des perturbations dans les domaines des interactions sociales réciproques, de la communication et par des comportements, intérêts et activités au caractère restreint, répétitif. »⁴⁰ On parle donc de triade autistique : troubles de la communication et du langage, troubles des interactions sociales et comportements répétitifs. Ces anomalies qualitatives constituent une caractéristique envahissante du fonctionnement du sujet, en toute situation.

La HAS donne aussi une liste de signes d'alerte chez un enfant de moins de trois ans qui sont :

- Passivité ;
- Niveau faible de réactivité / anticipation aux stimuli sociaux (ne se retourne pas à l'appel du prénom, manque d'intérêt pour autrui, préfère les activités solitaires) ;
- Difficultés dans l'accrochage visuel ;
- Difficultés dans l'attention conjointe et l'imitation ;
- Retard ou perturbation dans le développement du langage ;
- Absence de pointage ;
- Absence de comportement de désignation des objets à autrui ;
- Absence d'initiation de jeux simples ou ne participe pas à des jeux sociaux d'imitation ;
- Absence de jeu de faire semblant ;
- Intérêts inhabituels et activités répétitives avec objets.

Or l'on retrouve certains de ces signes dans les signes cliniques de la trisomie 21 et de la déficience mentale profonde. Manuela présente un certain nombre des signes ci-dessus. Pour autant je ne peux pas dire qu'elle est autiste puisque, à ma connaissance, aucun diagnostic n'a été formellement posé en ce sens par le CAMSP. Ce qui est sûr c'est que cette petite fille porteuse de trisomie 21, présente d'importants troubles de la relation. Et a sûrement une déficience intellectuelle importante.

⁴⁰ www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme_et_autres_ted_etat_des_connaissances_resume.pdf consulté le 22 avril 2016

Une observation de MB la psychomotricienne du CAMSP pendant les guidances lui a permis de faire ressortir cinq facteurs de risque que réunissent les enfants ayant des troubles de la relation. Ces facteurs sont :

- La solitude de la mère ;
- La précarité sociale c'est à dire vivre dans un hôtel social, sans travail et sans ressources financières ;
- L'absence d'un environnement familiale ;
- Le déracinement de son pays d'origine ;
- Un petit niveau socio-culturel et parfois intellectuel (même si ce déficit n'est pas formellement noté).

Ces facteurs sont présents pour Manuela et sa maman. Claire ne présente aucun de ces facteurs et Ahmed se trouve dans une position intermédiaire ; il a les quatre premiers, mais, à mon sens, pas le dernier. Effectivement, cette maman semble bien comprendre le travail effectué en séance de psychomotricité, s'en saisit et le reproduit chez elle avec son enfant. La différence entre la dyade maman/Manuela et maman/Ahmed semble être dans la qualité des interactions. D'où l'importance de soutenir les mamans et leurs relations avec leur enfant porteur de trisomie, et de parvenir à apporter ce soutien en amont, de façon très précoce et intensive. Sans doute serait-il aussi intéressant de renforcer ou mettre en place les interventions à domicile. En effet, quand elles viennent au CAMSP, les mamans masquent leur état psychique et n'expriment pas leur souffrance de mère.

Avec MB nous avons voulu savoir quelle était la proportion des enfants trisomiques qu'elle avait suivis au CAMSP ayant développés des troubles de la relation. En reprenant la liste de ces enfants il en ressort plusieurs choses :

1°) Sur 35 enfants trisomiques reçus entre 2007 et 2016, 6 ont développés des troubles de la relation, c'est à dire environ 17%.

2°) En 2007, 2008 et 2009, aucun enfant ne présente ces troubles ;

En 2011, 1 enfant sur 6 enfants trisomiques présente des troubles ;

En 2012, 2 enfants sur 7 ;

En 2013, 4 enfants sur 7 ;

En 2014, 4 enfants sur 6 ;

En 2015, 4 enfants sur 17 ;

En 2016, 4 enfants sur 14.

3°) 2009-2010 correspond à la fin des visites à domicile dans une prise en charge précoce.

Nous avons déduit de ces observations deux choses, tout d'abord le nombre et la proportion d'enfants trisomiques avec troubles de la relation augmente, et ensuite que ces troubles semblent apparaître quand la prise en charge précoce est moins intensive et moins régulière.

Ces remarques me paraissent en lien avec des études menées sur les liens entre l'autisme et la trisomie 21. L'article « *Trisomie 21 et autisme : double diagnostic, évaluation et intervention* » paru dans la revue « *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* » en 2014⁴¹, nous explique que l'autisme est un diagnostic additionnel possible chez les personnes porteuses de trisomie 21, mais que cette pathologie est encore rarement dépistée et traitée en France dans cette population, contrairement aux pays anglo-saxons. Des études menées dans ces pays ont permis de relever des signes cliniques de l'autisme chez les enfants porteurs de trisomie 21. Les auteurs encouragent le dépistage de l'autisme ainsi qu'une intervention précoce et adaptée à ce double diagnostic.

L'association de la trisomie 21 et de l'autisme a longtemps été considérée comme rare mais les récentes études rapportent une comorbidité importante avec une prévalence de 1 à 10% d'autisme dans la population générale et de 5 à 40% (selon les études) de troubles du spectre autistique dans la population des personnes avec trisomie 21. Ces études ont repérés des signes caractéristiques chez les enfants avec un double diagnostic, qui les distinguent des autres enfants avec trisomie 21. Elles encouragent aussi un repérage précoce de l'autisme, ainsi qu'une prise en charge précoce et adaptée à cette pathologie. Privés de ce diagnostic et de cette prise en charge adaptée, les enfants souffrant de cette double affection risquent de présenter plus de troubles du comportement et moins de compétences. Alors, les familles s'épuisent et leurs enfants sont institutionnalisés à temps plein faute de pouvoir faire face.

Manuela rentre bien dans ce cas de figure, elle présente de plus en plus de troubles du comportement et sa maman n'arrive pas à faire face. Un diagnostic précis permettrait de mieux comprendre ses besoins et d'adapter la prise en charge en psychomotricité, même si la démarche de MB tient évidemment compte de la problématique de Manuela dans sa globalité, la trisomie, les troubles de la relation et les difficultés des interactions avec sa mère.

⁴¹ KRIEGER A.-E., LANCÉART E., NADER-GROSBOIS N., ADRIEN J.-L

Voici les étapes de la démarche en thérapie psychomotrice proposée à Manuela :

Tout d'abord, comme objectif et fil directeur tout au long de sa prise en charge depuis le début, il y a la recherche du contact relationnel qui passe par le corps dans un abord sensori-moteur. Cela passe par une approche corporelle avec un va et vient, une alternance dans les flux sensoriels, dans les bercements et les balancements dans le contact physique, dans l'alternance de moments de contenance physique avec le corps de la psychomotricienne ou de la stagiaire, afin de donner un arrière-fond puis des moments de motricité plus libres où Manuela déambule dans la salle, se saisit d'objets et là nous nous rapprochons d'elle pour l'emmener dans un jeu ou un échange.

Dans le même temps et à la suite il faut travailler le rapport aux objets de Manuela. Pour cela plusieurs étapes sont nécessaires, d'abord tomber et faire tomber, la chute avec le corps de Manuela et nos corps d'adultes, avec l'alternance d'états toniques, je suis hypertonique puis je tombe et je deviens molle. Cela se fait en parallèle avec les objets, on fait tomber les structures de motricité. Puis dans la prochaine étape, on prend un objet pour faire du bruit, Manuela le jette de manière disparate puis va chercher l'objet pour de nouveau faire du bruit. Ensuite il s'agit de mettre l'objet dans un contenant pour faire du bruit. Et enfin, depuis quelques semaines nous avons repris contact avec le corps dans la relation, en se servant de la mémoire du corps. Quand le lien et la relation sont créés, nous pouvons commencer à mettre en place des jeux d'échanges avec un ballon, dans un espace de jeu intermédiaire, et ainsi tenter de dépasser le stade sensori-moteur.

II. LA THÉRAPIE PSYCHOMOTRICE AUPRÈS DE L'ENFANT TRISOMIQUE

Aider une personne atteinte de trisomie est un travail de longue haleine. Cela se fait dans le cadre d'une prise en charge adaptée avec un personnel spécialisé et formé. Il s'agit de prendre en charge des troubles liés aux conséquences de la présence d'une symptomatologie qui invalide, ou aggrave le développement de l'enfant dans sa globalité. Cette prise en charge en thérapie psychomotrice doit être précoce, dès les premiers jours de vie. Elle est envisageable dès quatre-cinq mois. Il est judicieux d'intervenir lorsque le bébé dispose déjà d'une motricité volontaire dans un contexte d'éveil suffisant. Comme nous allons le voir, ces séances se réalisent avec ses parents. Jusqu'aux six mois du bébé il est conseillé une consultation psychomotrice par mois. Cela permet d'évaluer son développement

psychomoteur, de montrer aux parents ses possibilités, de répondre à leurs interrogations et d'apporter des conseils concernant l'aménagement du milieu et les renforcements de certains comportements de l'enfant. Ensuite la prise en charge psychomotrice devrait devenir hebdomadaire car cet âge correspond à l'apparition des signes de retard psychomoteur.

Des progrès réalisés dans la connaissance des particularités psychomotrices du jeune enfant porteur de trisomie 21 ont validé la prise en charge psychomotrice. La psychomotricité est une médiation tremplin pour le développement global de ces enfants. On peut préciser le travail du niveau de maturation tonique et du développement postural, la construction des coordinations motrices et l'intégration des informations sensorielles. L'enfant porteur de trisomie 21 a aussi des difficultés de représentation mentale qui gênent l'adaptation du mouvement à l'environnement.

L'objectif est d'aider l'enfant à percevoir et connaître son corps pour ses conduites motrices mais aussi pour ses conduites expressives, de l'aider à découvrir ses compétences et de les affiner pour agir sur l'environnement de façon appropriée, tout en cultivant une bonne estime de soi. Pour cela, il faut évaluer ses possibilités et l'hétérogénéité de son développement, valoriser son potentiel, ses compétences et son désir d'expérience, accompagner les domaines les plus en retrait, afin d'augmenter ses chances d'adaptation, veiller à l'expression des difficultés dans le temps et à leurs implications affectives et identifier et prévenir les périodes sensibles lorsqu'il est confronté à des situations qui le mettent en difficulté.

Durant les séances l'enfant sera confronté aux contraintes spatiales et temporelles qu'impose la réalité du milieu matériel. Il est ainsi amené à développer son désir de perfectionner ses gestes. Les coordinations motrices sont améliorées et leur adaptation à la situation matérielle présente est meilleure. Cette adaptation est obtenue par l'intégration des informations sensori-motrices qui construisent une perception cohérente et différenciée du corps et de l'environnement. De cette façon, l'enfant peut se dégager de l'expérience motrice pour organiser sa pensée. Le psychomotricien perçoit les conduites motrices et les attitudes corporelles comme des manifestations personnelles chargées d'émotions. Les jeux d'échanges basés sur l'expérience motrice sont alors pour l'enfant des occasions d'exprimer ce qu'il ressent et de transformer sa façon de vivre les événements.

Ce point de vue sur le corps du psychomotricien est aussi un moyen d'apporter aux parents et à l'équipe soignante des éléments de compréhension spécifiques sur ce que montre l'enfant dans sa façon d'être et de faire.

Pour se développer le bébé atteint de trisomie 21 aura donc besoin d'être stimulé et encouragé, sinon les acquisitions élémentaires risquent de se faire avec un retard plus important, entraînant un retard de l'éveil psychique et intellectuel. Tout ceci doit se faire en respectant le rythme de chaque enfant et en tenant compte des stades de son évolution.

Le psychomotricien aide le bébé porteur de trisomie à découvrir son environnement et à multiplier avec celui-ci les interactions. En enrichissant les contacts, ils vont permettre à l'enfant de développer sa curiosité et son désir d'agir sur ce qui l'entoure. Il va être attentif à ce que l'enfant s'inscrive dans la vie relationnelle de tout le poids de son corps désirant. Il faudra aussi l'aider à prendre conscience de son corps dans sa globalité avec toutes ses parties, notamment la partie inférieure du corps avec les membres inférieurs et les pieds que l'enfant trisomique a tendance à ignorer, mais si important pour l'acquisition de la station debout et de la marche.

Afin de stimuler les actes perceptifs de l'enfant trisomique, le partenaire dans la communication avec lui doit savoir attendre ses réponses et donner du sens à de petits signaux qui normalement n'attirent pas l'attention.

L'imitation est une stratégie intéressante, à condition que le bébé émette suffisamment de messages. Si on sollicite le bébé en jouant avec des objets présentés lentement, alors le bébé présente des comportements aussi riches qu'en situation d'imitation et a plus d'aisance dans ses gestes de préhension et de jeu avec des jouets.

L'attention conjointe est difficile chez l'enfant trisomique, il peut même se détourner pour s'adonner à des jeux solitaires surtout vers 17 mois où les conduites de réciprocité sociale impliquant des objets sont rares ; c'est ce que j'ai remarqué pour Ahmed. Il est donc nécessaire de combiner la mobilisation et le soutien de l'attention de l'enfant à la réorientation de celle-ci au moment opportun. De même, il faut parfois attendre la fin de l'exploration propre de l'enfant ou de ses tentatives de résolution infructueuses pour entamer une période d'échanges ou le laisser demander de l'aide. De même, la famille va facilement privilégier la fonction éducative du jeu plus que celle de partage et de plaisir en commentant les actions de l'enfant, en l'incitant à les reproduire dans un climat émotionnel chaleureux. Il faut donc trouver un équilibre entre les initiatives de l'enfant, ses besoins de répétition et l'introduction de situations nouvelles, en respectant les temps d'échanges.

Déroulement d'une séance de psychomotricité avec un jeune enfant trisomique et son parent

Le début de séance peut être consacré à un échange avec les parents autour des comportements qu'ils ont observé chez l'enfant. Cela permet de suivre l'évolution de l'enfant et d'adapter les situations proposées en fonction des observations. Cela permet aussi au parent d'exprimer ses inquiétudes, de lui montrer comment solliciter des réponses de l'enfant.

Ensuite un temps peut être consacré à l'interaction avec l'enfant afin d'établir un contact visuel de qualité, de familiariser l'enfant avec les expressions du visage du thérapeute, avec ses intonations de voix. Le support social doit être maintenu ainsi que les manipulations dans le contrôle visuel de l'enfant, afin d'assurer la qualité de l'échange.

Ensuite différentes stimulations peuvent être proposées :

- La stimulation du contrôle postural et du système oculo-vestibulaire ;
- Les changements de position ;
- La stimulation de la motricité générale ;
- La stimulation de la poursuite visuelle pour développer l'exploration, la connaissance des objets, les tentatives de saisie et d'exploration manuelle, l'appréciation des distances et l'anticipation ;
- La stimulation des coordinations manuelles.

III. PRISE EN CHARGE PRECOCE EN THERAPIE PSYCHOMOTRICE PARENTS-ENFANT

Mireille Gauberti explique bien l'importance de la présence d'un parent quand elle dit :
« L'analyse de la psychomotricité d'un bébé ne peut se faire hors du contexte dyadique et doit inclure le déchiffrement du mode psychomoteur de la mère, du type d'expériences sensorielles, toniques et kinesthésiques qu'elle offre à son enfant, et des messages infra-verbaux qu'elle lui adresse. Privé encore de la possibilité de symboliser par des mots ces messages, le nourrisson ne peut que les percevoir et y répondre par le canal psychomoteur. »⁴²

⁴² GAUBERTI Mireille (1993) page 3

Le Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) me paraît l'institution idéale pour une prise en charge précoce avec la participation des parents. Historiquement, Roger Salbreux, pédopsychiatre, a participé à la création des centres d'action médico-sociale précoce. Il avait perçu l'importance de faire des parents des partenaires pour l'éducation de leur enfant. Pour cela il fallait les restaurer dans leur rôle de parent et les encourager à aider le développement de l'enfant. Ainsi il plaçait les parents dans une dynamique où ils cherchaient plutôt à aider leur enfant à se construire, plutôt que de se sentir responsables de son handicap. Bénéficier d'un suivi en CAMSP est une chance pour l'enfant handicapé et un soutien pour ses parents. Le suivi global et précoce permet à l'enfant de développer au mieux ses potentiels.

« La naissance d'un enfant handicapé représente toujours pour ses parents une atteinte à leur propre identité, à leur narcissisme et provoque des sentiments de révolte, de désespoir et de culpabilité. Confrontés à ce douloureux problème (...) ils sont dans la plupart des cas à la recherche d'une aide adaptée. Celle-ci ne pourra l'être que si elle permet à ces parents en crise d'investir leur enfant, d'avoir pour lui un projet, de se sentir compétents à son égard. »⁴³

Ainsi l'équipe du CAMSP accompagne la famille afin que l'enfant développe au mieux ses potentialités en évitant le surhandicap et que les parents intègrent sa différence.

A. Place de la psychomotricité en CAMSP

La psychomotricité a une place importante en CAMSP car elle se situe dans le développement global de l'enfant. Le champ des compétences du psychomotricien recouvre toutes les dimensions du développement psychomoteur de l'enfant. Ainsi il va avoir un rôle dans les évaluations, les suivis des enfants, à la fois rééducatifs et thérapeutiques, dans les liens avec les partenaires extérieurs, tels que les structures d'accueil de petite enfance et les écoles, ainsi qu'une participation active à la vie institutionnelle. Le psychomotricien apporte dans l'établissement un regard différent sur la façon d'accueillir l'enfant porteur de handicap et sa famille ou sur la manière dont peut se dérouler une prise en charge, en introduisant l'importance de la qualité relationnelle et de l'abord corporel. Le psychomotricien cherche continuellement à comprendre le fonctionnement physique et psychique de l'enfant afin de mettre en valeur ses capacités et l'aider à dépasser ses difficultés. Cela nécessite une

⁴³ Roger Salbreux, 10/5/2007

disponibilité corporelle et psychique de chaque instant, de la part du psychomotricien et une capacité d'adaptation à l'enfant constante pour pouvoir répondre à ses besoins.

Le bilan psychomoteur permet de définir des objectifs thérapeutiques pour l'enfant, il va contribuer à élaborer et mettre en place le projet personnalisé de l'enfant, en tenant compte de son environnement social et familial. Pourtant j'ai pu remarquer la difficulté de faire passer un bilan côté à un enfant porteur de déficience et donc en décalage avec l'étalonnage fait avec des enfants dits « normaux ». Néanmoins, je pense qu'il serait intéressant de faire passer des évaluations de l'échelle de Brunet-Lézine, afin d'avoir une idée du niveau de développement de chaque enfant. Cela permettrait aussi de comparer les enfants porteurs de la même pathologie entre eux, et sans doute de préciser le projet thérapeutique en psychomotricité. La psychomotricienne auprès de qui je fais mon stage, utilise plutôt l'observation clinique et psychomotrice.

« La démarche se positionne d'emblée dans une perspective d'acceptation de l'enfant tel qu'il est, avec ses qualités et ses défauts, ses points forts et ses points faibles. »⁴⁴

Le travail de partenariat avec les familles, comme nous allons le voir, est indispensable pour assurer leur adhésion à la prise en charge et ainsi la rendre bénéfique.

Les principales indications pour des séances de psychomotricité sont les troubles ou les retards du développement psychomoteur, ou des troubles du comportement et / ou de la relation.

Trois psychomotriciennes salariées exercent dans le CAMSP où j'ai effectué mon stage, chacune selon sa propre sensibilité. MB, ma maitre de stage se situe dans une approche de thérapie psychomotrice. La psychomotricité s'exprime aussi dans les domaines préventif et rééducatif. En fonction du projet thérapeutique de chaque enfant, le suivi se fait en séance individuelle de 45 minutes ou en petit groupe pendant une heure, animé par la psychomotricienne seule ou en co-thérapie avec un autre professionnel. Avec MB, les parents sont invités à participer à la séance.

⁴⁴ PIREYRE E. (2000) page 28

B. Prise en charge précoce parent / enfant

Accueillir les bébés et leurs parents en consultations permet de mieux contenir les souffrances et angoisses archaïques, tant du côté des parents que de l'enfant, dans une double contenance psychique. Face aux différents troubles, ce travail thérapeutique en binôme étaye la création de liens précoces et favorise le développement psychique de l'enfant.

La thérapie psychomotrice, par la mise en travail du dialogue tonico-émotionnel, contribue à la création et / ou la restauration des liens parents/bébé, prévenant et atténuant ainsi la souffrance du bébé et les dysfonctionnements de la parentalité naissante.

Depuis quelques années, l'exclusion, la précarité, les problèmes de logement touchent de plus en plus de familles et les CAMSP doivent prendre en compte les problèmes psychosociaux qui en découlent. Comment soigner un enfant dont la famille connaît des conditions de vie précaires ? Pour cela, l'équipe du CAMSP doit intervenir le plus tôt possible, auprès des femmes qui vivent dans ces conditions précaires, ces conditions favorisant l'apparition de troubles de la relation entre mère et bébé. Les risques auront été repérés à la maternité ou à l'occasion d'une consultation à la PMI. L'on peut se demander pourquoi la maman de Manuela n'a pas bénéficié d'un suivi et d'un étayage plus approfondi et plus précoce, alors que la régression de la petite fille était repérée et inquiétait. On savait que la maman allait mal et n'était pas adaptée avec sa fille.

En même temps, on ne peut imposer un soin ou une prise en charge à une famille ; elle peut considérer cela comme de la persécution. L'alliance thérapeutique avec les familles tient une place prépondérante au sein d'une structure comme le CAMSP, quelle que soit leur façon de montrer ou non leur souffrance, il est important de reconnaître le traumatisme de la découverte du handicap de leur enfant. L'empathie, la bienveillance et l'absence de jugement soutiennent les parents et leurs enfants dans une ambiance enveloppante.

L'éthique est également importante dans le travail au CAMSP. Il s'agit de protéger le jeune enfant, tout en étant à l'écoute des souhaits de ses parents. Quelquefois les parents sont dans le déni, sous-estimant les difficultés de l'enfant, voulant l'intégrer à l'école ou dans un lieu d'accueil ordinaire, alors qu'il serait mieux dans un établissement spécialisé. Il s'agit de les accompagner dans l'élaboration du projet d'avenir.

Exclure les parents de la séance c'est leur laisser croire que l'on peut s'occuper de leur enfant sans eux, mieux qu'eux, leur faire croire qu'ils peuvent se décharger sur nous de ce fardeau. La rencontre avec les professionnels du CAMSP ne doit pas raviver un sentiment

d'incompétence des parents et provoquer un clivage entre la famille et les soignants. Le but recherché est d'établir un lien permanent entre ce qui est vécu à la maison et ce qui est observé et dit lors des séances. Il faut un temps et un espace pour que les questions émergent, la temporalité des parents n'étant pas celle de l'enfant, ni celle de l'institution. Les parents sont souvent surpris par les capacités de leur enfant, cela les aide à porter sur lui un regard différent, ils se rendent compte que leur enfant fait des progrès et sont moins dans l'attente de « rééducation ».

En ce qui concerne la prise en charge des enfants trisomiques, le CAMSP est soucieux de prendre en compte l'enfant dans sa globalité, de favoriser une relation parent-bébé qui prenne sens pour lui et ses parents, tout en respectant la temporalité propre à l'enfant. A leur arrivée au CAMSP, les parents d'un enfant trisomique de quelques semaines sont encore sous le choc. Le regard de l'autre, son jugement, ses conseils sont soigneusement évités. Ce repli sur soi protège de l'extérieur. Seulement les parents en perdent parfois tous leurs repères, tant sur le développement d'un enfant sain que sur celui de l'enfant trisomique. Les questions restent non formulées, trop chargées d'angoisse. Ceci est ce que l'on peut remarquer chez la maman de Manuela.

Il y a certainement des choses à proposer aux familles arrivant très tôt au CAMSP avec leur bébé trisomique, avant de penser à une rééducation centrée sur l'enfant, pour les soutenir dans cette période si importante pour le développement du bébé qui est la mise en place des interactions précoces parents-enfant. Les parents ont besoin d'un lieu où quelqu'un est en relation avec leur enfant, et où ils peuvent être confortés dans l'idée qu'il a des choses à leur montrer, à leur exprimer. Le bébé échange et s'exprime par le corps, mais fréquemment les parents s'empêchent de jouer avec leur bébé ou d'inventer des modes de relations corporelles avec lui, cela semble être le cas de la maman de Claire qui a du mal à être en lien corporellement, a du mal à apaiser et calmer sa fille.

Ainsi j'ai pu remarquer que la maman de Claire oscille entre des moments où elle est effectivement surprise et rassurée par les progrès de sa fille, et d'autres moments où elle est angoissée par la réalité des difficultés de sa fille et redevient plus « directive » et « éducative ».

L'on voit aussi la différence entre, d'un côté la maman de Manuela qui n'a jamais accepté le handicap de sa fille et qui évoque la possibilité que la papa ramène Manuela en Afrique dans sa famille, et de l'autre la maman de Ahmed, viscéralement attaché à son enfant, avec une grande crainte que l'ASE (Aide Sociale à l'Enfance) lui retire ou que sa garde soit confiée au père.

Je pense que la prise en charge dans le groupe parent-enfant de Claire et Ahmed, est un cadre qui permet de créer un lien entre les parents. Là, au cours d'échanges informels, les questions qui font peur peuvent être formulées. Le plus grand bénéfice de ce lien interparental est de rompre le sentiment d'isolement que vivent les parents chez eux, notamment les mamans de Manuela et de Ahmed. Ces rencontres ayant lieu en compagnie des enfants, elles vont garantir un recentrage permanent sur le concret, sur l'enfant, sur des considérations généralistes ou au contraire intimes, qui nécessitent un autre espace de parole et un encadrement différent.

Les enfants se côtoient sous le regard des parents et leur donnent à voir les interactions qu'ils mettent en place : regards qui appellent, rapprochements physiques, explorations manuelles, mimiques, vocalises et conflits autour des jouets. Tous ces signaux sont des moments révélateurs qui offrent aux parents l'opportunité de se projeter avec leur bébé dans une vie sociale d'échanges humains. Cela leur permet aussi de « comparer » leurs enfants dans leurs compétences et leurs différences avec un même handicap, la trisomie 21. Ceci peut être soit rassurant, pour la maman de Ahmed, qui voit son fils plus avancé dans son développement moteur par rapport à Claire, soit à l'inverse, un peu inquiétant ou angoissant pour la maman de Claire, qui voit le retard de sa fille mais qui a suffisamment de recul pour en faire une analyse très juste.

Progressivement, les questions posées par les parents aux professionnels et les explications de ces derniers se feront plus précises. Ils observent ensemble les enfants, reproduisent ensemble les gestes adaptés, imaginent les situations du quotidien qui pourraient amener les parents à répéter ces mêmes gestes, et ainsi répondre aux sollicitations de leur enfant vues en séance. Il se peut que la position des parents sur la manière d'aider leur enfant ne corresponde pas à notre point de vue, et que nos conseils ne remportent pas l'adhésion de certaines familles (notamment en ce qui concerne les stimulations « éducatives »). Il ne nous appartient pas de porter un jugement sur les convictions éducatives, encore moins d'inculquer un modèle unique. L'exercice de la parentalité appartient aux parents.

Tous ces enfants souffrent de la même anomalie génétique mais sont avant tout des enfants différents les uns des autres. Pour les soigner et les accompagner il nous appartient donc de prendre en compte les dynamiques relationnelles intrafamiliales, toutes singulières.

La prise en charge précoce permet à l'enfant de construire des bases solides pour son évolution ultérieure, de développer une certaine adaptabilité et d'implanter précocement la notion de réussite. Ces acquisitions devront être renforcées mais aussi remaniées au fil de l'âge. Avec le temps on observe des évolutions différentes, d'un enfant à l'autre bien sûr, mais aussi chez un même enfant d'une compétence à l'autre, le développement étant souvent dysharmonieux et hétérochrone.

L'implication parentale favorise l'émergence d'interactions différentes et souvent plus riches. Cette prise en charge parents/enfant favorise le maintien et le renforcement du lien et développe une adhésion aux soins.

Les limites de cette prise en charge sont soit l'impossibilité du parent à venir, soit l'indisponibilité ou l'incapacité psychique du parent à accepter de collaborer.

Je voudrais ici faire part du témoignage d'une maman dont l'enfant porteur de trisomie 21 a bénéficié d'une prise en charge dans le CAMSP où je suis en stage.

« Cette prise en charge est là encore très rassurante car elle nous offre des clés de stimulation à reproduire quotidiennement avec notre enfant. Cela nous permet de mieux comprendre notre enfant et de l'accompagner dans ses difficultés, de l'encourager, et de passer des grandes étapes de son développement ensemble. À travers ces consultations, nous comprenons aussi davantage ce qu'est le handicap de notre enfant pourquoi celui-ci « ralentit » son développement et comment trouver des solutions. Ce regard professionnel est apaisant puisqu'il nous accorde à nous parents, de réaliser et de projeter les prochaines étapes du développement. Nous avons des envies pour nos enfants et quand ils ne franchissent pas les étapes au moment où nous le voudrions cela nous inquiète et nous frustre. »

IV. LA PLACE DU PSYCHOMOTRICIEN, DU STAGIAIRE, DU PARENT ET DE L'ENFANT

En thérapie psychomotrice, il s'agit de jouer en développant la créativité et l'imagination de l'enfant trisomique. Tous les enfants aiment imiter et jouer mais l'enfant trisomique peine à s'inscrire dans ces activités de jeu. Ce que l'on pense agréable pour lui ne lui plaît pas toujours ; des sensations que l'on trouve déplaisantes peuvent le laisser indifférent ou même lui plaire ; sa gestuelle peut nous désorienter tant elle paraît limitée ou

excessive, souvent gauche et répétitive. Quand on propose une activité il est important d'attendre avec beaucoup de patience qu'il veuille bien répondre, cela vient souvent après un temps de latence.

Un grand pas est franchi quand il est possible de s'engager dans une action conjointe avec l'enfant, dans une activité que nous avons proposée, ou dans un projet dont l'enfant est à l'initiative. Cette confiance faite à l'enfant est un élément thérapeutique important. Ainsi nous laissons à l'enfant un nouvel espace de liberté sans pour cela aliéner la nôtre.

L'enfant est toujours content de nous faire témoins de ses réussites. Prenant confiance, il sollicite notre aide lors de ses échecs ; il conquiert alors un rôle de plus en plus actif dans la relation que nous entretenons avec lui et ouvre des chemins pour l'action éducative et thérapeutique. Nous pouvons plus facilement anticiper ses réactions, repérer et diversifier les jeux qui l'amuse, éviter les situations qui le mettent mal à l'aise.

Le stagiaire a une place bien particulière. En effet, il ne peut être thérapeute parce qu'il est là pour vivre une expérience, et il se situe donc, à la fois au-dedans et au-dehors, de la prise en charge. Il est observateur et par la même, peut apporter son regard qui complétera l'élaboration du thérapeute. Dans l'observation, regarder est une action, Christian Ballouard nous dit « les yeux qui voient font partie d'un ensemble, d'un corps qui ressent, réagit à ce qui se passe »⁴⁵. Il a aussi un rôle de tiers dans la relation duelle entre le thérapeute et le patient. Ainsi dans la prise en charge de Manuela, je ne peux rester indifférente et passive pendant la séance, la petite fille vient me chercher et me happe dans sa déambulation, son insécurité et son mal-être. C'est comme cela que je suis devenu dépositaire de sa détresse psychique quand elle m'a exprimé toute sa colère, sa frustration et sa tristesse d'être incomprise. MB a pu établir une relation et une mémoire corporelle à travers les trois années de prise en charge avec elle, mais Manuela n'a pas encore de mémoire transférentielle avec moi. Je joue un autre rôle avec elle, ma présence crée des limites. MB perçoit l'importance d'être deux dans cette prise en charge pour une alternance d'appuis, l'une est garante du cadre, canalise Manuela, représente l'autorité, le père, pendant que l'autre joue, fait des câlins, représente la mère et gère les émotions de manière très régressive. Quand on est seule avec elle, on est débordée car il faut tout contrôler, à la fois la contenir physiquement et lui laisser la spontanéité dans son jeu dans la thérapie psychomotrice. Cela nous renvoie aux difficultés de sa maman de la gérer seule, d'être mère dans les conditions dans lesquelles elle vit.

⁴⁵ BALLOUARD C. (2006) page 183

Manuela m'a sortie de ma position d'observatrice et est venu rechercher auprès de moi d'autres appuis, d'autres situations et d'autres interactions complémentaires de ceux qu'elle trouve auprès de MB. Je me suis impliquée au plan psychocorporel de manière spontanée et sans réfléchir, Manuela ne me laisse pas le loisir d'anticiper ou de préparer la séance avec tous les apports théoriques, cliniques et pratiques que l'on nous enseigne dans la formation de psychomotricienne ; il faut se donner corps et âme et lui donner cette contenance et cette sécurité dont elle manque tellement. Il s'agit de s'investir et de s'imprégner de la communication infra verbale qui est la communication par le corps et par l'expression du corps et pour cela accepter la régression dans la sensorialité. Finalement il faut laisser de côté les savoir-faire appris dans notre formation pratique et dans nos pratiques personnelles et se laisser aller à cette régression.

Il est à noter que dans cette prise en charge, la maman n'a pas trouvé sa place. Bien que MB donne une priorité à la thérapie psychomotrice de la dyade parent/enfant, dans certains cas quand cela n'est pas possible ou quand cela n'aide pas l'enfant à grandir, elle demande à la maman de rester dans la salle d'attente.

Au début de la prise en charge de Manuela, la maman était présente mais elle était tellement envahie par ses soucis personnels et matériels que sa présence n'apportait rien et les liens mère-enfant ne se tissaient pas. Quand elle était présente, elle s'endormait systématiquement, que pouvait alors penser une petite fille, de sa maman qui ne peut s'investir dans ce moment avec elle ? Cette maman ne peut se remettre en question, elle ne peut investir sa relation avec sa fille, elle ne peut et ne veut pas regarder sa fille dans les yeux. Quand une interaction s'établit, quand Manuela provoque quelque chose, la maman coupe l'interaction immédiatement, elle ne peut être en relation avec sa fille. Par la suite, MB a donc fait sortir la maman de la salle de psychomotricité et la prise en charge continue sans elle. Cela n'a pas de sens de continuer une prise en charge mère/enfant alors que la maman ne peut pas être en relation. MB a l'impression de tyranniser cette maman en l'obligeant à quelque chose qu'elle ne veut pas. Depuis quelques semaines, la maman participe à un groupe de mamans pendant la séance de Manuela, un groupe sans enfant.

En ce qui concerne le groupe Mère/Enfant trisomique, ma place de stagiaire a été très différente, tout d'abord à cause de la présence des mamans mais aussi de deux thérapeutes. J'ai trouvé cela compliqué de trouver ma place de stagiaire dans ce groupe. Il y a cinq adultes autour de deux enfants, je pense que c'est beaucoup, et je n'arrive pas à me positionner auprès

de ces deux « trinômes ». J'ai donc finalement plus un rôle de stagiaire en observation, ce qui m'amène à être plus avec Claire et MB qui est ma référente de stage, l'autre soignante étant puéricultrice s'occupe plus d'Ahmed.

J'ai eu l'impression depuis le mois de septembre que la dynamique de groupe avait du mal à se mettre en place, qu'il n'y avait pas de cohésion. En fait MB m'a expliqué qu'elle ne recherchait pas la mise en place d'une dynamique groupale, mais comme je l'ai exposé dans la présentation du groupe, de mettre ensemble des dyades dans un même espace. Ce n'est donc pas le même cadre thérapeutique. Même si un lien s'est sans aucun doute créé entre Claire et Ahmed et entre les deux mamans, je me demande si le processus d'identification a pu s'instaurer. En effet la différence d'âge entre les enfants est importante, compte tenu de l'évolution rapide que connaissent les enfants dans cette tranche d'âge, de plus le développement prend un chemin différent pour chacun, ce qui entraîne des besoins de stimulations et de prise en charge psychomotrice différents. Les enfants ne jouent pas ensemble et ne sont pas en lien. Les mamans sont très différentes, avec des conditions de vie sans commune mesure donc elles ont du mal à établir une complicité et une union qui serait enrichissante pour l'unité groupale. L'accompagnement, le soutien et la guidance dont chacune a besoin n'est pas la même. Finalement cette prise en charge en groupe s'est vite transformée en une double prise en charge individuelle en parallèle avec MB qui s'occupe plus de Claire et la puéricultrice plutôt de Ahmed.

Je voudrais ajouter que Manuela aurait dû participer à un groupe tel que celui-ci et cela lui aurait sûrement été bénéfique, ainsi qu'à la maman, mais cette dernière a toujours refusé cette prise en charge ne pouvant supporter d'être en présence d'autres enfants trisomiques.

CONCLUSION

Pour conclure, je peux dire que le constat que nous faisons, avec ma maître de stage au CAMSP, d'une certaine fragilité des enfants porteurs de trisomie 21 dans le domaine relationnel et interactionnel semble confirmé par les études scientifiques du lien entre la trisomie 21 et l'autisme. De plus, ces études mettent en avant l'importance d'un dépistage différencié de l'autisme pour permettre une prise en charge psychomotrice plus ciblée et adaptée, même si la thérapie psychomotrice axée sur le sensori-moteur semble bien adaptée à la stimulation du développement psychomoteur des enfants porteur de trisomie 21 et à ceux porteurs de TSA, donc a fortiori aux enfants ayant les deux pathologies.

Ensuite, je voudrais revenir sur les facteurs favorisant le développement de troubles de la relation dans les cas des trois enfants présentés. Pour revenir aux trois éléments de l'équilibre sensori-tonique de A. Bullinger, qu'est-ce qui vient de l'enfant ? Qu'est-ce qui vient de l'environnement ?

Je peux dire que ce qui "vient" de Manuela, ce sont les manifestations du syndrome génétique trisomie 21, c'est à dire principalement la déficience mentale et l'hypotonie de naissance, et l'éventualité de la présence de Troubles du Spectre Autistique. Ce qui vient de son environnement ce sont la non acceptation de son handicap par la mère et l'impossibilité pour elle d'être en relation de manière adaptée avec sa fille, en lien, entre autres, avec ses conditions de vie matérielles.

Ahmed et Claire, quant à eux, ne présentent pas de trouble de la relation mais il faut rester vigilant et maintenir un étayage auprès de ces deux enfants et leurs parents. En effet rien n'est gagné, chez Manuela les troubles sont apparus plus tard, même s'il y avait peut être des signes avant-coureurs. En ce qui concerne Ahmed, il présente les symptômes de la trisomie 21 mais avec une présence au corps très forte, en lien avec une hypotonie beaucoup plus légère. Son environnement matériel est semblable à celui de Manuela mais ses interactions sont fortes avec sa mère dans un lien très charnel et fort. La première maman ne peut regarder sa fille et la deuxième regarde son fils avec fierté et amour. Et pour Claire, nous avons observé un lien par le corps difficile et des interactions un peu compliquées mais cela ne me semble pas trop inquiétant avec des parents très présents, très à l'écoute des besoins de leur enfant et qui assument pleinement le handicap de leur enfant. Ils sont conscients des difficultés de leur enfant, peut être pas complètement des difficultés à venir mais il faut rester optimiste et positif quant à l'avenir.

Mon projet thérapeutique pour des enfants porteurs de trisomie 21, en lien avec leur hypotonie et le difficile dialogue tonique qui peut en découler, serait de proposer des massages pour les bébés en séance de psychomotricité dans une prise en charge précoce.

Je voudrais terminer ce mémoire sur ce que dit D. W. Winnicott :

« Nous constatons ou bien que les individus vivent de manière créative et sentent que la vie vaut la peine d'être vécue, ou bien qu'ils sont incapables de vivre créativement et doutent de la valeur de la vie. Chez l'être humain, cette variable est directement reliée à la quantité et à la qualité de l'apport offert par l'environnement lors des premières phases de l'expérience de la vie que connaît tout bébé. »⁴⁶ Puis plus loin, « Ce qui importe avant tout (...) c'est la protection de la relation bébé-mère et bébé-parent au tout premier stade du développement du petit garçon et de la petite fille, afin que puisse advenir l'espace potentiel où, grâce à la confiance qu'il ressent, l'enfant peut jouer créativement. »⁴⁷

⁴⁶ WINNICOTT (1975) page 138

⁴⁷ WINNICOTT (1975) page 201

BIBLIOGRAPHIE

OUVRAGES

ALVAREZ Luis et GOLSE Bernard. *La Psychiatrie du bébé*. Paris : Editions PUF, Que-Sais-Je ? 2008

BALLOUARD Christian. *Le travail du psychomotricien*. Paris, éditions Dunod (2006)

BULLINGER André. *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Toulouse : Editions Érès, 2013

CÉLESTE Bernadette et LAURAS Benoît. *Le jeune enfant porteur de Trisomie 21*. Paris : Editions Nathan/HER, 2000

CHABROL Claude et OLRÉY-LOUIS Isabelle. *Interactions communicatives et psychologie*. Paris, Editions Presses Sorbonne Nouvelle, 2007

COSTE J.C. *La Psychomotricité*. Paris : Presses Universitaires de France, Que Sais-Je ?, 5^e édition 1995

CUILLERET Monique. *Trisomie 21 : aides et conseils*. Paris : Editions Masson, 1992

CUILLERET Monique. *Trisomie et handicaps génétiques associés potentialités, compétences, devenir*. Paris : Editions Masson, 2012 Ressource Numérique

DE AJURIAGUERRA Julian, *De la psychomotricité au corps dans la relation avec autrui. 1962*. In JOLY F. LABES G., *Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité. Volume 1*. Montreuil, Editions du Papyrus, 2008

DE AJURIAGUERRA Julian. *Organisation neuropsychologique de certains fonctionnements : des mouvements spontanés au dialogue tonico-postural et aux modes précoces de communication (1985)*. In JOLY F. et LABES G. *Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité volume 3*. Paris, Editions du Papyrus, 2010, pages 307 à 321

GARDOU Charles. *Parents d'enfants handicapés*. Erès, 2012

GAUBERTI Mireille. *Mère – enfant : à corps et à vie. Analyse et thérapie psychomotrices des interactions précoces*. Paris, Edition Masson (1993)

Sous la direction de Didier HOUZEL. *Les enjeux de la parentalité*. Toulouse, Ed Erès 2014

KORF-SAUSSE S. *Le miroir brisé*. Ed. Fayard/Pluriel, 2010

Sous la direction de MOURAS Marie-Josée. *La Périnatalité, Repères théoriques et cliniques*. Rosny-sous-Bois, Editions Bréal 2003

MUGNIER Sylvie. *Accompagner les relations mère-enfant dans la durée*. In MAUVAIS Patrick. *La parentalité accompagnée*. Pages 67-71. Toulouse, Editions Erès, 2014.

NOACK Nathalie. *Caractéristiques psychomotrices et prise en charge de l'enfant porteur de trisomie 21 de 0 à 3 ans*. In RIVIÈRE James. *La prise en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant* (p. 51 – 104). Louvain-la-Neuve, Belgique, Editions De Boeck Solal, 1999

PIREYRE Eric. *Clinique de l'Image du Corps*. Paris : Dunod, 2005

Sous la direction de James RIVIÈRE. *La prise en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant*. Louvain-la-Neuve, Belgique, Éditions De Boeck Solal, 1999

Sous la direction de James RIVIÈRE. *Le développement psychomoteur du jeune enfant*. Marseille, Solal Editeur, 2000

Coordonné par ROTTEN Daniel, DECROIX Hélène et LEVAILLANT Jean-Marc. *La trisomie 21. Prise en charge, du diagnostic anténatal à l'adolescence*. Paris, Editions E.D.K., 2005

SCHAUDER S. DURAND B. *Guérir les souffrances familiales*. Sous la direction de P. Mazet et P. Angel. Paris, PUF, 2004.

Sous la direction de SCIALOM Philippe, GIROMINI Françoise et ALBARET Jean-Michel. *Manuel d'Enseignement de Psychomotricité*. Bruxelles, Belgique, Editions De Boeck Solal, 2011

VAGINAY Denis, *Accompagner l'enfant trisomique*. Lyon : Editions de la Chronique Sociale, 2006

WINNICOTT D.W. *Jeu et Réalité*. Paris, Éditions Gallimard, 1975

ARTICLES

AYMARD Géraldine. *Être psychomotricien en centre d'aide médicosocial précoce les impacts de l'institution médico-sociale sur le travail du psychomotricien*. Évolutions Psychomotrices, 2011, vol 23, n°91 pages 11-15

BARBEY-MINTZ Anne-Sophie, *L'apport de la théorie de l'attachement aux soins dans un CAMSP*. Revue Contraste 2011/1 n° 34-35, pages 179 à 197. Eres

BÉNAVIDÈS Thierry, *Quand les trisomiques deviennent des papillons !* Évolutions Psychomotrices, 1997, vol 9 n° 36, pages 82-88

BOSCAINI F. *Image du corps et troubles de la fonction tonique dans les premières années de vie*. Evolutions Psychomotrices, 2003, vol. 15, n° 61, p. 119-128

BOSCAINI F. *Le rôle du dialogue tonique dans la genèse de la relation parentale et thérapeutique*. Evolutions Psychomotrices, 2004, vol 16 n° 63, pages 12 à 20

De FRÉMINVILLE et al, *L'accompagnement des enfants porteurs de trisomie 21*. Revue MT Pédiatrie, vol 10, n°4, juillet-août 2007

GOLDBETER MERINFELD Edith, *Théorie de l'attachement et approche systémique*.

Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux 2/2005 (n° 35) , p. 13-28
URL : www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2005-2-page-13.htm.

GOLSE B. *Du concept de dialogue tonique au concept d'interactions – émotions et polysensorialité*. *Thérapie Psychomotrice et Recherches* 2010 n° 162, p. 8-15

GUERRA DE CEA Béatrice, HALSOUET Martine et LALAGUE Stéphanie. *La spécificité thérapeutique du binôme psychomotricien-psychologue dans les prises e charge précoces de la naissance à trois ans dans un CAMSP*. *Thérapies Psychomotrices et Recherche* n° 156 – 2008, pages 4 à 13

JUNKER Valérie, *Quelle place pour les parents lorsque l'enfant est en séance ? Éléments de réflexion d'une kinésithérapeute*. *Contraste* 2008/1 (n° 28-29), page 237-254

KLOECKNER Anja, *Modalités d'appropriation de l'approche sensori-motrice et incidences cliniques dans la pratique psychomotrice*. *Contraste* 2011/1, N° 34-35, pages 133-155

KORFF-SAUSSE Simone. *L'impact du handicap sur les processus de parentalité*. *Revue Reliance* 2007/4 (n°26), p. 22-29

KRIEGER A.-E., LANCÉART E., NADER-GROSBOIS N., ADRIEN J.-L. *Trisomie 21 et autisme : double diagnostic, évaluation et intervention*. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 62 (2014) pages 235-243

LABBÉ Jean, Université Laval. *La Théorie de l'Attachement*.
www.grainedemassage.fr/La_Theorie_de_l_attachement.pdf consulté le 6 avril 2016

LHEUREUX-DAVIDSE Chantal, *La reconstruction de l'image du corps chez Léo, enfant trisomique présentant des retraits autistiques*. *Cliniques méditerranéennes* 1/2004 (n° 69), p. 289-308

LIVOIR-PETERSEN Marie-Françoise, *De l'organisme au corps dans l'approche sensori-tonique du développement*, *Contraste* 2011/1, N° 34-35, pages 93 à 132

MARX-DESEURE et al, *Naissance d'un enfant porteur de trisomie 21 : choix parental ou défaut de la politique de dépistage*. *Gynécologie Obstétrique & Fertilité* 43 (2015) p. 284-289

MAZET Philippe et FEO Aniela, *Interactions Précoces et Recherche*. Pour la Recherche.
www.psydocfr.broca.inserm.fr/Recherche/PLR/PLR09/MazetFeo.pdf, consulté le 6 avril 2016

MICHEL Fleur, *Attachement et handicap mental à l'adolescence : un regard rétrospectif sur la prime enfance*. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence* 59 (2011) page 135-139

MORO Marie-Rose. *Bientraitance, parentalité et pratiques professionnelles dans la petite enfance*. *Contraste* 2007/2 (n°27), p. 37-52.

NOACK Nathalie, *Éléments de réflexion sur le développement et les caractéristiques psychomotrices du sujet porteur d'une trisomie 21*. *Evolutions Psychomotrices*, 1997, vol 9 n° 36, pages 59-81

PINON Magali, *La relation mère-nourrisson. Description et évaluation des interactions du nourrisson avec ses partenaires.* www.medical78.com/nat_fmrc_relation_mere_nourrisson.pdf consulté le 19 avril 2016

PINON Magali, *Le normal et le pathologique dans la relation mère-enfant.* www.medical78.com/nat_fmrc_normal_pathologique.pdf

PIREYRE Eric. *Patrick manque de tonus.* Le journal des professionnels de l'enfance, 2000, n° 8, p. 28-30

ROBERT-OUVRAY Suzanne. *L'importance du tonus dans le développement psychique de l'enfant.* www.suzanne-robert-ouvray.fr/articles. Juin 2015. Consulté le 30 mars 2016

RÖSCH Didier. *Accueillir un « enfant différent ». Accompagnement précoce et perspectives à long terme.* Contraste 2010/2 (n° 33), p. 81-101

ROUDON Christian, *La psychomotricité dans l'accompagnement d'une personne porteuse de trisomie 21.* Juillet 2006. www.t21.ch/wordpress/wp-content/uploads/2011/02/art-21-la-psychomotricite-dans-accompagnement-personne-porteuse-de-trisomie-21.pdf consulté le 19 avril 2016

ROUFF Katia. *Roger Salbreux, l'inventeur des CAMSP.* Lien Social, n° 840, 10/5/2007

ROUFF Katia. *Limiter les effets de l'handicap chez l'enfant, l'importance d'une intervention précoce.* Lien Social n° 840 10/5/2007

THOMAS Nelly. *Modalités d'observation et d'évaluation des fonctions psychomotrices aux différents âges de la vie.* Issu des cours de Développement Psychomoteur en 1^{ère} année Psychomotricité 2003-2004.

www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/devPSMobs/devPSMobs.pdf. Consulté le 5 avril 2016

ANNEXE

PRÉSENTATION DU C.A.M.S.P.

Les Centres d'Action Médico-Social Précoce reçoivent des enfants, de la naissance à 6 ans, présentant ou susceptibles de présenter des difficultés de développement (moteur, sensoriel, intellectuel, psychologique, psychomoteur, d'origine génétique, neurologique, psychique, malformative, sociale, etc.) avec ou sans difficultés relationnelles associées. Certains CAMSP assurent le suivi spécifique annuel des anciens prématurés.

Les CAMSP peuvent dépendre d'une structure publique (conseil général ...) ou privée (Associations). Il y a environ 250 CAMSP en France.

Les objectifs d'un CAMSP sont :

- Le dépistage
- La prévention
- Le traitement
- La guidance

Les CAMSP travaillent aussi auprès des familles pour les accompagner dans l'adaptation sociale et éducative. Il s'agit de donner à ces enfants les moyens de se développer au mieux de leurs potentialités. Le CAMSP soutient les liens parents/enfant et accompagne les enfants et leur famille dans leur quotidien. En tant que structure de proximité, il aide à l'intégration dans les structures d'accueil de la petite enfance (Crèche, Halte-Garderie, Ecole maternelle). Il fait le lien avec les structures Hospitalières et « de ville », et avec les écoles, établissements spécialisés, en lien avec les commissions spécifiques (Commission de Circonscription Pré-élémentaire, Commission Départementale d'Education Spéciale). Il soutient, en fonction des besoins, les familles dans un projet d'orientation vers des structures spécialisées.

Objectifs thérapeutiques

- Dépister, évaluer précocement les difficultés et les potentialités de l'enfant
- Définir avec la famille un projet thérapeutique adapté au rythme, aux ressources et aux besoins de l'enfant
- Ecouter, soutenir, aider la famille`
- Favoriser l'insertion et l'orientation de l'enfant.

Moyens thérapeutiques

- Consultations de pédiatrie, neuropédiatrie ou pédopsychiatrie
- Entretiens
- Séances individuelles ou en petits groupes, une ou plusieurs fois par semaine, ou par quinzaine
- Visites à domicile et sur les lieux de vie
- Groupes maman/bébé, soutien de la fratrie.

A. Présentation de mon lieu de stage

J'ai effectué mon stage dans un CAMSP polyvalent créé en 1990, c'est à dire accueillant toutes les pathologies sans être spécialisé dans une déficience sensorielle par exemple. Ainsi les enfants ayant une déficience sensorielle sans pathologie associée est orientée vers les institutions spécialisées. De plus, cette structure ne peut accueillir les enfants porteurs de pathologies musculaires ou neurologiques nécessitant des soins kinésithérapeutiques quotidiens.

Le CAMSP est géré administrativement par un centre hospitalier intercommunal ; il est rattaché au pôle Femme-Enfant comportant un service de néonatalogie de niveau II, faisant partie du réseau de surveillance des nouveaux-nés à risque l'ASNR. À sa création il était hébergé sur le site de l'hôpital avant d'être externalisé en 2007.

Aujourd'hui ce CAMSP se compose de deux antennes situées dans les Hauts de Seine. L'agrément prévoit de pouvoir accueillir : 250 enfants sur un site et 150 sur l'autre. 373 enfants, plus 74 en dépistage kinésithérapie, sont suivis sur les deux antennes soit 117 nouveaux et 98 sortants pour l'année 2015. Malgré tout, la liste d'attente reste longue, certaines demandes ne pouvant être satisfaites.

Le coût des soins est intégralement pris en charge par l'assurance maladie conformément à l'agrément qui prévoit un financement à hauteur de **80 % par L'Agence Régionale de Santé (ARS)** et **20 % par le Département des Hauts-de-Seine**.

Les enfants suivis font l'objet d'une demande de prise en charge auprès de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (réf 231).

La liste des enfants vus en consultation est communiquée au Département - service PMI Petite Enfance.

Cet accueil est réservé aux enfants résidant dans les Hauts de Seine.

B. Le projet global autour de l'enfant et sa famille

Le cœur des échanges CAMSP / famille est la construction ensemble d'un projet personnalisé pour l'enfant. Il paraît important d'expliquer à l'enfant pourquoi il vient au CAMSP afin que les différentes interventions prennent sens pour lui.

La famille est invitée à participer à la vie du CAMSP au travers de groupes d'expression des familles.

- **L'enfant** est accueilli au CAMSP du fait de ses besoins particuliers. Il est acteur dans ses soins. L'équipe s'appuiera sur ses compétences en respectant son rythme.
- Le savoir-faire et l'engagement de **la famille** sont nécessaires pour accompagner leur enfant dans son développement.
- **L'équipe** partage les informations que la famille lui transmet, sauf indication contraire de cette dernière. Elle veille au respect de la confidentialité.

Suite à la demande de la famille, le CAMSP s'assure qu'il est adapté aux différents besoins de l'enfant. Soit il propose un premier rendez-vous avec la cadre socio-éducatif avant un deuxième rendez-vous médical. Soit il oriente la famille vers un lieu qui lui semble plus adapté à l'enfant.

Après une concertation en équipe, différents rendez-vous pourront être proposés afin de cerner les besoins de l'enfant. Un projet de soins personnalisé sera ensuite proposé par le médecin référent.

Phase d'accueil au CAMSP

La famille est reçue la première fois par la cadre socio-éducatif. À la suite de cette rencontre, un rendez-vous médical est proposé et, si nécessaire, une phase d'accueil et d'observation sur une période d'environ deux mois afin de définir au mieux les besoins de l'enfant et de sa famille.

Cette phase d'accueil se déroule selon les étapes suivantes :

- Première présentation en réunion d'équipe
- Rendez-vous avec des professionnelles du CAMSP :
 - o Entretien avec une assistante sociale
 - o Entretien avec une psychologue
 - o Observation par un ou des thérapeute(s) en fonction des besoins de l'enfant
- Discussion du projet de prise en charge en équipe
- Deuxième rendez-vous avec le médecin référent pour une présentation et discussion du projet avec la famille.

Les moyens

- Consultations de neuropédiatrie ou de pédo-psychiatrie
- Entretiens
- Séances individuelles, une ou plusieurs fois par semaine
- Séances en petits groupes, une ou plusieurs fois par semaine
- Visites à domicile et sur les lieux de vie
- Groupes mamans-bébés
- Soutien de la fratrie
- Partenariat avec les lieux de vie (crèches, haltes-garderies, jardins d'enfants) et les lieux de scolarisation.
- Partenariat avec les réseaux « petite enfance »

par une équipe pluridisciplinaire formée au dépistage et au suivi des troubles du développement de la petite enfance, permettant une prise en charge globale et adaptée à chaque situation.

C. Une équipe pluridisciplinaire et spécialisée

Le CAMSP s'engage à tout mettre en œuvre, dans la mesure de ses moyens, pour assurer un projet de soin adapté à chaque enfant. Ce projet sera défini conjointement avec la famille et l'équipe du CAMSP. La pluridisciplinarité de l'équipe permet de répondre aux besoins spécifiques de chaque enfant. A travers les différentes réunions institutionnelles, les professionnelles partagent et croisent leurs observations, réflexions et conclusions. Ceci se fait avec l'idée toujours à l'esprit que la mission du CAMSP est d'offrir aux enfants porteurs de handicap, une prise en charge globale, en lien avec leur milieu de vie, dans une optique préventive et thérapeutique, et un accompagnement familial. Ainsi l'écoute est primordiale autour de l'enfant entre les parents et les professionnels où chacun trouve sa place dans la prise en charge.

Cette équipe pluridisciplinaire spécialisée dans la petite enfance comporte 41 intervenants sur les deux sites.

L'équipe se compose de :

- **Une équipe médicale** composée d'un pédiatre médecin directeur technique, d'un neuropédiatre et d'un psychiatre. Ils sont les référents du projet de suivi de l'enfant. Ils assurent un suivi médical régulier des enfants et de leur famille, lors de consultations, et prescrivent les différentes prises en charge et appareillages nécessaires. Enfin, ils gèrent les réflexions autour des suivis et leurs orientations ;
- **un cadre socio-éducatif** coordonne le travail en équipe et organise le travail en lien avec les différentes instances. Elle participe à l'accueil des familles et veille au respect de leurs droits ;
- **deux assistantes médico-administratives** assurent l'accueil et la gestion administrative du CAMSP. Il s'agit des premières interlocutrices des familles. Elles recueillent la demande initiale et évaluent certains critères de validité de prise en charge ;
- **deux assistantes sociales** sont chargées d'informer les parents de leurs droits et de les accompagner dans leurs démarches administratives, notamment celles liées à la reconnaissance du handicap et celles liées à l'orientation éventuelle vers une nouvelle structure en fin de prise en charge au CAMSP ;
- **une puéricultrice** s'occupe principalement des enfants de moins de quatre ans et de leurs familles. Son accompagnement nécessite des visites à domicile, en particulier quand les enfants sont sur liste d'attente. Elle participe aux guidances parentales et les coordonne en lien avec les autres professionnelles du CAMSP. Elle assure le lien avec les structures d'accueil de la petite enfance ;
- **une ergothérapeute** contribue à la prise en charge des déficiences physiques et mentales par la pratique d'activités gestuelles. L'objectif est de pallier le handicap de l'enfant pour favoriser son autonomie. Elle s'occupe de la mise en place d'outils, d'appareillage ou toute aide technique pour le quotidien des enfants. Elle peut aussi intervenir au domicile ou à l'école pour préconiser des adaptations. Au sein du CAMSP, elle co-anime un groupe avec une psychomotricienne et un autre avec une orthophoniste ;

- **deux kinésithérapeutes** effectuent la rééducation motrice. Elles surveillent l'appareil locomoteur pour limiter les complications secondaires à un trouble moteur. Elles assurent aussi à l'apprentissage des niveaux d'évolution motrice (NEM). Les séances se déroulent en relation duelle avec l'enfant, en présence ou non des parents, et il existe des suivis en co-thérapie avec une orthophoniste ou une psychomotricienne ;
- **trois psychomotriciennes** assurent un suivi en individuel ou en petit groupe. Ce sont elles qui reçoivent le plus grand nombre d'enfants;
- **deux psychologues** proposent un suivi psychologique aux familles qui le souhaitent, il n'est pas systématique. Elles peuvent intervenir à tout moment de la prise en charge pour une observation, pour soutenir des choix de rééducation ou des orientations. Elles animent des groupes de parole pour les frères et sœurs de l'enfant pris en charge ;
- **une neuropsychologue** fait passer des bilans neuropsychologiques pour déterminer les compétences de l'enfant dans le cadre du dépistage ou au moment de son orientation (à partir de quatre ans). Elle pratique entre autres un bilan spécifique pour les enfants autistes permettant de déterminer leur niveau de développement. Elle ne réalise pas de suivi suite aux bilans, la psychologue prenant alors le relais ;
- **deux orthophonistes** aident à développer et à exploiter les capacités de communication et de langage des enfants. Le suivi s'effectue de préférence en individuel, mais un groupe est animé conjointement par une orthophoniste et une psychomotricienne. Elles participent à la guidance parentale ;
- **une éducatrice** donne aux enfants les moyens d'organiser leurs compétences et d'exprimer leur personnalité. Elle intervient individuellement ou par petits groupes auprès d'enfants en grande difficulté d'intégration dans leurs lieux de vie ou ayant des problématiques de séparation prégnantes. Elle assure aussi le lien avec les enseignants ;
- **une orthoptiste** dépiste, rééduque et réadapte les troubles de la vision.

Le CAMSP est donc une structure pivot entre les lieux de soin, les lieux de vie et d'accueil, les établissements scolaires, les services sociaux et la MDPH (Maison Départementale de la

Personne Handicapée). Cette collaboration favorise un projet global avec suivi harmonisé de l'enfant.

Une place prépondérante est accordée à la famille : un suivi psychologique, une guidance parentale et une aide administrative peuvent être proposés, des groupes de parole sont organisés. Le CAMSP favorise un accompagnement global de l'enfant avec sa famille.

RÉSUMÉ

Dans ce mémoire, j'ai tenté de démontrer l'importance d'une prise en charge précoce parent/enfant en psychomotricité, dans l'étayage des interactions du parent avec son enfant porteur de trisomie 21 et dans la prévention des troubles de la relation. Au plan clinique, il part de la comparaison d'une petite fille porteuse de trisomie 21 ayant développé d'importants troubles de la relation notamment avec sa mère, avec deux dyades mère/enfant trisomique. La théorie des interactions précoces et de l'attachement, du dialogue tonique, de la trisomie 21 et de la parentalité, ont éclairé cette étude clinique. J'ai ensuite tenté de faire ressortir la place de chaque protagoniste dans cette prise en charge parent/enfant, l'enfant trisomique, le parent, la psychomotricienne et la stagiaire. Cette réflexion met aussi en lumière le lien entre l'autisme et la trisomie 21, et par là même, entre trisomie 21 et troubles de la relation.

MOTS CLÉS

Trisomie 21 – interactions précoces – dialogue tonique – parentalité – troubles de la relation – autisme – thérapie psychomotrice parent / enfant

SUMMARY

In this dissertation, I have tried to demonstrate the importance of early parent and child therapy in psychomotricity, in the support of interactions between the parent and his child suffering from Down syndrome and in preventing the outbreak of relational disorders. The clinical study compares a little girl with Down syndrome who has developed massive relational disorders, mainly with her mother, with two other mother and child couples with Down syndrome. The theoretical part helps to understand the clinical study by describing early interactions and attachment, tonic and emotional dialogue, Down syndrome and parenthood. I then wanted to describe the position of each protagonist in this therapy, the child with Down syndrome, the parent, the psychomotrician and the intern. This reflection puts forward the link between autism and Down syndrome and therefore between relational disorders and Down syndrome.

KEY WORDS

Down syndrome – early interactions – tonic dialogue – parenthood – relational disorders – autism – parent and child therapy in psychomotricity