UNIVERSITÉ PIERRE ET MARIE CURIE – PARIS VI
FACULTÉ DE MÉDECINE PIERRE ET MARIE CURIE
INSTITUT DE FORMATION EN PSYCHOMOTRICITÉ
Site Pitié-Salpêtrière
91, boulevard de l'Hôpital
75364 Paris Cedex 14

Je signe donc je suis

La gestuelle comme support de communication chez l'enfant porteur de trisomie 21

Mémoire présenté par Faustine JOLAINE
En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Psychomotricité

Référents de Mémoire :
Emmanuel AUBERT
Isabelle NORINDR

Session Juin 2017

REMERCIEMENTS

Je tiens à remercier toutes les personnes qui, consciemment ou non, m'ont soutenue durant ces trois années de formation et dans l'élaboration de ce mémoire.

Merci à Emmanuel AUBERT, pour sa confiance, sa disponibilité, son écoute bienveillante et les multiples discussions enrichissantes que nous avons pu échanger.

Merci à Isabelle NORINDR, pour sa confiance et ses précieux conseils.

Merci à Sandrine pour sa patience, son écoute et tout ce qu'elle m'a appris. Et merci à tous les psychomotriciens qui m'ont accueillie en stage et qui m'ont accompagnée dans mon cheminement professionnel.

Merci à Jules et Bérénice sans qui ce mémoire n'aurait pu exister. Et merci à tous les patients que j'ai rencontré jusqu'ici, pour leur accueil et leur confiance.

Merci à ma Famille pour leurs encouragements, et plus particulièrement à ma mère pour ses nombreuses relectures.

Merci à Donatelle pour ses talentueuses corrections et à Nicolas, pour son soutien.

Merci à mes camarades étudiants en psychomotricité, et plus particulièrement le groupe quatre pour ces trois fabuleuses années : merci pour votre bonne humeur contagieuse et tous les merveilleux moments passés ensemble.

Enfin, un grand Merci à tous mes Amis pour leur présence et leur soutien sans faille.

SOMMAIRE

Introduction 6

I. Clinique

1- Les CAMSP 9

1.1 Mon lieu de stage 10

1.2 Ses objectifs 10

1.3 Ses moyens 10

1.4 Son mode de fonctionnement 11

1.5 Son équipe 12

2- Jules 12

2.1 Qui est Jules ? 12

2.2 Histoire et anamnèse 13

2.3 Evaluation psychomotrice 14

2.4 Evolution de sa prise en charge en psychomotricité 16

3- Bérénice 22

3.1 Qui est Bérénice ? 22

3.2 Histoire et anamnèse 23

3.3 Evaluation psychomotrice 25

3.4 Evolution de sa prise en charge en psychomotricité 26

4- Le groupe 31

II. Théorie

1- La relation 38

2- La communication 39

2.1 La communication non verbale 40

2.2 La communication verbale 40

2.3 Les prérequis à l'émergence de la communication 42

3- Le dialogue tonico-émotionnel 43

4- La gestuelle 45

4.1 Définition 45

4.2 La motricité volontaire 46

4.3 Geste et conscience du corps 47

4.4 Les praxies 48

4.5 Geste et communication 49

5- Le Makaton 51
5.1 Les signes 51
5.2 Les pictogrammes 53
6- La trisomie 21 54
6.1 Facteurs de risque et diagnostic prénatal 55
6.2 Approche clinique de la trisomie 21 56
6.2.1 Caractéristiques morphologiques 56
6.2.2 Anomalies d'ordre médical 57
6.3 La déficience mentale 58
6.4 Retard de langage 60
6.5 Approche psychomotrice de la trisomie 21 61
6.5.1Généralités du développement psychomoteur 61
6.5.2 Les troubles toniques 61
6.5.3 Les coordinations motrices 62
6.5.4 L'équilibre 62
6.5.5 Les troubles praxiques 63
6.5.6 Le développement perceptif 63

III. Discussion

1- La gestuelle comme support de communication au CAMSP 65
1.1 Une prise en charge psychomotrice parent-enfant 65
1.2 Pluridisciplinarité au CAMSP 68
1.2.1 La place de la psychomotricité au CAMSP 68
1.2.2 L'importance d'un fonctionnement pluridisciplinaire..... 70

1.3 Les limites 71

2- La thérapie psychomotrice auprès de l'enfant porteur de trisomie 21 73
2.1 Prendre en compte la globalité du patient 73
2.2 Un accompagnement vers l'individuation 76

Conclusion 82

Bibliographie 84

Annexes 87

« Nous communiquons toujours et sans cesse. La communication est un fait total et absolu. Elle est universelle tellement elle est essentielle. La preuve c'est que lorsqu'on ne veut plus communiquer, il faut encore communiquer que l'on ne veut plus communiquer ».

M-A Descamps (1989)

INTRODUCTION

Depuis maintenant trois ans, je voyage dans l'univers fascinant de la Psychomotricité. A travers mes divers stages j'ai pu rencontrer des adolescents, des adultes, des personnes âgées, chacun d'eux ayant contribués à étayer mon expérience professionnelle naissante. Cette année, mon projet professionnel se resserre autour du soin psychomoteur auprès de jeunes enfants, et particulièrement de jeunes enfants porteurs de trisomie 21. Ma rencontre avec les enfants, leurs parents et les professionnelles du CAMSP où j'effectue mon stage de troisième année a été déterminante. Auprès des enfants en difficulté dans leur développement, porteur ou non de handicap, le plaisir et la créativité dans le jeu et le ludique pendant les séances de Psychomotricité prennent toute leur importance. J'ai pu également me rendre compte de l'importance d'une prise en charge précoce conjointe avec les parents de l'enfant.

Lors de mes premières séances de stage, je découvre l'univers des signes du Makaton, encore inconnu pour moi jusque-là. Effectivement ma référente de stage intègre régulièrement dès l'âge de huit mois des gestes signifiants à l'aide de comptines. L'enfant apprivoise alors progressivement les signes. Cela m'a questionnée et quelque part fascinée. Mes interrogations sont parties d'observations de deux jeunes enfants trisomiques : Jules et Bérénice. Ils présentent un retard de langage et apprennent à communiquent à travers des gestes. J'ai alors très vite perçu ce que voulais signifier J. De Ajuriaguerra quand il disait : « L'homme, être social dans sa substance même, porte en lui une capacité de relation et d'échange ».[1] Les enfants préverbaux ont bien plus à nous dire que nous ne le soupçonnons.

Je me suis alors questionnée sur la notion de communication. En quoi consiste-t-elle ? Par quels moyens communiquer avec l'autre sans langage oral ? Quelle est sa place au CAMSP ? Quelle est sa place dans une prise en charge psychomotrice et dans la relation thérapeutique ?

Je me suis également interrogée sur la trisomie 21 et le geste signifiant du Makaton, comme moyen d'expression et de communication. Qu'est-ce que la trisomie ? Quelles sont les spécificités du développement de l'enfant trisomique ? Pourquoi ajouter un autre canal à

[1] DE AJURIAGUERRA J., 2010, P.319

l’oralisation ? Quel rôle joue la communication corporelle dans le développement globale de l’enfant porteur de trisomie 21 ?

Pour tenter de répondre à ces questions, je vais dans un premier temps, exposer le contexte de mon stage et présenter Jules et Bérénice. J’aborderai ensuite les notions de relation, communication, gestes, la méthode du Makaton ainsi que les attributs et les singularités de la trisomie 21. Pour terminer, je développerai l’importance d’une prise en charge parent-enfant au CAMSP, les limites de l’utilisation de cette gestuelle et je reviendrai sur la place de la gestuelle comme support de communication dans la thérapie psychomotrice auprès de l’enfant porteur de trisomie 21.

PARTIE I

CLINIQUE

1. Les CAMSP

Les centres d'Action Médico-Social Précoce ont un rôle central parmi les acteurs de l'intervention précoce. Ils accueillent 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.
Actuellement, la France dispose d'environ deux-cent-cinquante CAMSP. Ces structures peuvent dépendre d'une structure publique (conseil général ...) ou privée (Associations). Selon l'article L. 2118-8 du code de la santé publique, les CAMSP bénéficient d'un double financement, sous forme d'une dotation globale allouée par l'Agence Régionale de Santé (ARS) : 80% par la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) pour l'activité des soins, et 20% par le Conseil Général du département, pour l'activité de prévention[2]

La création et les missions du CAMSP sont définies par le décret n° 76-389 du quinze avril 1976, relatif à la «Loi d'orientation en faveur des personnes handicapées» du trente juin 1975. Ses missions sont multiples[3] :
- le dépistage et le diagnostic précoce des déficits ou handicaps,
- la prévention de l'aggravation de ces handicaps,
- la cure ambulatoire et la rééducation précoce des enfants présentant ces déficits ou handicaps.

Ces structures travaillent également 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 Préélémentaire, Commission Départementale d'Education Spéciale). Il soutient, en fonction des besoins, les familles dans un projet d'orientation vers des structures spécialisées.

[2] Résultats de l'enquête quantitative menée en 2008 sur les CAMSP par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)

[3] Projet d'établissement du CAMSP

1.1 Mon lieu de stage

Le Centre d'Action Médico-Social Précoce, où je suis en stage, est une unité du service de pédiatrie d'un centre hospitalier. Il est polyvalent et ouvert cinq jours par semaine.
Auparavant appelé « Centre d'Eveil du Tout-Petit », le CAMSP a été créé en 1976.
Aujourd'hui ce CAMSP se compose de deux antennes. L'agrément prévoit de pouvoir accueillir 150 enfants sur un site et 150 sur l'autre. La liste d'attente reste longue, certaines demandes ne peuvent donc parfois être satisfaites.

1.2 Ses objectifs

Les objectifs du CAMSP où je suis en stage sont :
- coordonner la prise en charge thérapeutique de l'enfant et sa famille,
- informer et conseiller les parents sur les troubles/handicap/difficultés de l'enfant,
- permettre aux parents de cheminer par rapport au handicap et à l'avenir de l'enfant,
- rendre effective l'intégration de l'enfant dans la vie quotidienne,
- agir avec les parents pour faire valoir leurs droits quant au handicap de leur enfant.

De par ses fonctions, le CAMSP se place comme un lieu d'écoute spécifique et d'approche globale. Il permet d'aider toute famille en souffrance dans le cadre de sa mission de prévention ou d'accompagnement.

1.3 Ses moyens

Afin de remplir au mieux ses missions, le CAMSP met en place et encourage diverses actions telles que :
- Des consultations pédiatriques tous les trois mois (dans le cas de jeunes bébés ou d'enfants épileptiques) ou tous les six mois pour faire un point sur la situation de l'enfant, observer son évolution, coordonner les soins et voir s'il y a besoin de faire des examens complémentaires.
- Des consultations pédopsychiatries
- Des séances individuelles, une ou plusieurs fois par semaine
- Des séances en petits groupes, une ou plusieurs fois par semaine
- Des partenariats avec les lieux de vie (PMI, crèche, haltes-garderies) et les lieux de scolarisation
- Des soutiens de la fratrie
- Des groupes mamans-bébés

- Des synthèses tous les six mois pour faire un point sur l'évolution de l'enfant et le réajustement de son projet thérapeutique si besoin.

1.4 Son mode de fonctionnement

Les enfants sont adressés au CAMSP par un médecin hospitalier (services de pédiatrie, néonatologie, consultation spécialisée…) ou libéral, une structure de la petite enfance (crèche, Protection Maternelle et Infantile [PMI]), une école, etc.
Les parents contactent le CAMSP par téléphone pour demander une consultation en expliquant la situation de leur enfant. Suite à cette demande, le CAMSP s'assure qu'il est adapté aux différents besoins de l'enfant. Soit il propose un premier rendez-vous médical, soit il oriente la famille vers un lieu qui lui semble plus adapté à l'enfant. Si cela est le cas un entretien est programmé avec les parents et s'organise alors un examen médical de l'enfant dans le but de mieux le connaître. Dès lors, le médecin pédiatre envisage le suivi de l'enfant et demande des évaluations complémentaires, sous forme de bilans et/ou de séances d'observation avec deux professionnels d'une même spécialité ou de deux professions différentes, pour rassembler tous les éléments nécessaires à la mise en place d'un projet thérapeutique personnalisé. Un entretien avec une psychologue est également systématiquement proposé aux parents, qu'ils sont libres d'accepter ou de refuser. Les professionnels du CAMSP échangent ensuite en équipe du projet thérapeutique à proposer. Les parents viennent pour une seconde consultation avec le médecin pédiatre référent qui leur soumet ce projet. Enfin, ils rencontrent la cadre coordinatrice des soins qui valide l'admission de l'enfant au sein du CAMSP.

1.5 Son équipe

Le CAMSP où j'ai réalisé mon stage compte une équipe pluridisciplinaire travaillant en étroite collaboration, dans le but de proposer à l'enfant et à sa famille un projet thérapeutique personnalisé le plus adapté possible. La complémentarité de chaque professionnel permet de répondre au plus près aux différents besoins de l'enfant. L'équipe est sous la responsabilité du chef de service de pédiatrie du Centre Hospitalier de la ville, du directeur médical et du cadre coordinateur.
Elle est composée de quatre pôles :
- un pôle administratif et technique avec une cadre coordinatrice de soin, une secrétaire médicale et deux agents de service,
- un pôle médical avec deux médecins pédiatres et un médecin pédopsychiatre,

- un pôle paramédical avec deux kinésithérapeutes, deux orthophonistes, trois psychomotriciennes et une ergothérapeute,
- un pôle psycho-socio-éducatif avec deux psychologues, une neuropsychologue, une assistance sociale, une éducatrice de jeunes enfants et une éducatrice spécialisée.

Le CAMSP m'est donc apparu comme étant 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. J'ai également observé la place prépondérante accordée à la famille : un suivi psychologique, une guidance parentale, une aide administrative, des groupes de parole. Un CAMSP accompagne au mieux l'enfant et sa famille, sans négliger ni l'un ni l'autre.

Cette description de la structure m'a paru nécessaire pour une meilleure compréhension de mon écrit. En effet, toutes mes vignettes cliniques se baseront sur mon expérience de stage au CAMSP.

2. Jules

2.1 Qui est Jules ?

Jules, âgé de deux ans et trois mois quand je le rencontre, est porteur de trisomie 21 avec un retard global des acquisitions psychomotrices. C'est un petit garçon aux cheveux blond, aux yeux bleus et au teint pâle. Jules n'a pas un visage particulièrement marqué par la trisomie, si ce n'est un visage très rond et des petits yeux. D'apparence il présente un retard staturo-pondéral marqué. Il est toujours propre et bien habillé avec des couleurs vives. Il est souvent emmitouflé dans plusieurs couches de vêtements du fait de rhumes à répétition et le nez souvent encombré. Son visage est peu expressif néanmoins ses joies et ses colères sont facilement identifiables. Il présente une hypotonie globale et une hyperlaxité ligamentaire caractéristique de la trisomie 21. Jules se déplace avec aisance et rapidité en rampant. Du fait de son hypotonie globale les étapes motrices à suivre, comme le quatre pattes ou la marche, restent difficiles, malgré une envie évidente de sa part.
Jules est un petit garçon très observateur. Il passe beaucoup de temps à explorer les objets et son environnement, laissant quelque peu de côté le versant relationnel.

Jules ne parle pas. Il pousse des cris stridents ou double les syllabes. Jules exprime ses émotions avec des sourires, quelques rires et des pleurs. Il présente un bruxisme[4], notamment quand il est concentré sur une tâche. Sa qualité de sommeil a été très fluctuante durant les deux premières années. Jules ne présente pas de troubles de l'alimentation, il est cependant très passif pendant les repas et n'initie pas de lui-même le geste pour porter pain ou biscuits à sa bouche. Il fait parfois des fausses routes avec l'eau. Jules n'a pas encore acquis la propreté.

Il me semble important maintenant de présenter l'histoire de Jules et de sa famille.

2.2 Histoire et anamnèse

Son père est cadre dans une entreprise commerciale et sa mère vient de reprendre des études de théologie. Ils ont tous les deux une quarantaine d'années. Jules est le dernier d'une fratrie de six enfants, tous ayant trois ans d'écart sauf Jules, arrivé six ans après son plus jeune frère. Il est considéré comme une «surprise» d'après ses parents.
Les parents n'ont rien signalés de particulier concernant la grossesse. Jules est né à terme le sept Juillet 2014. A la naissance, il mesurait 46,5 cm, pesait 2,6 Kg et son périmètre crânien était de 34 cm. Le diagnostic post-natal d'une trisomie 21 libre et homogène a été posé par les médecins et confirmé par un caryotype, après qu'ils aient noté la présence d'éléments morphologiques particuliers et d'une hypotonie axiale.

Un suivi en CAMSP a été mis en place dès ses trois mois (octobre 2014). Une séance d'observation kinésithérapie-Psychomotricité est réalisée le deux Octobre 2014. Deux semaines plus tard a lieu la première synthèse avec l'équipe. Une consultation pédiatrique est réalisée pour ses quatre mois, suivi d'une séance d'observation en orthophonie. La coordinatrice a reçu Jules et ses parents le dix-sept décembre 2014 pour finaliser leur accueil au CAMSP.

Un rendez-vous avec la psychologue est proposé à la famille. La fratrie verbalise très bien leurs interrogations face à la trisomie 21 et semblent accueillir au jour le jour leur petit frère. La mère décrit ses moments passés aux côtés de Jules comme heureux. Elle évoque des retours de faire-part douloureux sur lequel était inscrit « courage » et ne comprenait pas ces réactions.

[4] Grincement de dents

• De décembre 2014 à Septembre 2015 Jules est suivi en Psychomotricité en individuel à raison d'une fois par mois pendant quarante-cinq minutes.
• De Septembre 2015 à Septembre 2016 Jules est suivi une fois par mois en Psychomotricité en individuel et une fois par mois en binôme avec Bérénice, une autre petite fille également porteuse de trisomie 21 pour une séance Psychomotricité/kinésithérapie d'une heure.
• Depuis Septembre 2015 Jules est également suivi de façon hebdomadaire en orthophonie en libéral pendant quarante-cinq minutes.
• Depuis Septembre 2016, Jules a des séances de Psychomotricité en individuel deux fois par mois, la séance en binôme, inchangée, une fois par mois et une séance de Kinésithérapie par mois en individuel.

Durant la semaine, Jules va à la crèche trois jours et demi par semaine depuis septembre 2015. La crèche décrit une adaptation difficile. Jules avait tendance à rester en retrait, impressionné par les autres enfants. Depuis peu, il est plus à l'aise, investi l'espace et ses pairs. Le reste du temps, Jules est gardé par sa mère à la maison.

Anamnèse de ses acquisitions psychomotrices
Jules présente un retard de développement des acquisitions.
Il tient sa tête à cinq mois.
Il se redresse sur ses avant-bras en décubitus ventral à 7 mois.
Il commence à rire (mais peu fréquent) et à vocaliser à 10 mois.
Il acquiert la station assise à 12 mois.
Il commence à doubler quelques syllabes à partir de 14 mois.
Il acquiert la pince pouce-index à 15 mois.
(Un retard staturo-pondéral s'installe à partir de 18 mois)
Il sait se retourner dans les deux sens à 15 mois.
Il participe au tiré latéral à 20 mois (mais ne sait pas s'asseoir seul).
Il commence à avoir des gestes signifiants (Bonjour) à 20 mois.
Il se met assis seul à 22 mois.
Il rampe à 2 ans.

2.3 Evaluation psychomotrice

Pour évaluer le niveau de développement psychomoteur de Jules ma référente de stage se base sur son évolution globale. En effet, les enfants porteurs de trisomie 21 présentent une très grande variabilité d'une séance à une autre, elle fait donc le choix de ne pas se baser sur

une seule séance. Elle réfère dans un compte rendu annuel, un bilan des compétences acquises par Jules selon divers items.

Les observations cliniques suivantes reposent sur le dernier compte-rendu d'évolution réalisé en Juillet 2016. Ce dernier est complété par quelques observations faites durant les premières séances auxquelles j'ai participé en Septembre 2016. Jules est alors âgé de deux ans et deux mois.

Sur le versant corporel et moteur

Jules a désormais un grand plaisir à être dans le mouvement. Il se déplace en rampant avec aisance et rapidité. Il commence à se mettre en position 4 pattes mais ne se déplace pas encore. Les appuis des bras sont fragiles. Il maîtrise avec aisance le passage allongé-assis en passant préférentiellement par le grand écart. En position assise, son équilibre est stable et ses mains sont disponibles. Il a une rotation externe des membres inférieurs en position assise. Avec appui sur un module il peut passer en position à genoux. Effectivement, Jules est pénalisé par son hyperlaxité ligamentaire, qui minimise ses progrès moteurs et l'expose à des déformations.

Au niveau de la préhension, de la manipulation des objets et de l'exploration de l'environnement

Jules est un petit garçon très observateur, attentif et calme dans ses explorations. Il est très à l'aise dans la préhension et la manipulation des objets. Il les manipule à deux mains avec une bonne coordination visuo-manuelle. Il investit particulièrement les jeux de cache/cache et les jeux d'encastrements. Il peut enlever les anneaux sur tige et les remettre. Il commence à s'intéresser pleinement à l'effet qu'il peut produire sur les objets.

Au niveau de la communication et du langage

Jules entre peu à peu dans une interaction de bonne qualité avec son entourage. Il commence à imiter mais n'est pas encore très intéressé par les gestes, excepté lors de certaines comptines. Jules ne parle pas du fait de son hypotonie bucco faciale. Il est très présent dans le regard. Il comme à signer *au revoir* et *bravo* et imite des gestes simples sur le tambour. Il échange le ballon avec Bérénice et semble l'envoyer dans les directions qu'il décide.

Conclusion

Jules présente un retard global de développement du fait notamment de son hypotonie, liée à la trisomie 21. Il montre toutefois de bonnes capacités d'exploration des objets.

2.4 Evolution de sa prise en charge en psychomotricité

Je décris ci-dessous les trois temps évolutifs que j'ai pu observer lors de la prise en charge individuelle de Jules un jeudi sur deux, à dix heures.

Tout d'abord.

Je rencontre Jules pour la première fois en Septembre 2016. C'est à première vue un petit garçon qui prend plaisir à se mouvoir. Il se mobilise de lui-même, sans besoin de sollicitations de notre part. Il me donne l'impression d'un petit garçon qui prend beaucoup de plaisir à explorer l'espace, les jouets. Dès la première séance, Jules me sollicite spontanément, mais peu. Il me donne les jouets et regarde de temps en temps les trois adultes présents, sa mère, ma référente de stage et moi-même.

• A chaque séance, nous plaçons au centre de la salle un parcours moteur avec différents modules (escaliers, plan incliné, modules à trous, modules plus ou moins hauts) lui permettant d'expérimenter avec plaisir et spontanéité ses différents déplacements. En fonction des séances et de son état du jour, nous proposons à Jules différentes explorations. Par exemple, nous pouvons lui proposer un travail assis sur un module bas pour que Jules prenne conscience de ses appuis plantaires. Pour cela, nous stimulons sensoriellement ses membres inférieurs à l'aide d'un toucher thérapeutique (enveloppements, lissages, palpations). Jules utilise beaucoup ses pieds comme un instrument pouvant explorer l'espace environnant et ramener les objets à lui. Il les utilise très peu comme des appuis et présente une rétractation des orteils. Ma référente de stage guide également Jules concernant la conscience de son arrière fond. Effectivement, Jules a tendance à s'asseoir dans le vide, le mettant en danger. Elle l'oriente vers les chemins les plus sécures pour lui. Sans indication de notre part, il descend le plan incliné et les escaliers la tête la première et rapidement. Jules présentant une grande hypotonie et une hyperlaxité ligamentaire, elle lui soumet également différentes mobilisations lui permettant de se tonifier. Par exemple, elle peut lui proposer un travail de verticalisation devant le miroir. Assis sur nos genoux, Jules prend beaucoup de plaisir à coller et décoller des ventouses sur le miroir. Un travail de flexion-extension s'amorce. Néanmoins, lors de la verticalisation, Jules met en tension ses membres inférieurs et présente un récurvatum des genoux, ce qui peut s'avérer néfaste pour ses articulations. La psychomotricienne lui propose une contenance corporelle au niveau de ses jambes pour lui faire sentir son axe corporel, dans l'alignement. Les expressions au niveau du visage de Jules changent. Il semble intrigué face à ces nouvelles sensations. Nous gardons en tête qu'un travail sur les positions intermédiaires reste indispensable avant la station debout,

verticalisation qui inquiète d'ailleurs grandement sa mère. Elle nous questionne régulièrement sur l'arrivée de la marche. Au fur et à mesure des séances, le rampé de Jules s'affine. Il semble parfaitement à l'aise dans ce mode de déplacement. Un travail sur la station quatre pattes s'amorce quand, de lui-même il prend cette posture sur le plan incliné. C'est uniquement sur ce module que la psychomotricienne l'invite à expérimenter cette posture car cela lui demande un recrutement tonique moins important au niveau des membres supérieurs. Nous offrons à Jules un soutien au niveau du buste pour une contenance à la fois physique et psychique dont il semble avoir besoin, au vu de ses mimiques faciales. Jules est vite fatigable, il prend des moments de repos, à rester allongé sur un module.

• Lors des séances, nous mettons également différents jouets à disposition de Jules. D'une séance à une autre, les jouets peuvent changer ou rester, selon notre ressenti quant au besoin d'expérimentation de Jules.

Lors des premières séances, Jules investit particulièrement un jeu de cause à effet[5] où il faut appuyer sur différents boutons pour faire sortir un animal. Il maîtrise parfaitement ce jeu avec un déliement digital, des gestes précis et une coordination visuo-manuelle efficiente. Au début, j'étais stupéfaite de son implication et de son intérêt pour ce jeu mais au fil des séances je m'aperçois qu'il peut vite s'enfermer dans ce jeu, se couper de la relation et le répéter de façon mécanique. C'est à ce moment-là que j'ai porté mon observation sur ses interactions et capacités relationnelles. Cette sphère du développement de Jules me semblait anodine, sans grand questionnement. Et pourtant, il y a tant à dire. Au fur et à mesure des séances, j'ai pu observer que Jules était certes adapté à la relation mais quelque peu absent, ou du moins plus attiré par la découverte de son environnement. Jules est peu dans le regard et peut jouer un long moment seul. Il revient cependant de lui-même vers sa mère ou vers nous quand il en a besoin. Je me suis attardée sur les interactions de Jules durant ses diverses expériences.

Ma référente de stage lui propose par exemple une boîte à formes. Jules met précisément et du premier coup les ronds et les carrés dans les trous correspondants. Ses gestes sont précis et sa pince fine est acquise. Il utilise différentes stratégies pour ouvrir la boîte et en sortir les formes : tirer sur le couvercle en plaçant ses doigts dans les trous ou retourner la boîte et secouer. Jules explore. Si nous ne le sollicitons pas en lui tendant des formes ou en lui en demandant, Jules ferait surement abstraction quelque temps des adultes présents.

Lors d'une de ses nombreuses explorations de la salle, Jules s'est arrêté sur un pantin[6] accroché aux barreaux en bas d'une échelle. Il a investi ce jeu durant de nombreuses

[5] Cf supra Annexe I, P.84

[6] Cf supra Annexe I, P.84

semaines. Jules arrive en rampant devant le pantin, l'observe puis tire sur la ficelle. Son recrutement musculaire semble trop faible pour réussir à lever les bras et les jambes du pantin. Il se retourne alors vers ma référente de stage et la regarde assez fixement. Elle lui explique, à l'aide de la parole et de signes, qu'elle peut l'aider s'il a besoin et lui suggère de passer en position assise pour avoir plus de force et avoir ses deux mains libres. Il semble chercher à comprendre le mécanisme. Il alterne : tirer sur la corde vers le bas, mobiliser les bras et les jambes du pantin directement, tirer sur la corde dans la direction de déplacement des jambes du pantin. Il semble très vite comprendre le lien entre la corde et le déplacement des membres du pantin. Jules attendait systématiquement que la psychomotricienne l'aide en mettant sa main par-dessus la sienne pour engager le mouvement. Il l'a beaucoup regardé et semblait vouloir lui communiquer cette envie. Effectivement, elle instaure de plus en plus de signes au sein des séances, en complément des différentes comptines gestuées. Elle amène le signe *encore*, *manger*, *boire*, *ballon* ou encore *c'est fini*. Je découvre avec Jules ce nouveau moyen de communication, dont le corps semble en être la source. Jules semble s'en saisir petit à petit. Il regarde de plus en plus les mains de ma référente de stage.

Pour les abaques en bois[7], Jules alterne selon les séances, pince fine ou pince palmaire. Sa coordination visuo-manuelle est excellente. Il expérimente en mettant le bout de son doigt au niveau du trou et vise du premier coup la tige en plaçant systématiquement le trou au bon endroit. Il les mélange un peu puis les range parfaitement par couleur.

En fin de séance, elle lui propose également d'explorer différents instruments de musique (balafon[8], tambour, clochettes). Ces temps-là m'ont paru être comme des temps privilégiés pour la relation. Assis, en face à face, ma référente de stage et Jules semblent prendre du plaisir. Des regards et sourires s'échangent. Jules comprend parfaitement les consignes et commence à reproduire les gestes de l'adulte sur imitation. Elle lui propose au fur et à mesure, de jouer avec des intensités de volume variable et d'instaurer un moment de silence avec la vocalise « chut » associé au signe. Petit à petit Jules prend plaisir dans cette écoute de l'autre. C'est d'ailleurs pendant ces échanges musicaux que Jules commencera à investir les signes sur imitation (*encore* et *chut*) ou des gestes intentionnels comme donner les baguettes à la personne en face.

• Dès le mois de Septembre, je constate que Jules est capable de s'exprimer quand il est mécontent, malgré le peu de mimiques faciales. Je me souviens d'une séance où la mère de Jules insistait pour qu'il expérimente les escaliers. Jules voyait la chose autrement. Il n'était

[7] Cf supra Annexe I, P.84

[8] Cf supra Annexe I, P.84

pas question pour lui de monter. Il s'était affirmé en pleurant/râlant, en se jetant en arrière sur sa mère et en lui tournant le dos. Nous lui avions alors expliqué à l'aide de signes qu'il avait le droit de ne pas être d'accord et que nous arrêtions pour éventuellement le lui reproposer plus tard. Jules regardait la psychomotricienne puis se dirigea vers la pente, qu'il monta tout seul en rampant pour la première fois. Tout le monde était impressionné. Nous l'avons applaudit. Jules s'est applaudit à son tour, accompagnant ses gestes d'un grand sourire. J'ai senti pour la première fois qu'il était particulièrement présent avec nous, autant dans les regards que dans la communication.

Jules exprime également son mécontentement en fin de séance. Pour l'aider à accepter les *au revoir,* ma référente de stage le prévient une dizaine de minutes au préalable en signant et en verbalisant.

• Jules vocalise peu ou à travers principalement des petits cris. Lors d'une séance, Jules a poussé de nombreux cris stridents. Sa mère ne semblait pas comprendre ces cris. Elle lui répétait chut en rigolant un peu gênée, comme si ces cris étaient embêtants ou anormaux. Nous accompagnions ces cris verbalement en tentant de mettre du sens dessus pour Jules mais également pour sa mère. Nous lui expliquions par exemple qu'il semblait vouloir nous dire pleins de choses ou encore qu'il arrive parfois qu'il y ait beaucoup d'émotions et qu'une décharge vocale est son moyen à lui de se réguler.

Les séances s'enchaînent et sont toutes différentes les unes des autres. Je vois les capacités de Jules varier d'une séance à une autre, dans une alternance d'évolution puis de régression. Au mois de Janvier, je constate un tournant dans le développement de Jules qui m'interpelle.

Ensuite.

Au retour des vacances de Noël, je retrouve un petit garçon particulièrement souriant. La mère nous explique fièrement qu'elle et son fils ont pris le temps d'approfondir leur découverte des signes. La mère de Jules nous relate qu'il utilise désormais les signes seul (*manger, se laver*), intentionnellement, sans imitation et pour s'exprimer car il le fait en regardant une personne. A peine installé sur le tapis, et avant même d'amorcer quoi que ce soit de notre part, Jules nous regarde une par une et nous signe un beau et grand *bonjour*. Effectivement, les signes fusent. Il en fait certains sur imitation, notamment lors des comptines et d'autres de son intention propre comme *encore, manger* ou le pointage du doigt. J'ai la sensation qu'il ne fait pas ces gestes uniquement dans un but ludique ou praxique mais bien de plus en plus pour la signification du mot qu'il y a derrière. Petit à petit, Jules associe

même aux signes des doublements de syllabe. Par exemple, lorsqu'il signe *encore* il dit « dada ». Jules vocalise !

Sur le plan moteur, la mère nous explique qu'il a fait quelques pas de quatre pattes chez lui sur le parquet. Nous l'invitons alors à crapahuter sur les modules. Pour le moment il n'investit pas le quatre pattes mais peu importe, il n'est pas question de performance dans cette salle ! Jules reste en bas du plan incliné à regarder sa mère. Elle décide alors de se mettre en face au niveau des escaliers et de monter à quatre pattes jusqu'en haut en signant de venir à Jules. Il semble à la fois surpris et enthousiasmé de cette invitation. Très vite, il se met à ramper sur le plan incliné pour aller attraper sa maman au module central en poussant un cri et des rires. De lui-même il redescend prudemment les pieds en premier. Arrivé en bas, il se rassoit et me regarde. Je lui demande verbalement et en signant : « *encore* ? ». Jules hoche la tête comme pour acquiescer, fait le signe *encore* puis remonte le plan incliné. Ma référente de stage l'invite à passer en position quatre pattes. Ce jeu entre Jules et sa mère a duré très longtemps. Il semblait petit à petit oublier son élan sensori-moteur habituel pour laisser place à une interaction, une communication. Grace au soutien ludique de sa mère, Jules a pu explorer quelques instants le redressement du quatre pattes. J'ai la nette impression que ce mode de communication gestuelle lie Jules et sa mère. Une nouvelle relation s'installe. Une relation basée sur autre chose qu'un dialogue tonico-émotionnel unique. Jules et sa mère semblent s'investir autant l'un l'autre dans ce nouveau langage.
Durant la fin d'une séance, nous avions signé à Jules qu'il allait rentrer dans sa maison avec sa mère. Il se retourne vers cette dernière et fais le signe *maman* en la regardant. La mère semble touchée et nous explique que ce n'était pas la première fois qu'il faisait l'ébauche de ce signe mais qu'elle ne savait pas ce que cela voulait dire. J'ai sentis la mère de Jules comme apaisée, nommée par son fils.

Je sens Jules de plus en plus à l'aise dans la compréhension des jeux et de l'espace de la salle. Il reprend des jeux comme le pantin. De la même manière que les autres fois, il expérimente et se rend compte qu'il n'a pas assez de force. Il regarde alors ma référente de stage et pointe du doigt ses mains. Le message était très clair. Il lui demandait de l'aide. Elle lui demande uniquement verbalement s'il souhaite le faire « encore ». Jules de lui-même fait le signe *encore* en doublant des syllabes. Il semble alors parfaitement associé la sonorité du mot au geste. Mais il semble également associer le geste et le mot à la signification qu'il y a derrière car il repose très vite ses mains sur la ficelle. Je me questionne sur ses vocalises : s'associent-elles comme auparavant à des décharges toniques ou des explorations de lui-même (vibrations) ou plus à un but expressif, une envie de communiquer ?

Une chose est certaine, avec ma référente de stage, nous voyons Jules comme grandit, plus autonome.

Nous continuons à signer la fin de la séance pour l'accompagner dans cette étape qu'il semble vivre avec beaucoup de frustration. Petit à petit, la psychomotricienne développe son discours tout en signant « tu vas dire au revoir aux jeux pour les retrouver la prochaine fois et tu vas rentrer dans ta maison avec ta maman ». Au fil des séances, Jules canalise son mécontentement au moyen des signes, tant par leurs aspects réceptifs qu'émetteurs. Jules intègre la symbolique des signes de plus en plus rapidement et naturellement.

Il s'organise de mieux en mieux gestuellement et posturalement. Ma référente de stage lui propose la comptine « bateau sur l'eau » à califourchon sur un petit rouleau. De lui-même Jules ajuste sa posture. Il place ses mains en appuis sur le rouleau et ses pieds restent plus longuement au sol. Jules vocalise quelque peu la psychomotricienne comme pour imiter sa prosodie. Jules lui signe, sans imitation, *encore* et *badamoum* à la fin de la comptine. Il semble également très à l'écoute de ses sensation en regardant ses jambes et ses bras.

Jules apprivoise la position du chevalier servant et le miroir. Effectivement, il observe avec plaisir le reflet de ses mains et celles de la psychomotricienne, particulièrement lors des comptines.

Enfin.

Dans les séances suivantes, Jules investit ses séances différemment. Il plébiscite particulièrement le jeu dans son aspect relationnel et communicatif.

Lors d'une séance, ma référente de stage propose à Jules un puzzle aimanté. Habituellement ce jeu se fait avec une canne à pêche aimantée mais compte tenu de son évolution, nous lui donnons un bâton aimanté. Il visait très bien du premier coup l'aimant sur les poissons puis soit il les décrochait en coordination bi-manuelle soit en jetant son buste vers le sol avec un grand cri « oh » ce qui faisait détaché le poisson du bâton aimanté. Il a été impressionnant durant cette première partie notamment dans son contact relationnel avec sa mère. Il venait systématiquement la chercher, soit pour lui pointer du doigt la pièce du puzzle, soit pour la lui donner en se jetant sur elle. Lorsque nous félicitions Jules, il pointait du doigt sa mère comme pour lui dire qu'elle aussi devait l'applaudir. C'était un moment très touchant à observer. Je sentais une réelle interaction dans les deux sens. Un travail de contenance était nécessaire pour mettre du sens sur les débordements émotionnels de Jules, canaliser son geste et son projet moteur. La communication autant gestuelle (*merci*, *encore*) que tonico-émotionnelle était omniprésente. Pour replacer les différents éléments du puzzle, Jules imitait les gestes de sa mère qui l'aidait. Il lui a signé *bisous*. Jules commence à s'intéresser aux réactions de l'adulte et peut y répondre.

Lors d'un début de séance, nous avions proposé à Jules des marionnettes à doigt sous forme d'animaux. Ma référente de stage en met un sur chacun de ses index et entreprend une balade et une discussion de marionnettes. Jules est resté peu expressif mais suivait du regard les marionnettes. Il a fini par prendre une marionnette pour la mettre de lui-même sur son doigt. Il tend la marionnette à sa mère en ébauchant quelques onomatopées. Sa mère lui demande en signant si elle aussi pouvait jouer. Il lui tend une autre marionnette. La mère de Jules la fait sautiller sur sa jambe avec une prosodie enjouée. Jules ne réagit quasiment pas si ce n'est au niveau gestuel en imitant sa mère autant gestuellement que vocalement. Il regarde sa maman souriant, dans une communication très touchante comme pour lui dire « regarde, je fais comme toi ». J'ai eu la sensation qu'il a pris plaisir dans cette prosodie. Il associe de plus en plus son langage oral et gestuel.

Son investissement devant le miroir évolue également. Désormais, il s'attarde préférentiellement au reflet des autres personnes dans leur globalité qu'à ses mains. Il pointe du doigt sa mère dans le miroir puis se retourne vers elle et lui fais le signe *ballon*, qu'elle tient sur ses genoux.

Sa frustration des fins de séances s'apaise de plus en plus. Une fois l'explication de l'arrivée des *au revoir* par la psychomotricienne, Jules se dirige vers un objet et lui signe *au revoir*. Puis il se retourne vers nous pour nous envoyer des bisous. Plus les séances passent et plus j'ai la sensation que nos regards se croisent longuement. Le temps d'attention de Jules s'améliore.

3. Bérénice

3.1 Qui est Bérénice ?

Bérénice est plus âgée de Jules de seulement un mois. Elle a deux ans et quatre mois quand je la rencontre en Septembre 2016. Elle est également porteuse de trisomie 21 avec un retard global des acquisitions psychomotrices. C'est une petite fille avant tout très souriante et respirant la bonne santé. Elle a une couette sur la tête faisant sautiller ses cheveux fins lorsqu'elle se déplace. Elle est très souvent vêtu de rose, comme la couleur de ses lunettes. Elle présente des plaques rouges, lésions cutanées de type eczéma dans le coup et parfois sur les joues. Elle a un corps assez massif pour son âge avec une surcharge pondérale. Son visage est très caractéristique de la trisomie 21. Elle a des yeux en amande, une tête ronde et un nez aplati. Elle présente également une protrusion de la langue. Son visage est très expressif concernant les émotions joyeuses, mais beaucoup moins pour la colère ou la tristesse.

Bérénice présente une légère hypotonie et une hyperlaxité ligamentaire. Elle se déplace en se tractant sur les fesses avec une force symétrique et une vitesse considérable des membres supérieurs. Néanmoins, ses membres inférieurs restent passifs. Bérénice montre une grande laxité au niveau des hanches. Son schéma corporel semble avoir intégré une position des hanches en ouverture, compliquant particulièrement les rassemblements et le passage sur les genoux. Elle n'apprécie pas cette posture et revient très vite en position grand écart. Bérénice a un strabisme. Son temps d'attention conjointe est fluctuant. Elle a des décrochages mais nous regarde souvent. Elle montre une certaine connivence avec l'adulte. Bérénice babille très peu. Elle a une hypotonie bucco faciale assez importante. La gestion des morceaux pendant les repas est très difficile pour Bérénice. Depuis peu, elle accepte de temps en temps la cuillère, mais uniquement pour les desserts. Le reste du temps les repas se font au biberon. La mère nous décrit ces temps de repas comme source de conflits. Elle n'a pas encore acquis la propreté.

3.2 Histoire et anamnèse

Son père et sa mère ont une quarantaine d'année. Sa mère ne travaille pas. Bérénice est la dernière d'une fratrie de sept enfants ayant tous un ou deux ans d'écart.

Lors de la grossesse, les médecins observent un retard de croissance intra-utérin pour les os longs ainsi qu'un déséquilibre des cavités cardiaques. Une amniocentèse est proposée après évocation aux parents d'un risque de trisomie 21. L'amniocentèse est refusée, la mère accepte ce risque.

Bérénice nait le deux Juin 2014 à trente-huit semaines et cinq jours d'aménorrhée par voie basse. Elle mesurait 48,5 cm, pesait 3,8 kg et avait un périmètre crânien de 32,5 cm. Un caryotype est fait révélant une trisomie 21 libre et homogène. La mère explique avoir vu les caractéristiques morphologiques très vite. Sidérée, elle n'a rien réussi à dire au personnel soignant. Bérénice et sa mère sont hospitalisées en unité kangourou durant quatre jours. Bérénice s'est très vite bien alimentée, par allaitement maternel. Dans les quatre premiers mois de sa vie, il a été observé une stagnation de sa croissance pondérale, qui a évoluée positivement par la suite.

Un suivi au CAMSP a été mis en place rapidement. Deux semaines après sa naissance, le pédiatre du CAMSP est allé chez Bérénice pour une première consultation. Dès ses trois mois, une séance d'observation avec une kinésithérapeute et ma référente de stage est réalisée. Deux semaines plus tard a lieu la première synthèse avec l'équipe, suivi d'une deuxième consultation pédiatrique et d'un entretien entre les parents et la coordinatrice de soin pour

finaliser l'accueil de Bérénice au CAMSP. Un bilan orthophonique est réalisé début décembre et un bilan en kinésithérapie mi-Avril 2015.

• De Octobre 2014 à Septembre 2015 Bérénice est suivi de façon mensuelle en Psychomotricité en individuel pendant 45 minutes. Elle bénéficie également d'un accompagnement orthophonique tous les quatre mois.
• De Septembre 2015 à Septembre 2016 Bérénice est suivi deux fois par mois en kinésithérapie en individuel et une fois par mois en binôme avec Jules, pour une séance Psychomotricité/kinésithérapie d'une heure.
• Depuis Décembre 2015 Bérénice bénéficie d'un suivi orthophonique hebdomadaire en libéral une fois par semaine.
• Depuis Septembre 2016, Bérénice a une séance de Psychomotricité hebdomadaire en individuel, la séance en binôme, inchangée, une fois par mois et deux séances de Kinésithérapie par mois en individuel.

Jusqu'à ses 20 mois, Bérénice est allée à la crèche trois heures par semaine. Elle a quelque peu pleuré lors de l'adaptation, à la crèche et à la maison. Elle marque la séparation en pouvant pleurer aux différents changements de situation ou exprimer une bouderie. En Avril 2016, Bérénice intègre une halte-garderie deux demi-journées par semaine. N'arrêtant pas d'être malade, du fait d'être en collectivité, l'équipe et les parents de Bérénice décident de repousser l'intégration de cette dernière. En septembre 2016, elle y est retournée. L'adaptation s'est bien passée. Le reste du temps, Bérénice est gardée par sa mère à la maison.

Anamnèse de ses acquisitions psychomotrices

Bérénice se retourne sur le côté et attrape les objets au contact vers 4 mois.
Un strabisme lui est diagnostiqué à l'œil gauche à 5 mois.
Elle tient sa tête et se retourne dans les deux sens à 9 mois.
Elle s'assoit seule et se déplace en reculant à 16 mois. Elle initie également le passage d'objets d'une main à l'autre et a un début de pince pouce-index.
Elle commence à pouvoir renvoyer une balle, à signer bravo et au revoir vers 18 mois. Le CAMSP propose alors une formation de Makaton à la famille.
Elle porte des lunettes pour strabisme vers 19 mois mais ne les supporte pas et les enlève régulièrement.
Elle commence à se déplacer en rampant, comprends les jeux de cause à effet et s'intéresse aux poupées vers 21 mois.
Elle dit « non » et se déplace sur les fesses vers 2 ans.

Elle fait le geste du pointing, comprend les contextes et les interdits et se met debout avec appui vers 28 mois
Elle jargonne, elle commence à faire des jeux d'imitations et du gribouillage vers 29 mois.

3.3 Evaluation psychomotrice

Bérénice s'est montrée sur la réserve en début d'année civile 2016. Elle a commencé à aller en halte-garderie deux demi-journées par semaine. Elle est très observatrice et dans la vigilance mobile. Elle investit beaucoup plus les jeux de manipulation et les chansons de gestes notamment.

Versant corporel et moteur

Bérénice a été plus statique cette année depuis qu'elle maîtrise bien la position assise. Elle se déplace sur les fesses et élargit de beaucoup son espace d'exploration. Elle passe en position ventral, principalement par le grand écart, pour aller chercher les objets mais se rassoit rapidement. Elle peut se déplacer quelque peu en rampant. Elle commence à prendre appui sur un module et se hisse presque en position à genoux. Elle ne semble pas à l'aise et reste très peu de temps dans cette position.

Préhension, manipulation des objets, et interaction avec son environnement

Bérénice accepte de porter ses lunettes depuis deux mois. C'est une petite fille très observatrice, beaucoup dans l'interaction par le regard, autant avec les adultes que les enfants. Elle se montre très curieuse. Elle peut échanger un ballon avec adultes et enfants. Elle s'intéresse aux jouets que les autres manipulent et essaie de s'en saisir, tout en étant attentive à la réaction de l'autre. Elle est très attentive lors des comptines et investit particulièrement l'imitation. Sa préhension s'affine. Ses coordinations bi-manuelles et visuo-manuelles sont assez précises. Elle tape, met dedans-dehors et encastre les ronds. Elle comprend bien les jeux de cause à effet.

Langage

Bérénice est très expressive. Elle commence à émettre les gestes (*encore, poisson*...) que ce soit lors de comptines ou dans l'échange avec l'adulte. L'expression spontanée commence à se mettre en place. Elle a un grand plaisir à s'installer devant le miroir tout en s'observant bouger, faire des gestes et mimiques. Elle ne parle pas encore.

3.4 Evolution de sa prise en charge en Psychomotricité

Dans un premier temps.

Je rencontre Bérénice pour la première fois au mois d'Octobre 2016. Je découvre une petite fille souriante et très observatrice de l'adulte. Bérénice est en léger surpoids, ce qui la bloque quelque peu dans sa motricité. J'observe très peu de dissociation des ceintures pelviennes et scapulaires. Elle se déplace uniquement sur les fesses, dans un schème moteur très symétrique. Sa cheville droite est très souvent sur sa cheville gauche.

Nous organisons l'espace de la salle de la même façon que pour les séances avec Jules. Au centre de la salle est installé un espace dédié à la motricité globale et à divers endroits, nous installons des jeux de motricité fine correspondant aux capacités praxiques et cognitives de Bérénice. Je découvre très vite qu'un rituel s'impose à chaque début de séance. Bérénice se dirige systématiquement vers une balle. Les échanges et les retrouvailles peuvent commencer. En effet Bérénice semble avoir besoin de ce laps de temps pour entrer à son rythme dans la séance. Elle bouge peu et observe beaucoup. Les premières séances, Bérénice n'envoie la balle qu'à sa mère et quelque fois à ma référente de stage. J'ai pourtant le droit à de nombreux sourires de sa part. Je comprends alors que nous allons faire connaissance à son rythme.
Bérénice est très demandeuse de comptines gestuées. Ces laps de temps semblent importants pour elle, comme un rassemblement de toutes les personnes présentes lors d'un moment calme, un retour au relationnel. Elle connait beaucoup de comptines, non pas verbalement car Bérénice ne vocalise pas, mais gestuellement. Effectivement, au mois d'Octobre 2016 Bérénice connait déjà beaucoup de signes comme *bonjour*, *au revoir*, *encore*, *manger*. Elle est très réceptive à l'imitation. Elle fait des allers retours visuellement entre ses mains et celles de la psychomotricienne.

Dès le début de l'année, Bérénice est très attentive aux gestes de son interlocuteur. Elle entre vite dans l'imitation. Par exemple, à plusieurs reprises j'ai frotté une balle à picot entre mes deux mains. Très vite, Bérénice reproduit ces gestes. Je poursuis alors ces petits massages sur tout le corps. Bérénice semble réceptive à cette découverte sensorielle. Je me rappelle avoir été impressionnée de ses capacités attentionnelles.

Au niveau moteur, Bérénice est une petite fille qui passe tout son temps assise. Elle se déplace en se tractant avec ses bras, elle monte les plans inclinés assise, elle descend les petits escaliers et les plans inclinés assise, elle tente d'escalader les modules assise... Basculer son poids du corps vers l'avant et passer ses jambes vers l'arrière semble troublant pour elle. Cette organisation motrice lui semble incohérente. Et pourtant selon nous, ces diverses postures lui permettent d'expérimenter des tonicités différentes, nécessaires par la suite pour la verticalisation et la marche. Nous multiplions donc lors de ses séances des expériences

d'organisations posturales diverses et variées. Je me rends très vite compte du plaisir moteur dans lequel est Bérénice. Nous proposons par exemple des jouets auxquels nous faisons faire un parcours pour que Bérénice ait la même envie. Mais peu l'importe, elle dépasse très souvent les jouets sans y prêter attention. Le plaisir moteur pour le plaisir moteur ! Pour expérimenter diverses postures, nous lui proposons par exemple des jeux qui l'intéressent à mi-hauteur sur un module pour appréhender la position à genoux. Nous lui proposons des jeux de coucou/caché avec des balles ou des sacs lestés sur un module à trou. Avec l'envie d'aller chercher les objets dans le trou, Bérénice se trouve dans l'obligation de passer en décubitus ventral et donc d'expérimenter tous les schèmes moteurs intermédiaires. Nous la guidons également dans ses chemins à automatiser, pour descendre les plans inclinés et les petits escaliers les pieds en premier. Nous lui proposons souvent de passer sous un module demi-lune. Malgré nos propositions pour passer en décubitus ventral, elle force régulièrement le passage en position assise.

Nous accompagnons toutes ces expériences motrices tant verbalement qu'avec les signes. Bérénice semble se saisir de ces informations, particulièrement pour ce travail de chemin. Effectivement, au fur et à mesure des séances, Bérénice se tourne d'elle-même sans besoin de guidance physique.

Bérénice est une petite fille très habile. Elle présente de bonnes capacités praxiques et de bonnes coordinations. Encore une fois, elle prend son temps lors de ses explorations et regarde beaucoup l'adulte. Elle manipule avec des gestes précis, notamment durant les jeux d'encastrement. Petit à petit, une protrusion de langue apparait chez Bérénice, particulièrement prononcée lorsqu'elle est concentrée sur une tâche.

Lors d'une séance, nous avions proposé les abaques à Bérénice. Elle avait pris plaisir à enlever une par une les différentes formes. Elle en donnait quelques-unes à sa mère. Pour les remettre sur les tiges, Bérénice avait tendance à se précipiter. Elle rata deux fois de suite la tige. Je ne saurais dire si cela était lié à son strabisme ou à sa précipitation. Une chose est sure, Bérénice abandonna. Elle tourna le dos au jeu, se déplaça quelque peu puis se retourna vers nous. Nous l'avons encouragé sans succès. J'ai senti qu'elle voulait nous communiquer quelque chose mais je ne comprenais pas quoi. Etait-ce un agacement ou une inquiétude de ne pas réussir ? J'ai la sensation que les émotions (plus sur le versant négatif) sont difficilement exprimables chez Bérénice ou moins facilement perceptibles pour nous.

Lors des fins de séance, ma référente de stage lui propose quelque fois un moment musical. Bérénice semble apprécier ces moments d'expression, au vu de ses mimiques faciales. Les premières séances, elle avait tendance à jouer à bas volume. La

psychomotricienne engage un petit jeu où elles disent *chut* pour prendre le temps de s'écouter l'une après l'autre dans un aspect ludique. Petit à petit, Bérénice prend elle-même l'initiative de dire *chut* en associant le signe et un petit son, très léger. Je me rends compte à ce moment précis que Bérénice vocalise très peu et de façon douce et basse.

Dans un second temps

Bérénice semble s'autonomiser au fur et à mesure. Au fil des séances, la mère de Bérénice lui propose, après les salutations, d'enlever seule ses chaussettes et de les mettre dans ses chaussures. Bérénice réalise aisément ce geste, uniquement sur inductions verbales. Je suis impressionnée. Les séances d'après, elle voudra remettre seule ses chaussures. Sa mère lui montre deux fois les mouvements et Bérénice met seule ses chaussures. Elle s'applaudira. Ma référente de stage et moi-même trouvons également que Bérénice s'affine de séance en séance. J'ai l'impression d'une petite fille qui grandit vite, sans doute en lien avec ces petits éléments d'autonomie et de « débrouillardise ».

Nous continuons à proposer des jeux variés à Bérénice pour étayer ses praxies, ses capacités cognitives, sa préhension, son accès au symbolisme...

Petit à petit, à notre grande surprise, elle commence à jeter les objets tout en observant la réponse de l'adulte. Bérénice avait tendance à suivre les actions et comportement de l'adulte. Désormais elle semble plus actrice de ses découvertes. Je comprends cela comme une sorte d'affirmation de soi dans la relation avec l'adulte. Bérénice ne s'enferme pas pour autant dans ces jetés, elle peut également explorer. Elle rit aux éclats en cassant les tours de cubes. Elle jette également les formes (boîte à forme, abaques) quand elle n'y arrive pas. Cela me fait penser à sa réaction face à la frustration de l'échec. Bérénice enlève et remet souvent les couvercles sur leurs boîtes avec une impressionnante coordination bi-manuelle. Elle tient la boîte entre ses jambes avec l'appui de ses pieds.

Bérénice peut également pointer des jouets visibles sur les étagères. Le jeu de cause à effet avec les têtes d'animaux semble l'attirer. Elle prend plaisir à appuyer sur les boutons et à refermer les têtes. Elle n'a pas encore les praxies pour tourner ou pousser les autres boutons. Elle appuie très finement mais de façon assez impulsive. Elle ne prend pas le temps d'observer ce que la psychomotricienne lui montre et appuie souvent sans regarder. Elle actionne certaines fois à pleine main et d'autres fois uniquement avec l'index.

Bérénice investit peu les jeux de transvasements[9]. Effectivement lorsque nous lui proposons des marrons et des récipients, elle préfère explorer les verres et la bouteille en y ajoutant les signes comme *boire* et *manger* en nous regardant.

[9] Cf supra Annexe I, P.84

Concernant sa motricité globale, les acquisitions évoluent à leurs rythmes. Bérénice est de plus en plus à l'aise en position debout. Elle ne passe dans cette position qu'en présence de l'adulte et avec une assise légèrement plus haute que le sol. Sa position du chevalier servant n'est pas encore intégrée. Avec un appui main sur le miroir Bérénice peut aller chercher seule un objet au sol avec une bonne flexion des hanches et des genoux. Son équilibre statique s'affine de plus en plus. Pour cela, nous lui proposons des balancements autour de son axe avec la comptine « bateau sur l'eau ». Bérénice rit de ses déséquilibres. Elle se rassoit seule avec prudence. Le rampé ne semble pas logique à Bérénice. Elle peut l'utiliser lorsqu'elle n'a pas le choix (passer sous la demi-lune ou escaliers et plans inclinés) mais, avec difficulté et uniquement avec notre aide. Les bras et les jambes ne sont pas coordonnés et tout semble entrer dans une tension quelque peu paralysante. Le schème moteur du rampé, avec ses coordinations asymétriques, ne semble pas du tout fluide et cohérent pour elle. Nous essayons de verbaliser en signant au maximum ces moments un peu difficiles pour elle afin de mettre du sens dessus.

Lors d'une séance, je propose à Bérénice de jouer, face au miroir avec les ventouses. Je l'invite à venir s'assoir sur mes genoux en veillant à bien placer ses pieds à plat. J'utilise quelques onomatopées pour faire grimper la ventouse au miroir et inviter Bérénice à se verticaliser. Avec la ventouse qu'elle a dans la main elle imite les sons et va coller la sienne en haut. Elle prend beaucoup de plaisir à être debout en statique. Petit à petit je me sens moins aisée dans la relation avec elle. J'ai pleins de choses en tête, je pense à stabiliser ses pieds, qui du fait de son hyperlaxité ont tendance à partir en rotation externe, je pense à rassembler ses jambes dans l'axe qui petit à petit partent sur les côtés et je veille à ce que sa tête ne cogne pas le miroir. Trop de choses font que je sens notre communication à travers le dialogue tonico-émotionnel se compliquer. J'ai la sensation d'être plus cramponnée à elle qu'elle ne l'est envers moi. C'est d'ailleurs peut-être la raison pour laquelle Bérénice se rassoit et redescend la pente.

Bérénice apprécie toujours autant les échanges de balle. Elle prend le temps de se placer face à la personne pour la lui lancer. Elle entreprend d'elle-même de nombreuses expériences avec la balle. Elle se fait souvent rouler la balle sur les deux pieds puis me la tend et me signe *encore*. Cet objet semble représenter pour elle un bon médiateur relationnel.

Bérénice est capable de plus en plus d'exprimer ses besoins. Deux moments de séances me permettent d'étayer ces propos. Lors de l'une d'elles, ma référente de stage lui propose de descendre le plan incliné. Elle semble hésiter. Bérénice se retourne et me montre du doigt. Je viens donc à côté d'elle pour la soutenir avec uniquement ma présence car je sais

qu'elle se retourne et descend seule. Elle me regarde et descend la pente. Le message était clair ! Elle avait besoin de ma présence à ce moment précis. Pendant une autre séance, Bérénice nous montre du doigt son t-shirt et tire dessus. Ce dernier étant ample, nous comprenons qu'il la gêne. Nous le réajustons. Bérénice nous envoie un baiser, comme pour nous remercier et continue son chemin.

Bérénice investi de plus en plus les jeux symboliques comme les poupées. Elle leur fait des câlins, leur envoie des baisers, leur donne le biberon ou la cuillère. Bérénice communique avec les poupées avec les signes *manger*, *boire*, *dormir*... Elle commence à vouloir les habiller.

Bérénice apprécie toujours autant les moments de musique. Elle participe et initie même le jeu du « chut » en faisant le geste, en soufflant et en riant. Elle échange souvent sa baguette avec la psychomotricienne en lui adressant un « tin », comme pour dire « tiens » ou « le tiens ». A travers le miroir, elle observe son corps en mouvement et les instruments qu'elle fait bouger. Elle sourit à ma référente de stage à travers le miroir, à moi et finit par chercher sa maman en se retournant et en disant « mam ». En effet, ces moments sont souvent sources de vocalises chez Bérénice. Ces dernières sont certes basses et peu nombreuses mais elles se multiplient petit à petit. Elle imite souvent la sonorité du mot « dedans ».

Pour conclure, je dirais que l'imitation était omniprésente en début d'année chez Bérénice. Elle investissait particulièrement la relation avec sa mère. Au fur et à mesure de la prise en charge, elle a pu élargir la découverte de son environnement par elle-même. En fin d'année, je mettais à disposition de Bérénice plus de jeux qu'au début. En effet, ses capacités attentionnelles se sont améliorées et elle prend d'avantage d'initiatives. Elle demande de plus en plus de nouveaux jeux. J'ai la sensation que Bérénice entre dans un processus d'autonomisation.

Ses expressions faciales et ses attitudes corporelles se sont affinées mais restent assez neutres. J'ai encore parfois du mal à comprendre les intentions ou réactions de Bérénice.
Bérénice m'a investi à son rythme. J'ai la sensation qu'une réelle communication bidirectionnelle s'est mise en place. Pas seulement dans les sourires ou le regard comme elle le faisait en début d'année mais plus d'un point de vue corporel. Je me suis d'ailleurs retrouvée plus fatiguée après les séances de fin d'année, comme un enfant ayant gambadé, avec toute la sphère émotionnelle que cela implique. J'ai appris à m'adapter à elle.

4. Le groupe

Bérénice et Jules ont également un suivi groupal tous les mois qui s'inscrit dans la continuité de leurs prises en charge individuelles. Il s'agit d'une prise en charge en co-thérapie Kinésithérapie-Psychomotricité. Les deux mères sont présentes aux séances leur permettant un temps d'échanges entre elles et avec leurs enfants.

Les objectifs de ce groupe sont :
- la découverte du corps de l'autre et du sien
- la différenciation soi – non-soi
- s'appuyer sur l'imitation pour enrichir leurs expériences motrices et leur engagement corporel
- la découverte de « jouer ensemble » à travers divers objets médiateurs

Cette prise en charge m'a semblée intéressante à relater dans ce mémoire. En effet j'ai pu observer que les comportements et interactions de Jules et Bérénice étaient différents face à un adulte ou face à un enfant et ont évolué au fil de l'année. J'ai également repéré des concordances d'évolution entre les prises en charge individuelles et celle groupales. Le travail en petits groupes permet à l'enfant d'organiser une individuation, une socialisation et une diversité d'échange avec ses pairs.

Je découvre les séances de groupe le 15 Septembre 2016. La salle est disposée toujours de la même façon[10]. Au centre de la pièce sont installés deux grands tapis avec un espace moteur. Nous plaçons deux coussins pour les mères à côté des tapis. Peu de jeux sont sortis, le but étant de favoriser la rencontre de l'autre. Les séances sont très ritualisées ce qui permet à l'enfant de se repérer dans cet espace-temps.

En première partie nous chantons une comptine de bienvenue. Les enfants sont captivés par la comptine et les gestes qui y sont associés. La mère de Jules tente de reproduire les signes de la psychomotricienne. Celle de Bérénice chante. Au fur et à mesure de leurs évolutions dans l'année, les enfants signent *bonjour*.

Après la comptine, nous proposons des échanges de balle. La première séance, les enfants ne lancent la balle qu'à leurs mères. Jules investit rapidement le moteur. Sa mère l'encourage souvent à revenir jouer avec Bérénice. Cette dernière est moins réactive que Jules. Elle prend son temps avant de lancer la balle, ce qui semble trop long pour Jules qui va

[10] Cf supra Annexe II, P.85

parfois chercher la balle directement dans les mains de Bérénice. Cela ne semble pas la perturber. Lors de la troisième séance, Jules ne lance la balle qu'à Bérénice. Elle, lance aléatoirement à tout le monde. Elle envoie cependant des baisers à Jules qui lui renvoie la balle et imite ses baisers. Une communication s'instaure.

Au fil des séances, les enfants commencent à faire des allers-retours entre espaces lointains et espaces proches entre eux deux mais également vers leurs mères respectives. Quand ils se retrouvent proches, ils s'observent, parfois se touchent. Cela semble les surprendre, les intriguer. Il y a un long moment d'observation puis l'un pousse l'autre pour lui exprimer sa gêne. Nous intervenons et verbalisons. Ils ne vont jamais volontairement l'un vers l'autre il s'agit plus de rencontres imprévues. Lors d'une séance, nous leur proposons un jeu d'empilement[11]. Spontanément, ils s'assoient face à face. Après avoir joué quelques secondes chacun de leur côté, il y a comme un moment de pause. Ils s'observent. A tour de rôle ils se prennent les formes posées entre les jambes de l'autre pour jouer avec.

Plus les séances passent et plus les regards entre eux deux sont présents. Bérénice inclue peu à peu des signes dans leur interaction. Par exemple, en haut du plan incliné elle fait le signe de venir et dit « vens » en regardant Jules. Elle peut également lui tendre un jouet en vocalisant « tens » comme pour dire « tiens ». Elle entreprend également des échanges avec les adultes en les pointant du doigt par exemple. Elle a particulièrement communiqué avec la mère de Jules lors d'une séance. Effectivement, cette dernière demanda à Bérénice si elle voulait monter sur un module à côté de son fils. Bérénice fit non de la tête. Au début la mère était un peu vexée. Puis elle transforma ce signe en secouant la tête pour jouer avec ses cheveux. Bérénice a beaucoup sollicité la mère de Jules pendant la séance et en riait.
Jules, quant à lui investit différemment la place de chacun. Il semble moins s'y intéresser. Lors d'une séance, il est cependant resté un long moment dans le tunnel, attentif aux déplacements de chacun.

Diverses comptines viennent nourrir les séances. Les enfants sont toujours preneurs de ces moments de rassemblement groupal. Au fil des séances, ils investissent les signes. Bérénice le fait plus rapidement. Mais Jules finit par se détacher du regard de ses mains et de celles des autres pour anticiper à son tour les signes. Il se retourne et s'assoit de lui-même face au groupe. Il signe souvent *encore* à la fin des comptines et ils s'applaudissent tous les deux. Le temps des comptines correspond souvent au rare moment où les enfants vocalisent. En dehors, les sons sont peu fréquents.

[11] Cf supra Annexe I, P.84

Régulièrement, ils partent explorer l'espace de façon assez dispersée. Nous alternons alors contenance et maintien du lien (échange de balle dans l'espace) et liberté de revenir au groupe ou à l'autre quand ils le souhaitent.

Le cœur de la séance change d'une séance à une autre. Nous suivons les investissements des enfants. En fin de séance, nous faisons toujours la même comptine pour se dire *au revoir*.

A partir de la sixième séance, un troisième enfant, que je nommerai Eliot, accompagné de sa mère se joint au binôme. Eliot est âgé de deux ans et demi, et a donc un mois de plus que Bérénice. Il est également porteur de trisomie 21. Il a été adopté à l'âge de quatre mois. Eliot est le dernier d'une fratrie de cinq enfants. Il est suivi en Psychomotricité au cabinet libéral de ma référente de stage sur ses créneaux réservés aux prises en charge du CAMSP pour des questions géographiques. Il est également suivi en kinésithérapie et en orthophonie une fois par semaine en libérale. Eliot est un petit garçon qui est assez peu en contact avec ses pairs. Le projet de l'intégrer à ce binôme s'est alors mis en place. Nous avons ainsi informé Bérénice, Jules et leurs mères un mois avant l'arrivée d'Eliot pour préparer petit à petit l'intégration de ce dernier.

<u>La première séance avec Eliot</u>

Eliot arrive dans la salle, très souriant, en marchant avec l'aide des mains de sa mère. J'observe très vite qu'il est plus avancé au niveau moteur que Jules et Bérénice car il est moins hypotonique. Sa mère lui propose de s'assoir au tapis à côté des autres enfants. Il les observe un instant puis retourne s'assoir à côté de sa mère. Nous commençons alors la comptine de bienvenue. Il observe attentivement ma référente de stage. Eliot n'a pas encore d'émission de signe spontanément. La méthode du Makaton ne lui a jamais été présentée jusqu'à maintenant. Il s'agit donc d'une découverte pour lui. Bérénice le regarde. Nous introduisons dans le cercle une balle pour se dire bonjour tranquillement. Jules investit rapidement les modules. Il reste plutôt à l'écart. Je reste à côté de lui pour veiller à sa sécurité et pour maintenir son lien au groupe en lui expliquant ce que les autres enfants font. Eliot et Bérénice échangent des regards et s'envoient mutuellement la balle.

Nous leur proposons ensuite de rejoindre Jules sur les modules. Bérénice prend le temps d'observer chaque personne avant de se diriger vers le plan incliné. Arrivée en haut, elle se retourne vers Eliot et lui fait signe de venir. Eliot ne la regarde pas à ce moment-là. Elle va s'installer d'elle-même dans le module à trou en se retournant. Elle reste un long

moment dedans à observer Eliot. La mère d'Eliot l'accompagne pour se rapprocher des modules. Il entame sa montée sur le module et s'arrête un instant pour observer une balle à picot. Jules monte les escaliers et se retrouve à côté d'Eliot. Ils se regardent et Jules lui donne un coup sur la tête. Nous intervenons et verbalisons. Eliot redescend et continue son exploration. Bérénice et Eliot se dirigent spontanément vers un jeu d'empilement. Ils s'assoient face à face. Ils se regardent. Ils commencent à jouer chacun de leur côté. Bérénice tend un cube en direction d'Eliot à deux reprises. Jules refuse de les rejoindre. Il reste sur les modules et repose souvent sa tête sur un ballon.

Bérénice et Eliot montent et descendent le plan incliné à plusieurs reprises. Eliot semble prendre plaisir à monter avec la marche de l'ours. Bérénice l'observe et regarde ses propres jambes, elle semble chercher à comprendre l'organisation motrice d'Eliot.

Après les avoir laissé faire connaissance librement, nous leur proposons un temps de rassemblement avec des comptines.

Bérénice est en retrait, elle fait moins de gestes qu'habituellement et semble moins attentive. Jules, quant à lui se montre particulièrement attentif. Il reproduit quasiment tous les signes et commence à les anticiper. Ses gestes sont de plus en plus fins, même si le déliement digital est parfois imprécis et il se détache peu à peu de l'observation des mains de la psychomotricienne. Il me semble que les signes prennent sens pour lui. Il se tient bien droit et est ouvert sur tout le groupe. Eliot, lui, semble attentif à la dynamique générale, quelque peu moins aux signes. Sa mère lui fait faire les gestes en manipulant grossièrement ses mains.

Petit à petit, nous signons et verbalisons la fin de la séance. Jules se retourne vers Bérénice et attrape ses lunettes assez brusquement. Son visage reste neutre. Bérénice, surprise, retourne voir sa mère. Est-ce le moyen pour Jules d'exprimer sa colère vis-à-vis de la fin de la séance ? Jules a été globalement en retrait durant cette séance avec un comportement par moment direct et brutal. Je n'avais jamais observé cela dans les séances précédentes. Est-ce en lien avec l'arrivée d'Eliot ?

Globalement j'ai retrouvé une forte dynamique groupale. Effectivement, cette séance m'a demandé beaucoup d'investissement corporel auprès des trois enfants mais également une attention auditive et une concentration face aux questionnements des mères qui ont souvent besoin que nous mettions des mots sur ce que vivent leurs enfants. Elles ont également échangé entre elles. Nous avons notées que le fait qu'Eliot ne signe pas semblait inquiéter sa mère. Les deux autres mères la rassuraient et lui expliquaient les étapes qu'elles ont réalisées pour en arriver là. Cela nous demande beaucoup d'investissement corporel mais aussi intellectuel avec les mamans qui ont parfois besoin que l'on mette des mots sur ce que vivent leurs enfants.

La seconde séance avec Eliot

Bérénice arrive à l'heure. Nous l'accueillons avec sa mère. Rapidement, elle explore les jeux mis à disposition. Je la vois régulièrement se tourner vers la porte. Je verbalise alors qu'en effet ses deux camarades ne sont pas encore arrivés mais que cela ne devrait pas trop tarder. Elle me regarde puis me fais le signe *chanson*. Nous chantons avec sa mère la comptine de bienvenue. Bérénice, commence à explorer le parcours moteur au centre de la salle, tout en gardant certains contacts visuels.

Jules et Eliot arrivent ensemble avec vingt minutes de retard. Bérénice leur signe *Bonjour*. Nous leur proposons de s'échanger une balle à travers l'exploration du parcours moteur pour une cohésion groupale. Eliot et Jules se retrouvent à côté sur le plus haut module. Jules l'observe. Il lui tire les cheveux à deux reprises. Nous lui signons *non* et lui expliquons qu'il faut être doux avec ses camarades et ne pas leur faire mal. Jules nous regarde et fronce les sourcils. Chacun continue son exploration. Bérénice est nettement plus en recherche d'interaction avec les deux garçons qu'avec les adultes. Elle les suit. Je la trouve attentive visuellement à la découverte de ses pairs. Elle s'assoit à côté de Jules et rapproche son visage du sien en le regardant. Jules semble surpris. Il se retourne vers sa mère en pointant Bérénice du doigt. Avant même que nous verbalisons, Jules reproduit le même mouvement que Bérénice comme pour comprendre ce qu'il vient de se passer. Quelque chose l'a dérangé et il semble chercher à y mettre du sens.

Nous instaurons par la suite un rassemblement avec les comptines. Bérénice verbalise beaucoup, principalement des « dadada ». Elle est peu attentive et est facilement distraite. Elle investit peu les signes et plus les modules. Jules, quant à lui, vient rapidement s'installer en face de nous. Il entame les signes avec joie et envie et fait le signe *encore* à chaque fin de comptines. Ses attentions visuelle et auditive sont impressionnantes. Il répète quelques fois les sonorités des mots. Nous proposons à Eliot, dans les bras de sa mère, de venir s'assoir dans le cercle. Jules se retourne vers lui et lui signe de venir.

Nous leur proposons de jouer avec des bâtons et des tiges aimantées. Lorsque nous leur proposons de ranger, Jules montre son mécontentement et garde fermement dans sa main un bâton. Bérénice le regarde, lui fait le signe « donne » et lui prend des mains le bâton. Jules grimace. Nous ne sommes pas intervenus pour voir leurs interactions. Bérénice le regarde en souriant et Jules s'éloigne. Une adaptation est possible à travers la communication.

Une chose m'a questionnée durant cette séance. J'ai eu la sensation que leurs comportements se diffusaient au sein même du groupe. Je m'explique. Vers la moitié de la séance, Jules va retrouver sa mère pour se ressourcer quelques instants. Très vite, les deux autres enfants vont faire la même chose. Je n'ai pourtant pas vu de regards particuliers des

deux autres enfants envers Jules. Plus tard, ma référente de stage propose un temps à trois autour du tambour. Ils sont tous dans les bras de leurs mères et après un laps de temps d'observation de cet instrument ils se dirigent tous les trois en même temps vers celui-ci. Pour finir, à la fin de la séance, ils sont tous autour des bâtons et boules aimantés. Jules commence à jeter les jeux en regardant sa mère. Elle lui explique qu'il ne faut pas lancer, cela pourrait faire mal à un camarade. Très vite, Bérénice et Eliot se mettent eux aussi à jeter les jeux. C'est comme si ce débordement émotionnel se propageait.

Globalement, cette séance me surprend. C'est la première fois que je n'entends pas que des sons d'adultes mais également ceux des enfants.

PARTIE II

THEORIE

Pour comprendre le fonctionnement de ces deux enfants et l'approche thérapeutique de ma référente de stage, j'ai décidé d'étayer ma présentation clinique en développant des notions théoriques comme la relation, la communication, la gestuelle, la trisomie 21.

1. La relation

Le terme relation est issu du latin *relatio* désignant la narration au sens où l'on relate un récit. Il est «question d'une parole, d'un acte de langage sur l'histoire vécue de deux sujets.»[12] Pour E. Marc et D. Picard, la relation serait « la forme et la nature du lien qui unit deux ou plusieurs personnes […], elle implique aussi une relative stabilité. […], si elle suppose une fréquentation régulière, la relation subsiste même si les intéressés ne sont pas en présence. Elle constitue donc un lien subjectif en même temps qu'objectif. »[13] Ainsi, une relation s'établit entre au moins deux personnes qui partagent un même langage (qu'il s'agisse ou non de la parole) et qui se retrouvent de manière régulière dans une forme d'échange. La relation se révèle de nature dynamique, c'est-à-dire qu'elle est en constante évolution, en mouvement. C'est un phénomène actif.

Dans le champ de la psychologie sociale, « à la base de toute vie sociale, il existe des liens qui unissent les gens, […], c'est une caractéristique de notre être en tant qu'il se définit comme lien à autrui »[14]. Nous sommes des êtres éminemment relationnels.

En psychomotricité, au-delà d'une simple relation, c'est une relation thérapeutique qu'il nous faut construire avec nos patients. Une alliance thérapeutique efficiente permet un perfectionnement de nos techniques. Mais les différentes techniques, les outils et médiations du psychomotricien peuvent également faciliter la création de la relation thérapeutique. La relation au service de la technique ou la technique au service de la relation ? Nous pouvons voir cela comme un entremêlement entre savoir-être et savoir-faire, assurant la richesse et la pertinence de la Psychomotricité.

Selon J De Ajuriaguerra, le psychomotricien appréhende « le corps-en-relation ». P. Fernandez définit d'ailleurs le corporel sur trois registres[15] :

- le versant psychique, car les expériences corporelles sont représentées pour être intégrées ;
- l'organique et le fonctionnel, comme l'outil qui permet l'action;
- le registre relationnel car la construction de l'individu se fait dans l'interaction avec l'Autre.

[12] PRAYEZ P., 2009, P. 59

[13] MARC E. & PICARD D., 2008, P. 9

[14] http://fulltext.bdsp.ehesp.fr/Rsi/56/4.pdf

[15] FERNANDEZ P. « Au-delà du principe d'Archimède », dans Thérapie psychomotrice et recherches.

Il n'y a pas de mode d'emploi pour entrer en relation avec l'autre. Chaque relation est singulière et nourrie de l'intersubjectivité de chacun. L'étudiant en psychomotricité développe alors sa conscience corporelle, pour être au plus près de ce qu'est chaque patient. Le corps, comme support relationnel, est à la fois le lieu d'impression du monde extérieur, et le lieu d'expression d'un monde interne (psychique et affectif).

Le psychomotricien s'intéresse également à une « motricité de relation » selon B. Jolivet. C'est à partir de cette motricité en relation que se construit la psyché du tout petit, le Soi qui servira de base au Moi.

Les travaux de Spitz et le syndrome de l'hospitalisme montrent l'importance du côté relationnel de la prise en soin. « Le soin ne consiste pas en une observation du dehors, mais en une observation du dedans, du dedans de l'expérience humaine et sensible partagée avec le patient. C'est une observation qui conduit à la reconnaissance et à l'analyse des vécus émotionnels et affectifs mobilisés par l'expérience de rencontre, de relation, de communication avec l'autre. » [16] La place de la relation en psychomotricité sera l'objet-même du travail dans la thérapie psychomotrice.

2. La communication

E. Marc et D. Picard affirment qu' « il n'y a pas de relation sans communication ».[17] Communiquer devient un besoin pour chacun car cela nous permet d'être en relation avec l'autre. La communication représente la dimension dynamique du lien établi entre deux personnes.

J.P. Bronckart définit la communication comme « tout processus par lequel une information est transmise d'un élément à un autre. [...] Dans un sens strict, il peut être défini comme un processus par lequel les congénères interagissent, dans le cadre de finalité de survie du groupe, au moyen de signaux plus ou moins spécifiques » [18]. La communication semble alors inscrite dans un ensemble plus large, celui des interactions. Ces dernières se définissent comme deux corps physiquement en présence ayant une influence réciproque. Il y a une notion d'interdépendance.

[16] CICONNE A. « Agir et soin psychique : quelques réflexions », dans Evolutions psychomotrices

[17] MARC E. & PICARD D., 2008, p. 59

[18] DORON R., PAROT F., 2007, P130

La communication se rapporte à une interaction entre deux protagonistes qui construisent quelque chose en commun, dans un échange. Il s'agit d'un échange de messages, une transmission d'informations plus ou moins complexes (gestes, mimiques, signaux, mots). Une influence réciproque se crée entre les deux partenaires entraînant ainsi une modification de comportement de l'autre au niveau émotionnel, biologique, chimique... L'efficacité d'une communication repose sur les performances de l'émetteur et sur la qualité du récepteur. Chaque protagoniste a un rôle actif. « Communiquer c'est avant tout se faire comprendre et comprendre son ou ses interlocuteurs, quels que soient les moyens mis en œuvre pour y parvenir, quelle que soit la langue ou le code utilisé, quel que soit le canal de transmission et quelles que soient même les raisons, les motivations des 'communicants'. Or pour que la compréhension soit possible le message doit se présenter sous une certaine forme, ce qui oblige le locuteur à prendre quelques précautions : utiliser une langue connue de ses interlocuteurs et s'assurer que l'autre reçoit le message. »[19]

Communément, deux types de communication se distinguent :

. La communication non-verbale dite primaire

. La communication verbale, dite secondaire.

Ces deux modes de communication se construisent ensemble dès le début de la vie et restent intriqués.

2.1 La communication non verbale

D'après J. Corraze « on entend par communications non-verbales l'ensemble des moyens de communications existants entre des individus vivants n'usant pas du langage humain ou de ses dérivés non sonores (écrits, LSF...) ».[20] Il implique alors les gestes, les postures, les regards, les mimiques, les orientations du corps, les singularités somatiques, les organisations d'objets, les rapports de distance entre les individus transmettant une ou plusieurs informations. Ces dernières recrutent différents canaux (visuels, olfactifs, tactiles...) pour constituer un signal liant ainsi le sujet transmetteur et celui receveur de l'information.

Le langage oral est étayé par le corps et communique grâce à lui. La communication non-verbale n'est donc pas opposée au langage verbal. On ne peut d'ailleurs s'empêcher d'envoyer des messages non-verbaux lors d'un échange verbal.

[19] GERARD-NAEF J., 1987, P.17

[20] 1980, P. 52

Au premier âge de la vie, le corps parle ; L'enfant construit ses représentations à partir de cette communication non-verbale avec sa mère. La fonction tonique prend alors toute sa place dans la communication. Ce sont ces interactions précoces qui contribuent à l'émergence du langage.

2.2 La communication verbale

Le langage est définit comme étant « la capacité, observée chez tous les hommes, d'exprimer leur pensée et de communiquer au moyen d'un système de signes vocaux et éventuellement graphiques (la langue) ».[21] Le langage est donc la fonction qui nous permet d'exprimer et de percevoir des états affectifs, des concepts au moyen de signes. Effectivement, le langage oral est un système de signifiants utilisés à des fins communicatives et soumis à des règles.

Attardons-nous sur divers termes :
- Le signe : unité linguistique constituée d'un « signifiant » et d'un « signifié »
- Le signifiant : partie formelle, matérielle et sensible du « signe » renvoyant arbitrairement au « signifié ».
- Le signifié : partie abstraite renvoyant au concept sémantique. Il correspond à ce qui doit être représenté, symbolisé.
Il est nécessaire de juxtaposer plusieurs signes pour exprimer un même concept unique car un même signifiant peut renvoyer à plusieurs signifiés.
- Le symbole : lié à la séparation et à l'absence. Il est l'image, l'attribut, l'emblème d'un signe figuratif.
- Le symbolisme : systèmes de symboles destinés à interpréter des faits ou à exprimer des croyances. C'est un système de signes écrits dont l'agencement répond à des règles et qui traduit visuellement la formalisation du raisonnement.

J. Piaget distingue cinq conduites significatives dans le comportement de l'enfant qui apparaissent de façon à peu près simultanée : l'imitation différée, le jeu symbolique, le dessin, les images mentales et le langage. Elles s'apparentent à l'absence d'objets ou d'évènements. Cela présuppose la construction et l'emploi de signifiants différenciés. Il évoque la fonction sémiotique (équivaut la fonction symbolique chez les autres auteurs) apparaissant durant la seconde année de la vie, après la période sensori-motrice. « Elle consiste à pouvoir représenter quelque chose (un signifié quelconque : objet, évènement, schème...) au moyen d'un signifiant différencié et ne servant qu'à cette représentation : langage, image mentale,

[21] Dictionnaire Larousse

geste symbolique... ».[22] Selon lui, « l'acquisition du langage est subordonnée à l'exercice d'une fonction symbolique qui s'affirme dans le développement de l'imitation et du jeu autant que celui des mécanismes verbaux ».[23]

Le langage oral est à la fois un mode de représentation du monde, un moyen de communication avec l'entourage et une expression du monde intérieur.

Le langage est une des activités cognitives les plus complexes et évoluées. Son acquisition est conditionnée par l'intégrité des organes phonatoires, de leurs commandes neuromusculaires, de l'appareil auditif, ainsi que par des structures corticales et sous-corticales spécialisées dans diverses fonctions du langage. Le développement du langage dépend à la fois des capacités neurocognitives innées et des stimulations de l'enfant par l'environnement. « Pour entrer dans l'ordre du langage (et du symbolisme verbal) le bébé a besoin non pas de savoir mais d'éprouver et de ressentir profondément que le langage de l'autre (et singulièrement de sa mère) le touche et l'affecte, et que celui-ci est affecté et touché par ses premières émissions vocales à lui. »[24]

2.3 Les prérequis à l'émergence de la communication.

Différentes conditions, détaillées ci-dessous, permettent d'observer et d'objectiver l'instauration de situations de communication.

• L'Attention

. L'attention réciproque ; Elle correspond au contact prolongé du regard. Mère et bébé se regardent. Ce contact œil à œil s'établit aux alentours des deux mois chez le bébé tout venant. Petit à petit, la mère introduit des objets sur lesquels, elle attire l'attention de l'enfant. Il s'agit de :

. L'attention conjointe : Les partenaires regardent la même chose. La mère attire l'attention de son enfant par des gestes, une certaine prosodie, qu'elle répète.

Puis se développe :

. L'attention partagée : Les partenaires regardent la même chose et s'assurent mutuellement qu'ils ont le même objet en commun. Cette étape se met en place aux alentours des 7 mois

[22] PIAGET J., INHELDER B., 1966, P.53

[23] PIAGET J., 1945, P.6

[24] GOLSE B., 1999, P.85

pour le bébé tout venant. Le bébé cherche à attirer l'attention de sa mère et à partager son centre d'intérêt, ayant tous deux la même référence linguistique.

• L'intentionnalité

Le bébé, inscrit dans des échanges interactifs, fait peu à peu l'expérience qu'il peut déclencher des réactions chez l'autre. Il apprend à utiliser progressivement la valeur expressive de son comportement. Pour cela, la mère doit attribuer une signification à ses manifestations vocales et corporelles. Elle interprète et donne du sens.

Le geste est produit avec une intention lorsque l'enfant s'est assuré, par un contact visuel avec son interlocuteur que celui-ci est attentif à la même chose que lui : il s'établit un centre d'intérêt commun et externe aux deux protagonistes, mettant en place des relations de type : soi -l'autre- l'objet

• Les scénarios ritualisés.

C'est au cours des scènes interactives quotidiennes, comme le bain et les repas que le bébé fait l'expérience de la communication.

À l'intérieur de ces activités quotidiennes et répétitives vont se dégager des routines. Ces dernières se répètent et deviennent ainsi prévisibles. Au fur et à mesure, les rôles vont se permuter : le bébé va s'approprier gestes et sons. L'aspect ludique est d'importance. Le plaisir d'être ensemble et de partager un jeu va créer les premières occasions de faire des gestes et d'y associer des sons. Le bébé amorce alors le lien entre les sons et les actes au cours de ces scénarios.

• La demande

Sa mise en place commence de façon diffuse. L'enfant fait des gestes ou des cris que la mère interprète comme la manifestation d'un besoin. La réponse apportée correspondra ou non à l'état de l'enfant. Si c'est le cas, il pourra répéter les mêmes gestes ou cris pour obtenir le même résultat. Vers l'âge de 10 mois, le renforcement de cette boucle interactive devient une communication. L'enfant est dépendant de l'autre. Il apprend donc à s'adresser à autrui.

3. Le dialogue tonico-émotionnel

Le dialogue tonique serait le prélude à toutes les formes de communication d'ordre verbal. Il 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 et perdure toute notre vie. Il va s'enrichir, se complexifier au fur et à mesure de nos rencontres et de nos expériences.

C'est H. Wallon[25] qui introduit cette notion de dialogue tonique en 1950. Il affirme 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, tout particulièrement chez le bébé. Il considère la relation entre tonus et émotion comme indissociable du corps, comme un véritable langage propre. La tonicité étaye la construction psychique de tout individu.

Les émotions jouent un rôle fondamental dans les premiers échanges. Effectivement, H. Wallon ajoute que « par l'intermédiaire des réactions qui l'expriment, l'émotion de l'un devient donc l'émotion de l'autre, sans qu'il soit besoin d'un autre motif que ces réactions elles-mêmes. […] L'émotion établit ainsi une communion immédiate des individus entre eux »[26]. Les manifestations émotionnelles sont perceptibles dans les inflexions de la voix, l'attitude, les gestes, les mimiques. Elles se manifestent corporellement du fait qu'elles ont pour fonction de venir résoudre l'accumulation de tensions musculaires dans le corps. Elles se transmettent, permettant ainsi la naissance de l'intersubjectivité, éprouver et partager ensemble.

Julian de Ajuriaguerra définira la notion de dialogue tonique, fondamentale en psychomotricité, 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. »[27]

Ajuriaguerra souligne l'attachement naissant entre l'enfant et sa mère à travers ce dialogue tonique. Le bébé en est acteur dès sa naissance. Chacun des partenaires de ce dialogue est impliqué psychocorporellement. Cette résonnance tonico-émotionnelle est un véritable canal de communication entre les deux sujets.

« 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

[25] WALLON H., 1949, P.178

[26] WALLON H., 1968, P.145

[27] DE AJURIAGUERRA J., 1962, P.193

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. »[28]

Des discordances dans les interactions entre la mère et l'enfant peuvent apparaitre si les écueils de cette communication sont importants ou trop prolongés. Le devenir à la fois tonique et psychique de l'enfant en sera ainsi influencé.

L'hypotonie, qui entraine un retard du développement moteur, fait partie des stigmates visibles dès la naissance d'un enfant porteur de trisomie 21[29]. Ces derniers présentent souvent une 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 émergeante. L'enfant est passif, peu expressif, peu réactif aux stimulations, ce qui pourrait constituer des signes précoces de dysfonctionnement interactifs.

André Bullinger[30], 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.
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.

4. La gestuelle

4.1 Définition

J.C. Carric définit le geste « comme un mouvement ou une série de mouvements déterminés par une certaine intentionnalité. Cet ensemble de mouvements à finalité consciente ou inconsciente, est interprétable par celui qui l'observe. Il prend donc un sens, une signification qui, par ailleurs, ne lui est pas nécessairement donné par celui qui l'exécute. » [31]

28 COSTE J.C., 1994, P.40

[29] Cf supra P.59

30 BULLINGER A., 2013, P.142

31 CARRIC J.C., 2001, P.100

Le mouvement, comme « série de contractions musculaires permettant à un certain nombre de points corporels d'atteindre un lieu délimité de l'espace »[32] est la base neurophysiologique du geste.

La notion de geste interviendra à partir du moment où le mouvement intègre une activité symbolique.

L'activité gestuelle est dépendante de la structure de la personnalité mais également de facteurs socio-culturels.

4.2 La motricité volontaire

Le projet moteur est une anticipation figurée de l'action qui n'est possible que lorsque l'enfant a acquis un certains nombres d'expériences motrices et peut, de par sa maturation neurologique, exécuter un mouvement volontairement.

L'évolution motrice de l'enfant se définit selon trois lois :

• La loi de différenciation : l'enfant va passer d'une motricité globale à une motricité élaborée et d'une motricité involontaire à une motricité volontaire.

• La loi de variabilité : l'évolution du développement psychomoteur se perfectionne progressivement selon un schéma identique pour tous les enfants mais avec une rythmicité qui leur est propre.

• Les lois de succession :

- La loi céphalo-caudale explique que les muscles de l'axe corporel proches de la partie céphalique seront contrôlés en premier.

- La loi proximo-distale explique que les muscles des membres proches de l'axe corporel seront contrôlés en premier.

Dans l'élaboration d'un geste finalisé, certaines structures cognitives sont impliquées pour préparer et organiser l'action. Chaque étape dans la réalisation d'un acte moteur volontaire peut être une source d'erreur différente dans l'exécution motrice. De ce fait, les mouvements fins dirigés vers un but nécessitent de coordonner un ensemble d'éléments comprenant :

- L'intention d'action et la prise de décision dans un objectif précis, en lien avec le contexte affectif.
- L'anticipation et la planification de l'action.

[32] CORRAZE J., 1987, P.75

- La programmation de l'activité tenant compte de l'ordre des différentes actions.

Le traitement cognitif de la situation est un préalable au mouvement et assure sa fluidité. L'exécution de tout mouvement implique l'élaboration d'une représentation mentale de l'action permettant ainsi au sujet de construire son propre répertoire de schémas moteurs.

4.3 Geste et conscience du corps

Dans les premiers mois de sa vie, l'enfant ne distingue pas le Soi du Non-Soi. Il s'assimile à sa mère et va vivre à travers elle. L'enfant n'a pas encore conscience de la forme de son corps et de son identité propre. D'après certains auteurs, l'enfant va vivre en symbiose totale jusqu'au 6ème mois environ, et c'est à partir de cette période qu'il va séparer son propre corps de l'objet qu'il perçoit. Eprouver un manque dans ses besoins permettra à l'enfant de prendre conscience que sa mère est différente de lui.

Ce passage est important dans l'édification du schéma corporel car l'enfant va se différencier de l'espace. D'après G.B. Soubiran et J.C. Coste[33] le schéma corporel est définit « comme, d'abord, la conscience de notre propre corps à quoi s'ajoute le sens de l'espace et de nos attitudes, ce qui fonde la disponibilité de corps, des mouvements et des actions. »
L'enfant qui fait la distinction entre lui et les autres va entrer dans un stade de répétitions de gestes. C'est à travers ses actions sur les objets, à la base involontaires, qu'il va se sentir exister. Cela va prendre du temps avant qu'il puisse, de son plein gré, agir sur le monde extérieur. La prise d'objet volontaire commence chez l'enfant tout venant vers 4-5 mois et le lâché volontaire vers neuf mois.

Les gestes vont petit à petit amener l'enfant vers une conscience de lui-même. Vers 9 mois il va assimiler ses pieds et ses mains à son schéma corporel. D'après Coste J.C.[34], « le schéma corporel s'enrichit donc avec chaque possibilité motrice nouvelle ». Par la suite, l'étape décisive de la marche permettra à l'enfant de se mesurer au monde dans une nouvelle orientation. Ses gestes l'aideront à prendre conscience des distances et des orientations nouvelles.

Il ne faut pas oublier l'importance de l'imitation dans la prise de conscience entre soi et autrui. Wallon évoque la participation affective entre la mère et son enfant d'où va se dégager le processus d'imitation. Il entend par là que la symbiose affective, tonico-émotionnelle crée des comportements qui ne sont plus seulement en rapport avec les soins

[33] 1975, P.54

[34] 1995, P.90

maternels dont l'enfant a besoin, mais des signes de contentement (sourires...), liens purement affectifs. Ces comportements vont entrainer l'imitation si l'entourage prête attention et signification à ces signes en y répondant. L'enfant va donc créer de nouveaux éléments de référence à chaque imitation et chaque geste sera une découverte. Il va répéter inlassablement les gestes des personnes qui l'entourent, créant ainsi de nouvelles situations, et prendre possession d'autres actions.

Cette approche de l'imitation peut être corrélée aux neurones miroirs. Le système des neurones miroirs a de nombreuses fonctions. Trois d'entre elles peuvent appuyer ces propos. Tout d'abord, une de leurs fonctions serait la compréhension de l'action. En effet, l'activation du circuit miroir est essentielle pour donner à l'observateur une compréhension réelle et expérientielle de l'action qu'il voit. Ensuite, le système de neurones miroirs est impliqué dans la compréhension de l'intention. « En voyant par exemple une petite fille saisissant une pomme, nous comprenons qu'elle saisit un objet. Toutefois, il est fréquent que nous comprenions aussi les raisons de ce geste, c'est-à-dire son intention. Nous pouvons décider si elle prend la pomme pour la manger, ou pour la stocker dans un panier. »[35] Enfin, l'imitation comporte deux caractéristiques : la capacité de reproduire une action observée, et celle d'apprendre une nouvelle action par l'observation. Il a été clairement établi que le système neuronal miroir est impliqué tout à la fois dans ces deux aspects.

Le schéma corporel peut être perçu comme une pratique évoluant sans cesse dans l'exploration et l'imitation. La conscience du corps se faisant par le geste, le schéma corporel deviendra de plus en plus précis suivant la maturation de la motricité. Les contacts tactiles, kinesthésiques, oculaires, articulaires en lien avec la maturation vont s'interconnecter, et permettre à l'enfant de prendre conscience de son propre corps. Celui-ci pourra alors s'orienter dans l'espace et le temps.

4.4 Les praxies

Les praxies regroupent un ensemble de gestes volontaires, élaborés et finalisés. Ce type d'actions motrices implique différents mécanismes comme l'intention d'agir dans un but donné, la planification, la programmation et l'exécution motrice. Les praxies s'étayent sur l'intégration progressive du corps propre (axe corporel, schéma corporel, image du corps) et de l'environnement (structuration spatio-temporelle...) nous permettant ainsi d'agir sur lui.

35 http://www.academie-sciences.fr/pdf/membre/s121206_rizzolatti.pdf

Les praxies manuelles renvoient au domaine des praxies gestuelles, impliquant plus spécifiquement les membres supérieurs. Ces gestes se différencient du simple mouvement d'un segment corporel par leur caractéristique volontaire et intentionnelle. L'action manuelle est alors définie et désignée par sa finalité. Un contrôle moteur et cognitif est nécessaire à ces habiletés manuelles.

Une des composantes des praxies manuelles est la motricité fine. Cette dernière fait référence à « l'ensemble des activités motrices engageant une région corporelle donnée sans nécessairement que le reste du corps soit mis à contribution »[36]. La motricité fine ne se résume pas uniquement à la motricité manuelle. La motricité oculaire et la motricité labiale sont également des types de motricité fine.

La motricité manuelle fait référence à un ensemble d'activités motrices caractérisées par une certaine précision et dextérité des mouvements. Lorsque le sujet est en interaction avec les objets, les activités manuelles impliquent des habiletés de manipulation et de coordination oculo-manuelle.

4.5 Geste et communication

• La communication gestuelle dans le développement psychomoteur de l'enfant

Une série de gestes communicatifs, en tant qu'équivalents de mots vont se développer au début de la vie. Ils sont employés avec une intention de communication. Ce sont des gestes qui ont une signification et qui apparaissent avant les premières formes linguistiques.

Tout d'abord, les gestes déictiques vont apparaitre. Il s'agit des gestes qui permettent de montrer, de désigner. Vers neuf, dix mois, l'enfant tout-venant sera capable de montrer. Vers dix mois il sera capable de donner. Et vers onze, quinze mois, l'enfant va acquérir un geste très important, le pointing. Le geste devient alors un geste pour autrui, de l'ordre de la représentation. Chez l'enfant trisomique, ce n'est pas ce geste qui fait défaut mais bien le partage de l'expérience perceptive avec autrui. Effectivement, ils regardent peu leurs partenaires.

Ensuite, les gestes expressifs comme bravo, mimiques faciales, incliner la tête et bien d'autres vont apparaitre.

[36] PAOLETTI R., 1993, P.19.

Enfin, l'enfant va acquérir des gestes conventionnels au fur et à mesure des interactions quotidiennes avec son entourage. Il s'agit par exemple de gestes d'acquiescement ou de refus.

• La communication corporelle

Peut-on dire que le corps parle ? Existe-t-il un langage corporel ?

Les gestes, les mimiques, la posture, les manifestations émotionnelles, les variations vocales, la distance relationnelle constituent l'expressivité du corps et entrent dans le système de communication. Toutes ces manifestations permettent au bébé d'exprimer ses états internes en se construisant un répertoire de signaux posturo-mimico-gestuels à valeur de communication.

Des signaux, des signes, des indices sont repérables. Ces signes sont moins accessibles que ceux linguistiques. Leur perception est généralement inconsciente mais en étant attentif, on peut les repérer.

- La notion d'indice

Il est directement lié à un état ou à un affect. Il est spontané, sans réelle intention de communication. C'est un signal, sans différence entre le signifiant et le signifié, que l'on retrouve dans les gestes, les mimiques, les postures, les attitudes. Par exemple, une personne apercevant un feu va très vite exprimer de la peur, de l'anxiété.

- La notion de symbole

Il s'agit là d'un degré de signification plus codifié qui s'origine dans l'imitation. Les gestes utilisés sont acquis et deviennent alors intentionnels. Nous sommes là dans la fonction sémiotique

- La notion de signe ou d'emblème

Il sera différent selon la culture. Il s'agit par exemple du geste pour dire au revoir.

Les gestes utilisés dans le makaton, qui seront abordés par la suite, peuvent leur être associés. Ils ont une valeur quasiment linguistique en tant qu'équivalent d'un mot. Cette expression gestuelle est consciente et volontaire.

• Gestes et communication non-verbale

Ekman et Friesen[37] proposent une classification des gestes qui accompagnent la parole, qui viennent souligner l'énoncé :

[37] 1969, P.67

- « Les gestes emblématiques ont une traduction verbale directe, facilement identifiable » Il s'agit des gestes symboliques, relatifs à la culture (poignée de main...)
- « Les gestes illustrateurs associés à la parole ». On peut relier cette catégorie à des gestes descripteurs constituant une mimique, accompagnant un message verbal (pointage)
- « Les gestes qui expriment un état émotionnel, correspondant aux mimiques faciales et au jeu expressif de la physionomie »
- « Les gestes régulateurs, liés au flux de la parole »
- « Les gestes d'adaptation visent à satisfaire les besoins d'ordre sensoriel, affectif, actif »

5. Le Makaton

J'ai découvert dans mon stage au CAMSP un programme de communication augmentée : le Makaton. Ce programme est conçu dans les années 70 par Margaret Walker, orthophoniste britannique, dans une structure accueillant des adultes atteints de handicaps auditifs[38]. Il est introduit en France en 1996. Le programme Makaton est une approche multi-modale de la communication qui associe plusieurs canaux : la parole, les signes et/ou les pictogrammes. C'est un programme d'éducation au langage mis en place par les orthophonistes dans une prise en charge rééducative[39]. Les signes et les pictogrammes offrent une représentation visuelle du langage qui améliore la compréhension et facilite l'expression. Le programme est particulièrement adapté aux adultes et enfants atteints de troubles du langage associés à des handicaps divers tels que le retard mental, l'autisme, les polyhandicaps, la déficience motrice, les handicaps sensoriels, les maladies génétiques affectant la communication.

De nombreux concepts sont illustrés dans cette méthode, permettant rapidement de favoriser les échanges et d'accéder à l'ensemble des fonctions de la communication : dénommer, formuler une demande ou un refus, décrire, exprimer un sentiment, commenter.... Généraliser les concepts appris est primordial afin de leur accorder une valeur symbolique et de ne pas figer la connaissance du mot dans une seule situation.

5.1 Les signes[40]

L'utilisation des signes en tant que média de la communication est connue et utilisée dans la communauté des sourds et malentendants depuis déjà longtemps. Les signes utilisés dans le

38 https://www.cairn.info/load_pdf.php?ID_ARTICLE=DEVEL_003_0015

39 http://www.makaton.fr/article/les-signes-et-les-pictogrammes.html

40 Cf supra Annexe III, P.86

programme Makaton sont empruntés à la Langue des Signes Française (LSF). Le canal gestuel correspond au premier moyen de communication à se mettre en place chez le jeune enfant. Il procure une trace visuelle et kinesthésique et s'avère moins fugace que la trace auditive laissée par le langage oral. La mémoire énactive (mémoire du geste) serait la première à se développer. Sur le plan développemental, elle serait donc d'accès moins élaboré que la mémoire auditive.

Dans le cadre du programme Makaton, seuls les mots « clés », ceux qui sont réellement importants pour la compréhension du message, sont signés. Il s'agit en quelque sorte d'un « décodage » du message favorisant ainsi l'accès à une meilleure compréhension de celui-ci. Ces gestes standardisés permettent une expression dynamique à l'image du langage oral.

Dans certaines pathologies étiquetées précocement et pour lesquelles on sait que le développement du langage oral va être différé, comme la trisomie 21, nous pourrions très tôt (dès l'âge de six, neuf mois) inciter les parents à utiliser quelques signes pour souligner le langage oral[41]. L'interaction et la compréhension en seraient facilitées dans un premier temps, et cette modalité de communication pourrait servir de modèle à l'enfant dès lors qu'il serait en mesure d'imiter. Les troubles du comportement liés à la frustration engendrée par l'impossibilité à communiquer seraient ainsi minimisés (voire évités).

Les intérêts des signes :

– capter l'attention de l'enfant en atténuant « le flot de paroles » et en attirant son regard, ce qui va permettre une diminution des possibles troubles du comportement ;

– mieux comprendre le langage oral. Effectivement, de nombreux signes sont qualifiés d'iconiques, ce qui signifie qu'ils sont plus facilement interprétables de par leur proximité conceptuelle. C'est un réel avantage par rapport au mot qui est arbitraire ;

– favoriser les interactions et par conséquent établir des meilleurs échanges ;

– contourner l'obstacle du langage oral (réalisation articulatoire et discrimination auditive) en privilégiant une communication fonctionnelle ;

– favoriser l'oralisation pour deux raisons :

→ La proximité cérébrale de la zone gérant la motricité de la main et de la zone responsable de la motricité du visage et des lèvres pourrait expliquer la concomitance de l'émergence du geste et de la parole ;

→ Dans le développement normal de l'enfant, la parole est le prolongement naturel du geste ;

– faciliter l'apprentissage et la mémorisation des mots.

[41] http://web17.ac-poitiers.fr/ASH/IMG/pdf/article_s-franc_makaton.pdf

– améliorer l'intelligibilité.

5.2 Les pictogrammes

Le Makaton utilise aussi le versant graphique des pictogrammes comme symboles codés. Leur avantage est de pouvoir laisser une trace plus durable des messages. En outre, ils permettent un réel travail sur l'autonomie des personnes en difficultés qui ont souvent des troubles cognitifs associés, des difficultés de planification, de rétention et de rappel. Leur utilisation nécessite cependant de meilleures compétences cognitives que celle requises pour utiliser les signes.

Les pictogrammes sont présentés et utilisés à travers divers supports : cartes, cahiers ou tableau de communication, programmes informatiques ou simplement habiller l'environnement de pictogrammes pour donner une signification aux mots prononcés jusque-là vides de sens... Ils peuvent aussi être proposés lorsque la personne présente des difficultés motrices ou d'imitations trop importantes pour signer.

<u>Les intérêts des pictogrammes</u>

Les pictogrammes servent à structurer le langage oral et écrit.

– Ils sont autant que possible iconiques et augmentent ainsi la compréhension et la mémorisation.

– Ils développent la conscience lexicale et syntaxique de l'enfant en lui permettant de prendre conscience de la segmentation des mots et de leur ordre.

– En parallèle, ils permettent de mettre en place certains prérequis au langage écrit : compréhension du symbolisme, segmentation des mots, sens de la lecture et discrimination visuelle.

Cette année, nous avons utilisés les pictogrammes dans une séance groupale auprès d'enfants porteurs de trisomie 21 âgés de cinq ans. Il s'agissait d'une co-thérapie avec une psychomotricienne et une éducatrice spécialisée. Les enfants ont particulièrement investit les pictogrammes d'instruments de musiques. Effectivement, nous avions dès le début de l'année pris pour habitude de chanter une comptine signée, évoquant différents instruments de musique. Petit à petit nous l'avons déclinée sous plusieurs formes pour leur faire expérimenter leurs potentialités. Deux mois après, nous les avons introduits en distribuant à chaque enfant un pictogramme avec un instrument. Les enfants signaient alors chacun leur tour l'instrument présent sur leur pictogramme. Nous avons introduit également la notion d'échange en les laissant s'échanger librement leurs cartes. Au fur et à mesure, le jeu du chef d'orchestre est

arrivé. Nous avons disposé une petite estrade face aux enfants sur laquelle ils passaient à tour de rôle pour jouer le chef d'orchestre. Pour cela, différents signes ont été montré aux enfants (jouer fort, doucement, vite, stop) Chaque enfant jouait de l'instrument de musique dessiné sur le pictogramme. J'ai très vite observé les bénéfices mnésiques des pictogrammes. Les enfants semblaient plus attentifs ce qui leur permettaient d'explorer les rythmes, le déliement digital, la cohésion groupale... Tout cela dans une dynamique ludique.

Les objectifs principaux du Makaton :

– améliorer la compréhension et l'émission ;
– favoriser l'oralisation ;
– permettre de meilleurs échanges au quotidien ;
– établir une communication fonctionnelle ;
– structurer le langage oral et écrit ;
– optimiser l'intégration sociale.

6. La trisomie 21

La trisomie 21 ou syndrome de Down est une maladie congénitale caractérisée par un trouble de la répartition du matériel génétique. Un chromosome en trop est présent sur la paire de chromosomes n°21. La trisomie 21 reste à ce jour l'anomalie chromosomique la plus fréquente avec une naissance sur 660[42] et la première cause de retard mental. Ce syndrome altère le sujet dans son développement physique et mental, limitant ainsi ses capacités.

Les pays anglo-saxons se réfèrent volontiers au syndrome de Down, décrit en 1866 par L. Down. Quant aux français, ils usent principalement du terme de trisomie 21 reflétant l'anomalie chromosomique elle-même. C'est tout d'abord en 1838 avec J. Esquirol puis en 1846 avec E. Seguin que les premières descriptions cliniques de la trisomie 21 alliées à leurs évolutions font leur apparition. En 1959, la présence d'un chromosome 21 surnuméraire dans les cellules des sujets est identifiée par J. Lejeune, M. Gauthier et R. Turpin. Il s'agit de la première aberration chromosomique décrite chez l'homme. Une relation est établit entre génotype et phénotype. Le syndrome Down change alors de statut et devient une maladie génétique, la trisomie 21.

42 GUIDETTI M., TOURETTE C., 2014, P.153

Il existe trois formes de trisomie 21 se différenciant par le mécanisme mis en jeu à l'origine de l'anomalie génétique :

• la trisomie libre représente environ 92,5% des cas. Elle résulte d'un accident de la méiose. Un des deux parents transmet une cellule à 24 chromosomes au lieu de 23. Toutes les cellules seront alors affectées par cette erreur de distribution.

• la trisomie en mosaïque représente 2,5% des cas. Pour cette forme, les cellules fécondantes maternelles et paternelles sont normales, à 23 chromosomes chacune. L'accident chromosomique intervient plus tard, au cours des premières divisons cellulaires de l'œuf. L'enfant aura ainsi dans son génome, des cellules à 46 chromosomes et d'autres à 47 chromosomes. Ces enfants présentent généralement des signes phénotypiques atténués.

• la trisomie par translocation représente quant à elle environ 4 % des cas. Cette forme n'est pas toujours évidente à déceler. Bien que l'enfant présente les signes cliniques de la trisomie 21, son caryotype ne révèle que 46 chromosomes. Cela s'explique par la présence d'un chromosome 21 (en plus des deux libres) transloqué sur un autre chromosome –le plus souvent les chromosomes 13, 14 ou 15. Il y a alors bien présence de 3 chromosomes 21.

Chaque individu porteur de trisomie 21 est certes, porteur d'une pathologie génétique avec toute la symptomatologie qu'elle influe. Néanmoins la présence de cette anomalie chromosomique n'enlève pas à ces personnes leur individualité et l'expression du patrimoine génétique de leurs autres chromosomes.

6.1 Facteurs de risques et diagnostic prénatal

Les facteurs étiologiques de la trisomie 21 sont variés et peuvent interagir les uns avec les autres.

• Concernant les facteurs intrinsèques, il y a la présence d'une anomalie génétique déjà présente chez l'un des deux parents. Il y a également l'âge maternel au moment de la fécondation. Cette aberration est plus fréquente à mesure que l'âge maternel progresse. En effet, le risque d'avoir un enfant porteur de trisomie 21 est de 1/1 500 si la mère est âgée de moins de trente ans, 1/300 entre trente-cinq ans et trente-huit ans et 1/60 au-delà de quarante ans[43].

• Concernant les facteurs extrinsèques, il est retrouvé l'effet génétique des virus (comme la rougeole ou l'hépatite), les radiations, les agents chimiques mutagènes, les déficiences en vitamines... Néanmoins, ces facteurs sont nettement moins fréquents.

[43] GUIDETTI M., TOURETTE C., 2014, P.157

En France, un diagnostic prénatal de la trisomie 21 est proposé aux femmes enceintes quand :

- un des deux parents présente une anomalie chromosomique,
- l'âge maternel est supérieur à trente-huit ans,
- une anomalie échographique (notamment lors de la mesure de l'épaisseur de la clarté nucale) est mise en évidence,
- un risque augmenté d'anomalie chromosomique est calculé après dosage des marqueurs sériques dans le sang maternel,
- une anomalie chromosomique ou génique a été diagnostiquée lors d'une précédente grossesse,

Ces situations leur permettent de faire pratiquer, si elles le souhaitent, une amniocentèse ou une ponction des villosités choriales, afin d'établir le caryotype du fœtus - le caryotype étant le seul examen pouvant légitimer la trisomie 21.

6.2 Approche clinique de la trisomie 21

Les séquelles dérivant de la présence d'une trisomie sont multiples et variables. Les symptômes sont d'ordre physiques, immunologiques, neuro-moteurs, métaboliques, hématologiques, intellectuels, au travers de déficiences et malformations diverses.

6.2.1 Caractéristiques morphologiques

Chaque enfant porteur de trisomie 21, tout comme les enfants normotypés hérite génétiquement des caractéristiques physiques de ses parents. « La présence d'une surcharge génique au sein de la cellule […] n'exclut pas la présence du patrimoine génétique. »[44]

- Une hypotonie globale associée souvent à une hyperlaxité ligamentaire correspond à une caractéristique constante de la trisomie 21. Ces deux éléments expliquent de façon notable le retard des acquisitions motrices de l'enfant.
- Concernant la tête et le visage, le périmètre crânien est généralement plus petit avec une fermeture des fontanelles plus tardive. La visage est plus arrondi et aplati notamment en raison d'un nez plus petit. Ce dernier est court avec une racine élargie et des narines étroites

[44] CUILLERET M., 1992, P.5

Les yeux et les fentes palpébrales confèrent au visage un aspect pseudo-asiatique, à l'origine du terme « mongolisme » utilisé autrefois. Il existe souvent un épicanthus (repli cutané comme une sorte de 3e paupière) et dans certains cas un hypertélorisme (yeux très écartés l'un de l'autre). Les oreilles sont plus petites que la moyenne. La bouche est petite et les lèvres sont habituellement plus épaisses. La langue est souvent assez volumineuse et présente fréquemment chez les enfants plus âgés un aspect peu lisse, fendillé. Les enfants extériorisent souvent leur langue. C'est ce que l'on nomme, protrusion. Cela s'explique essentiellement par l'hypotonie musculaire et peut donc être rééduqué. Cet aspect est parfois difficile à supporter par l'entourage.

- Ils présentent généralement un cou très court avec un abdomen volumineux en raison de l'hypotonie des muscles abdominaux.
- Concernant les membres, les mains sont courtes, trapues avec des doigts courts en particulier le pouce et l'auriculaire. Dans la paume de la main, au lieu des trois lignes habituellement observées, on peut noter la présence d'un seul pli traversant la paume d'un bord à l'autre : pli palmaire unique. Les pieds sont également courts, quelque peu trapus. Le point le plus caractéristique est l'existence d'un espace élargi entre le premier et le deuxième orteil. L'hypotonie musculaire et l'hyper laxité ligamentaire explique la fréquence de pieds plats.
- Concernant le revêtement cutané, la peau est habituellement fragile, sensible aux diverses agressions extérieures, notamment le froid.
- Concernant leur croissance staturo-pondérale, les enfants porteurs de trisomie 21 présente le plus souvent une taille inférieure aux enfants tout venants. Cette caractéristique préoccupe souvent les parents. La surveillance de l'évolution du poids intervient également rapidement, dès les premiers mois de la vie. Une mauvaise prise de poids est relevée dès le début de la vie, liée à l'évolution de diverses pathologies associées. Une prise de poids excessive et trop rapide est fréquente. Il y a une indiscutable tendance au surpoids.

Il est important de souligner que les signes décrits n'ont pas de conséquences pathologique pour la plus part et ne sont pas systématiquement présents chez tous les enfants porteurs de trisomie 21. Néanmoins, il est important de prendre en considération le fait que ces différences peuvent être mal vécues par l'enfant et son entourage.

6.2.2 Anomalies d'ordre médical

- Une sensibilité aux infections : probablement due d'une part à l'hypotonie, provoquant notamment des infections respiratoires, et d'autre part une insuffisance des défenses

immunitaires de l'organisme. Il est observé une fréquence importante des infections de type rhino-pharyngites, otites, bronchiolites...

- Les malformations viscérales comme les malformations cardiaques (plus d'un enfant porteur de trisomie sur deux présente, ou présentera au cours de sa vie une cardiopathie[45], les malformations digestives, les malformations de l'appareil urinaire ou encore les malformations oculaires (cataracte).
- Des troubles sensoriels. Les troubles de l'audition sont fréquents et passent souvent inaperçu tant il est difficile de dépister ces troubles chez le jeune enfant. Il est pourtant important de procéder à ce dépistage car l'acquisition du langage est plus difficile avec une surdité partielle. Par ailleurs, la surdité risque d'aggraver l'isolement de l'enfant et de perturber parfois gravement son développement psychologique. Divers troubles de la vision sont également présents comme le strabisme, l'astigmatie ou la myopie.
- Des troubles sensitifs : il existe chez les personnes porteuses de trisomie 21 une baisse du seuil de douleur, une baisse de la sensibilité tactile, variable d'une personne à l'autre.
- Des maladies auto-immunes : comme une hypothyroïdie, entrainant un retard de maturation osseuse, un retard de taille, une hypotonie et un déficit des capacités intellectuelles. Cette maladie est à surveiller pour ne pas aggraver le retard statural ou le retard de développement psychomoteur. Ou encore un diabète.
- Des complications orthopédiques. Il est fréquemment retrouvé des luxations de l'épaule ou de la rotule du fait d'une hypotonie et d'une hyperlaxité des articulations. Des instabilités des hanches et des risques de luxation au niveau des vertèbres cervicales sont également fréquents.

6.3 La déficience mentale

D'après le DSM IV[46], le retard mental ou déficience intellectuelle correspond à «un fonctionnement intellectuel général significativement inférieur à la moyenne, qui s'accompagne de limitations significatives du fonctionnement adaptatif dans au moins deux des secteurs d'aptitudes suivants : communication, autonomie, vie domestique, aptitudes sociales et interpersonnelles, mise à profit des ressources de l'environnement, responsabilité individuelle, utilisation des acquis scolaires, travail, loisirs, santé et sécurité».

La déficience mentale touche de façon spécifique les sphères neuro-centrales et intellectuelles. Elle influe sur le développement de la personnalité dans les domaines

[45] CUILLERET M., 1992, P.54

[46] (Manuel Diagnostique et statistique des troubles mentaux de l'American Psychiatric Association, APA, 1994)

intellectuels, psychoaffectifs, et comportementaux. Les atteintes sont sélectives, irréversibles et n'ont pas d'origine génétique directe.

Les enfants porteurs de trisomie 21 présentent tous une déficience intellectuelle. Elle est cependant variable d'un individu à un autre et se définit en termes de QI, selon les évaluations suivantes:

- Déficience limite : de 85 à 70
- Déficience légère : de 70 à 55
- Déficience modérée : de 55 à 40
- Déficience sévère : de 40 à 25
- Déficience profonde : moins de 25

Selon la classification de l'OMS, 86,5 % des sujets trisomiques ont un QI compris entre 30 et 65 – ce qui correspond à un retard mental moyen, 8 % présentent un retard mental profond et 5 % un retard mental léger. J'ai pu observer cette hétérogénéité auprès des enfants suivis au CAMSP, notamment chez Bérénice et Jules qui ont tous deux des capacités mentales et cognitives qui leur sont propres. Certains peuvent évoluer normalement ou subnormalement et d'autres peuvent être très invalidés avec, par exemple des difficultés d'accès au langage. Le degré d'autonomie est donc plus ou moins grand.

L'évolution mentale est plus lente que chez l'enfant tout venant. A partir de quinze ans, la progression se fait de plus en plus lentement. Elle peut se prolonger jusqu'à l'âge de trente, trente-cinq ans où elle se termine par un plateau.

La stabilisation et l'assimilation des compétences cognitives des sujets trisomiques sont plus longues. Par exemple, nous pouvons retrouver des défauts de mémorisation, des faiblesses dans la catégorisation conceptuelle et le codage symbolique de l'information perceptive, des déficits attentionnels ou encore un décalage ou niveau de la vitesse de traitement des informations perceptives. Ils mettent alors plus de temps pour passer d'un stade de développement à un autre.

La présence d'une éducation précoce adaptée entraine un impact bénéfique majeur. Les réponses à ces besoins sont diverses et à adapter à chaque individu. Le paramètre « intellectuel » a trop longtemps empêché la mise en œuvre d'aides adaptées alors qu'en leur absence, les difficultés intellectuelles s'aggravent avec l'âge.

6.4 Retard de langage

Les trajectoires de développements sont moins constantes chez les enfants trisomiques que les enfants tout venants. La progression devient plus lente avec le temps. Le décrochage avec la courbe classique apparaît à partir de un an et il est particulièrement sensible entre quinze et dix-huit 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 sensorimotrices. Le déficit lié au langage pourrait être un facteur de décrochage.

Les difficultés d'apprentissage du langage que rencontrent les sujets trisomiques sont de degrés variables, 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. Il existe aussi des troubles de la mémoire de travail qui vont pénaliser son apprentissage. Le débit verbal est ralenti, le langage interne fait souvent défaut chez le sujet trisomique.

L'hypotonie des muscles contrôlant la fonction respiratoire désorganise l'activité respiratoire lors de la production des sons chez le sujet porteur de trisomie 21.

Les capacités auditives, souvent inférieures à la normale peuvent également impacter son acquisition.

Les difficultés articulatoires sont très fréquentes et touchent 75 % des sujets trisomiques. Elles concernent surtout les consonnes et notamment les consonnes constrictives (f, v, ch, s, l, r). Le bégaiement est également fréquent.

Peu de différences sont constatées dans le babillage au cours de la première année. C'est au moment de la production des premiers phonèmes qu'un écart s'installe. Les premiers mots apparaissent avec un retard d'environ un an, vers les deux ans. La suite du développement du vocabulaire est plus lente en raison de la difficulté qu'ont les enfants trisomiques à saisir la relation entre les mots et leurs référents. Le développement phonétique est décalé et incomplet, mais les acquisitions sur le plan lexical sont à peu près identiques.

Il est important de noter que les écarts individuels sont très grands.

6.5 Approche psychomotrice de la Trisomie 21

6.5.1. Généralités du développement psychomoteur

Le développement psychomoteur d'un individu se caractérise par l'évolution tout au long de sa vie de ses acquisitions motrices, cognitives, sensorielles et relationnelles. Chez l'enfant, ces acquisitions sont intriquées et indissociables. Le développement psychomoteur d'un sujet porteur de trisomie 21 est marqué par les notions d'hétérochronie (modification de la durée et de la vitesse du développement d'un organisme au cours de son évolution) et d'hétérogénéité.

Les troubles psychomoteurs sont toujours présents mais varient en intensité d'un enfant à l'autre. Ils touchent :

- Les acquisitions posturales : la tenue de tête est retardée. Mais le retard le plus important s'installe après la station assise.
- Les acquisitions motrices : déplacements, marche et préhension ;
- Et les acquisitions intellectuelles.

Ces troubles vont 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.

6.5.2 Les troubles toniques

L'hypotonie est au centre des troubles caractérisant les troubles psychomoteurs de l'enfant trisomique. Elle est très souvent associée à une hyperlaxité ligamentaire, qui correspond à un relâchement important de la tension et de la résistance des ligaments.

Chez le nouveau-né, l'hypotonie de fond est présente. 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.

L'enfant trisomique présente également des anomalies dans le tonus d'action se traduisant par une lenteur à se mobiliser, des difficultés dans le maintien constant de la force musculaire.

La posture de l'enfant trisomique est caractéristique. L'hypotonie entraîne une lordose lombaire exagérée et une cyphose dorsale avec enroulement des épaules, une bascule vers

l'arrière de la tête, un genu valgum, une déformation des hanches, des pieds plats ainsi qu'une modification des appuis plantaires. Cette posture va contribuer à modifier le regard, et ainsi l'appréhension et la perception spatiale.

Les variations toniques permettent au bébé de s'exprimer et ainsi de communiquer avec son entourage. Nous pouvons alors penser que l'hypotonie va impacter le dialogue tonique et les interactions précoces parents-enfant.

6.5.3 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 une hypomobilité pouvant rendre compte des délais d'acquisition dans les stades posturaux.

Trois symptômes caractérisent les compétences perceptivo-motrices du sujet trisomique 21 : la maladresse, la lenteur de réaction et d'exécution, l'extrême variabilité. En effet, lorsque les sujets trisomiques accélèrent leurs mouvements, on constate une dégradation de la performance. Toutes les organisations motrices de base – course, pas chassés, sauts pieds joints, sauts à cloche-pied, pédalage – sont retardées. Les sujets traitent les situations et organisent leurs réponses avec un temps de latence plus important.

En ce qui concerne la motricité fine, elle peut être limitée du fait de leurs caractéristiques anatomiques des mains et de leur hypotonie des muscles de la main. La prise palmaire persiste plus longtemps et le déliement digital est imparfait.

Ces particularités vont entrainer de plus faibles comportements d'exploration.

6.5.4 L'équilibre

Les troubles de l'équilibre chez les individus porteurs de T21 sont constants et durables dans le temps. Vers six mois un 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, la marche et les déplacements effectués sur une surface réduite sont perturbés.

6.5.5 Les troubles praxiques

Ces troubles sont présents dans les réponses motrices de façon qualitative et quantitative. Ils se manifestent par une grande maladresse et des troubles de la fonction tonique, dus au retard de maturation et aux interactions de l'environnement. L'intégration des repères spatio-temporels de l'environnement sera ainsi gênée par la maladresse des réponses motrices.

6.5.6 Le développement perceptif

Les actes perceptifs du bébé trisomique se différencient assez tôt de ceux du bébé ordinaire 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 que les enfants trisomiques privilégient l'exploration et la fixation visuelle des objets à leurs manipulations.

La perception tactile des adultes porteurs d'une trisomie 21 serait plus émoussée que les autres adultes avec déficience mentale.

PARTIE III

DISCUSSION

1. La gestuelle comme support de communication au CAMSP

1.1 Une prise en charge psychomotrice parent-enfant

Mireille Gauberti nous retransmet 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 déchiffrage 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. »[47]

Le CAMSP me paraît être l'institution idéale pour une prise en charge précoce avec la participation des parents. Historiquement, Roger Salbreux, pédopsychiatre, a participé à la création des CAMSP. Il avait perçu l'importance de faire des parents des partenaires pour l'éducation de leur enfant. Il était alors nécessaire de mettre fin aux culpabilités du Handicap projetées sur les parents pour les restaurer dans leur rôle parental et les encourager à aider le développement et la construction de leur enfant.

La naissance d'un enfant handicapé bouleverse le narcissisme et l'identité des parents et peut provoquer des sentiments de révolte, de désespoir et de culpabilité... Certains recherchent alors une aide adaptée. Elle 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. Il me parait difficile, au CAMSP, d'avoir la prétention de vouloir accompagner un enfant, sans se placer à proximité des parents. 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. 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.

Cet accueil parent-enfant permet de mieux contenir les souffrances et angoisses archaïques, tant du côté des parents que de l'enfant, dans une double contenance psychique. Ce type de prise en charge, par la mise en travail du dialogue tonico-émotionnel comme nous l'avons vu, étaye la création ou la restauration de liens précoces et favorise le développement psychique de l'enfant.

[47] GAUBERTI M., 1993, P.3

Exclure les parents de la séance pourrait 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 problème. Les prises en charge ne doivent 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. Une attention est cependant nécessaire pour ne pas dévier vers un vécu d'obligation des parents à être présent aux séances. On ne peut imposer la présence de la famille ; elle peut considérer cela comme de la persécution. Dans mon lieu de stage, j'ai régulièrement été confrontée au fait que la vie de ces parents tourne souvent autour de leur enfant handicapé. Leurs exigences et contraintes ne leur laissent plus de temps personnel et peuvent les réduire insidieusement à exercer une fonction de thérapeute. Par exemple, la plupart arrête leur activité professionnelle pour être plus disponible. Ils ont une vie sociale amoindrie. Par crainte, ils vivent des nuits difficiles. Lorsque nous observons qu'ils sont fatigués, nous pouvons leur proposer de prendre un temps pour eux, de sortir de la salle, d'aller à l'extérieur, ou tout simplement de rester dans la salle d'attente. Lorsque les parents ne participent pas à la séance, il reste primordial de leur en faire la restitution. C'est un moment d'échanges qui permet d'intégrer les parents au processus de soin.

L'alliance thérapeutique avec les familles tient une place prépondérante au CAMSP, quelle que soit leur façon de montrer ou non leur souffrance. Reconnaître le traumatisme de la découverte du handicap de leur enfant est important. L'empathie, la bienveillance et l'absence de jugement soutiennent les parents et leurs enfants dans une ambiance enveloppante.

J'ai très vite perçu l'importance pour les parents 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. Je pense notamment à la mère de Jules qui a énormément cheminé concernant les liens corporels avec son fils. A son arrivée, elle fonctionnait principalement sur un mode intellectuel. Elle a, à travers l'évolution de son fils, étayé sa conscience corporelle lui permettant ainsi une présence corporelle lors des séances. Régulièrement, elle initie d'elle-même des comptines gestuées ou monte sur le plan incliné à quatre pattes pour que Jules l'imite.

La prise en charge groupale est également intéressante. Elle offre un cadre qui permet de créer un lien entre les parents. Ces échanges informels permettent la formulation de questions parfois dérangeantes. Le plus grand bénéfice de ce lien interparental est de rompre

le sentiment d'isolement que peuvent parfois vivre ces mamans. Ces rencontres ayant lieu en compagnie des enfants, elles vont garantir un recentrage permanent sur le concret, sur l'enfant. Les enfants se côtoient sous le regard des parents et leur donnent à voir les moyens de communication qu'ils mettent en place. Ces moments s'avèrent révélateurs et offrent aux parents l'opportunité de se projeter avec leur bébé dans une vie sociale d'échanges humains.

Les séances de psychomotricité permettent un espace de partage et de plaisir du jeu entre le parent et son enfant. Ils ont la possibilité de retrouver pleinement leur place de parents. Ces séances peuvent également permettre aux parents d'essayer d'imiter les propositions à la maison. Régulièrement, les mères de Jules et Bérénice demandent où acheter les jouets que nous utilisons ou encore comment intégrer la fratrie dans les jeux proposés en séance. Ce n'est pas pour autant que le psychomotricien dit "il faut faire ci, il faut faire cela". Leur donner trop de conseils, peut mettre à mal leur parentalité. D'ailleurs, les parents apportent aussi de nombreuses informations sur leur enfant, ce qui facilite ainsi la prise en soin par le psychomotricien. Ce n'est pas que dans un sens, les parents enrichissent le travail du psychomotricien. La pratique psychomotrice permet également une humanisation de l'enfant. Le psychomotricien, afin de rendre l'enfant sujet, lui parle, s'adresse à lui. Grâce à cet échange verbal, il montre aux parents que même sans langage, leur enfant est capable de communiquer et donc d'entrer en relation.

L'utilisation des signes en séance est d'autant plus bénéfique avec la collaboration de la famille[48]. La présence de cette dernière en devient même le garant de progression de l'utilisation du Makaton. Effectivement, si l'enfant fait le signe *gâteau* chez lui, mais que sa mère ne connait pas ce signe ; alors cela ne prendra pas sens pour l'enfant. Il ne continuera sans doute pas à investir les signes. La transmission des signes à la fratrie est également très porteur pour l'enfant trisomique. Ils prennent ensemble plaisir dans la gestuelle, à travers le jeu. La famille accompagne, peu à peu, l'éclosion d'un individu qui, trisomique ou non, aura à vivre en société.

Pouvoir exprimer, extérioriser ses souffrances comme ses joies et avoir une réponse en retour permet un sentiment d'exister, un sentiment de sécurité interne. Un enfant privée de communication ou de réponses à cette communication peut se sentir frustré. Toute frustration est vécue comme une blessure et des tensions peuvent apparaitre. Transmettre aux parents les signes compris par l'enfant et ceux réalisés par ce dernier permet de l'encourager dans toutes ses tentatives de communications quotidiennes. Les signes lui permettent d'être mieux

[48] WERBA P., 2008, P.18

compris, il se sent plus facilement reconnu, capable, acteur, confiant et prend goût à l'art de communiquer. Ils invitent l'enfant et le parent à prendre le temps d'établir le contact, à se regarder, à ralentir le rythme, à abaisser le ton, à être attentifs à l'expression de l'autre. Les parents découvrent de façon étonnamment précise ce qui retient l'attention de leur enfant, ce qui l'émeut, le perturbe. Ils ont un aperçu de la façon dont son intelligence et sa pensée se construisent pas à pas. Tant pour l'enfant que pour l'adulte, les frustrations s'apaisent. Les signes du Makaton permettent peu à peu une découverte mutuelle.

Lorsque nous proposons une approche à partir des signes, nous pouvons être confrontés à différents sentiments de la part des parents. Ce sentiment peut osciller entre curiosité, perplexité et rejet… Avec les orthophonistes, nous avons alors un rôle d'informateur, de médiateur à jouer en prenant le temps d'expliquer les enjeux et de répondre aux questions parentales. Je me suis questionnée sur l'investissement plus ou moins important de la part des familles. Au départ par exemple, la mère de Bérénice faisait les signes en séance mais ne les exploitaient que très peu en dehors. Le temps et les progrès de Bérénice (parfois plus que les arguments théoriques des professionnels) ont encouragé ou donner un élan à la conviction de l'importance des signes. La mère de Bérénice y prend peu à peu plaisir au même titre que sa fille. C'est parfois l'enfant qui renarcissise ces parents, en démontrant qu'ils restent les parents d'un enfant qui chemine.

Je pense donc que pouvoir bénéficier d'un suivi, tel que celui proposé en CAMSP s'avère être une chance pour l'enfant handicapé mais également un soutien pour ses parents.

1.2 Pluridisciplinarité au CAMSP

1.2.1 La place de la psychomotricité au CAMSP

Le CAMSP où j'ai effectué mon stage bénéficie de trois psychomotriciennes. Chacune exerce selon sa propre sensibilité, principalement dans une approche de thérapie psychomotrice. La psychomotricité s'exprime également dans les domaines préventif et rééducatif. Selon le projet thérapeutique de chaque enfant, la prise en charge peut être individuelle (quarante-cinq minutes) ou groupale (une heure) mais également en co-thérapie avec un autre professionnel ou simplement psychomotrice. Lors des séances auxquelles j'ai assistées cette année, un des parents était systématiquement présent dans les prises en charges précoces. Pour les enfants plus âgés (cinq-six ans) les séances se faisaient sans les parents.

Le champ des compétences du psychomotricien recouvre toutes les dimensions du développement psychomoteur de l'enfant. La psychomotricité a donc une place importante en CAMSP de par sa vision globale du développement de l'enfant. Le corps n'est pas isolable, il signifie une modalité d'être-au-monde. Le psychomotricien a ainsi 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. J'ai pu observer l'importance de ces liens dans la prise en charge de Jules. Les professionnels de la crèche accueillant Jules ont expliqué son retrait au milieu de ses pairs et parfois leur incompréhension face à certains de ses comportements. Les capacités de Jules et l'importance de le rendre plus acteur leur ont alors été présentés par ma référente de stage. Les professionnels de la crèche se sont intéressés aux signes et échangent désormais avec plus de facilité et de plaisir avec Jules.

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 langage du corps est essentiel, car il engage autant la motricité du sujet que son état psychologique. Or, un corps en action, en mouvement, exprime toujours quelque chose, même si certains gestes sont sans but. La psychomotricité ouvre la voie à une liberté d'expression et facilite les relations inter-personnelles.

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. Il s'engage corporellement avec l'enfant pour construire avec lui des expériences instauratrices ou restauratrices de lien entre le somatique et le psychique. Cela nécessite une 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. Il sera attentif à la nature même du patient. Je relie cela aux cris stridents de Jules[49] qui ont été accueillis sans jugement. Son comportement a été accompagné en cherchant à y mettre du sens, avec lui.

Créer une relation basée sur la confiance, et donc ne pas aller trop vite, va permettre à la personne d'être plus sure d'elle et d'être mieux à même de communiquer. Car c'est à travers la relation que le soignant acquiert une sensibilité, une meilleure compréhension des

[49] Cf infra P.18

réactions de la personne afin d'être vraiment présent auprès d'elle et de pouvoir communiquer dans une relation bidirectionnelle. Dans le contexte pathologique, la relation est essentielle car elle permet de contenir les angoisses dues aux incompréhensions du contexte. L'accompagnant doit aider l'enfant à se repérer, à trouver une stabilité dans le quotidien. C'est l'interlocuteur qui donne du sens. Voilà pourquoi je pense qu'en psychomotricité, passer en premier lieu par le relationnel est important, avant tous gestes techniques ou bilan.
Le bilan psychomoteur ne doit cependant pas être mis de côté, il est indispensable et 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. La psychomotricienne auprès de qui je fais mon stage, utilise plutôt l'observation clinique et psychomotrice. Il est possible, mais parfois difficile, de faire passer aux enfants porteurs de trisomie 21 un bilan cotable, du fait de leur déficience intellectuelle. Je pense notamment à l'échelle d'évaluation du Brunet-Lézine pour avoir une idée du niveau de développement de chaque enfant. Je ne me suis cependant très peu référée au développement de l'enfant tout venant pour l'évolution de Jules et Bérénice. Avoir en tête les âges d'acquisitions des compétences psychomotrices permet de se rendre compte des domaines les plus en difficulté ; mais j'ai appris pendant ce stage à m'en détacher très vite. Par exemple, l'ordre d'apparition des acquisitions me semblent plus judicieux à observer. L'évolution de ces enfants est certes étalée dans le temps et de progression plus lente, mais leur progression est bien réelle. J'ai pu voir que le psychomotricien s'adapte, met en avant sa patience et offre à l'enfant un temps privilégié de découvertes sans exigence précipitée d'acquisitions. La démarche correspond selon moi à une perspective d'acceptation de l'enfant tel qu'il est, avec ses qualités et ses défauts, ses points forts et ses points faibles.

1.2.2 L'importance d'un fonctionnement pluridisciplinaire

Le psychomotricien au CAMSP, et plus généralement en institution, n'existe pas sans son équipe pluridisciplinaire. La pluridisciplinarité est un outil majeur, elle fait intervenir des modes d'approche et des logiques propres à chacun des professionnels, pour contribuer à un éclairage sur l'histoire de l'enfant, ses affects, sa pensée, ses désirs...

En respectant le regard spécifique de chaque discipline, chacun peut avancer ensemble pour le bien être du patient. Il est primordial que des échanges existent entre tous les acteurs de la prise en charge de l'enfant. Pour cela le CAMSP met en place des temps de réunions hebdomadaires. Toutes les informations, concernant l'enfant et sa famille, sont échangées. Cela permet ainsi aux parents de ne pas avoir à répéter plusieurs fois les mêmes choses à chaque professionnel.

Chaque professionnel a sa vision clinique spécifique du patient. Dans le CAMSP, où je suis en stage, de nombreux accompagnements interdisciplinaires sont proposés aux enfants et à leur famille. Les différents professionnels coordonnent leurs actions tout en gardant leur œil clinique qui leur est particulier. Par exemple je participe à une prise en charge groupale de quatre enfants en co-thérapie avec la psychomotricienne et une éducatrice de jeune enfant. Je collabore également au groupe décrit dans ce mémoire[50] avec une co-thérapie entre une psychomotricienne et une kinésithérapeute. Avec ma référente de stage, nous nous sommes d'ailleurs questionnées sur l'importance ou non d'une co-thérapie avec une orthophoniste. Effectivement, Jules et Bérénice sont actuellement dans une telle demande de signe qu'en intégrer d'avantage durant les séances leur serait sans aucun doute bénéfique. D'autant plus qu'à travers une même médiation, ici le Makaton, les objectifs professionnels diffèrent d'une profession à une autre apportant ainsi une richesse d'évolution à l'enfant. Le programme Makaton s'inscrit dans un projet thérapeutique commun au sein d'une structure pluridisciplinaire afin de renforcer les capacités de communication ainsi que les compétences cognitives et adaptatives du sujet. J'ai pu observer que ma référente de stage utilise les signes particulièrement avec les comptines pour une approche de plaisir partagé, avec tout ce qui est mis en jeu dans la mémoire corporelle. Je vois cela comme un « être ensemble ». J'ai échangé avec une orthophoniste, mettant en place le Makaton dans une autre structure, qui m'a expliqué selon elle, l'importance d'un éveil langagier et de l'évolution du stock lexical tout venant. L'orthophoniste à travers sa prise en charge précoce, aide à la mise en place des prérequis aux apprentissages, ici, celui du langage. Il est capital pour ces enfants que l'entrée dans la communication intervienne tôt, que ce soit dans une prise en charge rééducative orthophonique ou dans une approche plus globale en psychomotricité, car elle n'implique pas seulement l'échange oral ou gestuel mais également leur développement et leur accès à la fonction symbolique. Les bénéfices sont observables et l'appétence pour les signes est particulièrement sensible chez l'enfant porteur de trisomie 21. Les difficultés comportementales qui peuvent découler d'une absence de langage cèdent peu à peu de façon notable.

1.3 Les limites

Je souhaite ici, préciser que les apports bénéfiques de l'utilisation des signes relatés dans ce mémoire ne sont pas généralisables. Le Makaton a certes fait ses preuves auprès des personnes trisomiques mais il ne s'agit en rien d'une clé systématique pour entrer en

[50] Cf infra P.30

communication et en relation avec cette population. Les apports relatés ici s'appliquent à Jules et Bérénice, dans un contexte et un cadre bien précis Le Makaton est d'ailleurs utilisé de façon plus large pour des sujets présentant des difficultés de langage. Je n'ai évoqué que la trisomie 21 dans cet écrit car il s'agissait de la population majoritairement présente lors de mes deux jours de stage. Je ne peux donc m'avancer quant à l'utilisation de cette méthode auprès d'autres populations.

Comme précisé ci-dessus[51], le refus ou le manque d'investissement de la part de la famille peut entraver l'efficacité du Makaton. J'ai d'ailleurs été confrontée à cette limite durant une prise en charge auprès d'un enfant présentant une spina bifida[52]. Ma référente de stage intégrait peu à peu des signes et des comptines gestuées dans les séances car il présentait un léger retard de langage. La mère nous a très vite relaté l'importance du langage orale dans cette famille, à travers un discours très intellectualisé. Malgré nos explications, la communication corporelle ne semblait prendre aucun sens pour elle.

Les enfants porteurs de trisomie 21, de par leur spécificité dans la communication et les comportements non verbaux, présentent un décalage temporel dans les interactions sociales. Les demandes d'aide, focalisée ou non sur un objet, sont également faibles. Pendant longtemps ces enfants ont du mal à coordonner leurs actions à la fois sur des objets et des personnes. De plus, il y a un déficit dans l'initiation et le maintien de l'attention conjointe, ce qui peut entrainer un retrait de la relation, ou alors un désintérêt de l'objet quand il n'est plus dans le champ visuel. Il apparaît alors nécessaire de s'adapter au niveau de développement et aux capacités atteintes au moment de la prise en charge. En effet, surestimer leurs aptitudes pourrait être contre-productif car l'enfant, devant tant de difficultés pourrait se braquer et stopper l'utilisation des signes.

Des troubles praxiques sérieux et importants, un retard mental sévère et/ou une hypotonie importante peuvent également présenter des limites à l'utilisation de la gestuelle, en tant que moyen de communication.

Le manque de formation peut aussi constituer une limite. Effectivement, ce langage gestuel n'est pas inné et demande un intérêt et une formation.

51 Cf infra P.63

[52] Malformation congénitale de la colonne vertébrale et de la moelle épinière

Je souhaite également évoquer le risque de l'interprétation, comme éventuelle limite du Makaton. En l'absence de langage, le sens de l'information de notre interlocuteur est parfois incertain. Les enfants signent souvent de façon imprécise ou précipitée. Nous ne sommes pas toujours certain des informations qu'ils veulent transmettre et il est alors facile de tomber dans l'interprétation, source d'erreur. Le danger peut être de projeter son propre désir et de ne pas répondre à la demande de l'enfant mais à ce que nous pensons bien pour lui. Il ne s'agit alors pas de communication mais d'un échange unilatéral.

2. La thérapie psychomotrice auprès de l'enfant porteur de trisomie 21

2.1 Prendre en compte la globalité du patient

Accompagner une personne atteinte de trisomie est un travail de longue haleine. Le personnel doit être spécialisé et formé et la prise en charge, adaptée et individualisée. Nous l'avons vu, la symptomatologie contribue à ralentir le développement de l'enfant de façon générale. Il s'agit alors de prendre en considération tout un panel de troubles (langagiers, moteurs, cognitifs...) pour une prise en charge globale harmonieuse. Un accompagnement précoce en thérapie psychomotrice est primordial. Dans le CAMSP où je suis en stage, l'accompagnement est conseillé dès quatre-cinq mois. Intervenir lorsque le bébé dispose déjà d'une motricité volontaire dans un contexte d'éveil suffisant est judicieux. Une consultation psychomotrice par mois est envisageable jusqu'aux six mois du bébé, permettant ainsi d'évaluer son développement psychomoteur. Après ces six, sept mois, certains signes de retard psychomoteur peuvent apparaitre. Une prise en charge hebdomadaire est alors conseillée.

Des progrès réalisés dans la connaissance des particularités psychomotrices du jeune enfant porteur de trisomie 21 ont validé l'importance de cette prise en charge. La psychomotricité est une médiation tremplin pour le développement global de ces enfants. Elle révèle l'enfant dans sa façon d'être et de faire. 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, évaluer ses possibilités et l'hétérogénéité de son développement est indispensable. Le psychomotricien doit valoriser le potentiel de l'enfant, ses compétences et son désir d'expérience. Le thérapeute doit pouvoir accepter « d'attendre les productions de l'enfant pour renforcer son image de sujet signifiant en restant constamment en aval de ce qu'il propose spontanément »[53]. Il veille à l'expression

[53] DANON BOILEAU L., 2011, P.122

des difficultés de l'enfant dans le temps et à leurs implications affectives pour prévenir les périodes sensibles lorsqu'il est confronté à des situations qui le mettent en difficulté. Une attention particulière est portée sur l'adaptation de l'enfant porteur de trisomie 21 au sein de la collectivité, sa compréhension des situations sociales, de jeux et sa capacité à construire sa place.

Le psychomotricien aide l'enfant 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. Pour cela, le psychomotricien doit soutenir ses capacités de communication, la sécurité affective et l'estime de soi. L'imitation se révèle alors être une stratégie intéressante. Elle permet la mise en place d'une des bases essentielles de la construction du dialogue : l'alternance des tours de parole. Si nous sollicitons calmement l'enfant avec des jeux, alors l'enfant présente des comportements aussi riches qu'en situation d'imitation et a plus d'aisance dans ses gestes de préhension et de jeu. Dans mon stage, cette imitation est omniprésente notamment à travers des médiations comme les comptines ou le Makaton. Dans les premières années de vie de l'enfant, son langage passe par le ludique. Les gestes sont alors investis comme un jeu pour l'enfant et peu à peu il intègre leur signification. Le jeu est déterminant pour le développement, l'enfant doit jouer pour grandir. Il prend gout à regarder les signes alliés à la parole, ce qui va énormément améliorer le contact visuel, et donc la communication. Le regard, en tant qu'aide précieuse, permet de montrer une intentionnalité. J'ai pu voir que l'enfant prend, petit à petit, conscience de cette notion d'intention.

Néanmoins, le psychomotricien devra toujours garder présent à l'esprit une des composantes de la communication qui fait défaut chez les sujets trisomiques : l'attention conjointe. L'enfant peut se détourner pour s'adonner à des jeux solitaires. Pour certains, comme Jules au début de l'année, les conduites de réciprocité sociale impliquant des objets sont rares. Il est donc nécessaire de mobiliser et soutenir l'attention de l'enfant pour la recentrer 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. La famille peut également privilégier facilement 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. 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 est donc nécessaire.

Pendant un an, j'ai pu observer l'intérêt de l'utilisation des signes avec Jules et Bérénice, en lien avec ces notions. Les interactions sont plus nombreuses, l'attention, de meilleure qualité et l'enfant, plus acteur. Ma référente de stage utilise le Makaton et les comptines gestuées comme une médiation. Néanmoins, il me semble primordial de retenir que l'enfant, en séance de psychomotricité, ne vient pas pour une séance de Makaton ; Il s'agit donc d'une médiation parmi tant d'autres.

En effet, les séances permettent un abord global plutôt qu'un recentrage morbide sur les symptômes. L'enfant doit acquérir des équilibres et une adresse corporelle, qui lui faciliteront l'utilisation de ses acquis moteurs et lui assureront un bien-être corporel. Il est par exemple nécessaire d'aider l'enfant à prendre conscience de la globalité de son corps avec toutes ses parties, notamment la partie inférieure. L'enfant porteur de trisomie a tendance à ignorer ou utiliser de façon instrumentale ses membres inférieurs, pourtant si important en tant qu'appuis pour l'acquisition de la station debout et de la marche. La thérapie psychomotrice se compose d'un travail autour de la maturation tonique, du développement postural, de la construction des coordinations motrices, de la stimulation du système oculo-vestibulaire, des émotions, de l'intégration des informations sensorielles et des représentations mentales, qui peuvent gêner l'adaptation du mouvement à l'environnement.

Durant les séances l'enfant est 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. Je l'ai bien vu, les coordinations motrices s'améliorent 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. A travers les conduites motrices et les attitudes corporelles de l'enfant, le psychomotricien peut percevoir des manifestations personnelles chargées d'émotions. Les jeux d'échanges basés sur l'expérience motrice sont alors pour l'enfant des occasions de s'exprimer.

Le psychomotricien attache de l'importance à la posture de l'enfant pour enrichir ces compétences praxiques. La posture est la base même du mouvement, en effet un mouvement part d'une posture pour en arriver à une autre. Les postures vont donc introduire ou préparer le début d'un nouvel enchainement moteur. Le contrôle postural va également empêcher l'arrivée de mouvements parasites dans les parties du corps non impliquées directement par le mouvement. J'ai observé que ma posture pouvait constituer un cadre favorisant le partage. La station assise permet un ajustement du regard, une liberté manuelle, de meilleures capacités visuo-praxiques et une ouverture sur le monde.

L'ensemble de l'évolution de l'éveil sensoriel, moteur et psychique doit se développer au travers des expériences sensori-motrices, tactiles, motrices et du plaisir de la communication. 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, entrainant un retard de cet éveil. Le psychomotricien essaie d'inscrire l'enfant porteur de trisomie 21 dans une dynamique positive (bonne estime de soi), en respectant son rythme et en tenant compte des stades de son évolution. Le psychomotricien aide l'enfant à s'épanouir dans l'harmonie, à travers une prise en charge individualisée et actualisée. La trisomie 21 n'est pas une généralité.

2.2 Un accompagnement vers l'individuation

La prise en charge globale est nécessaire pour un développement harmonieux de l'enfant. Les différentes sphères psychomotrices s'inscrivent dans son vécu corporel, lui conférant ainsi un sentiment de continuité et l'amènent progressivement à s'éprouver comme unifié. L'enfant peut alors progressivement se séparer de ses premières figures d'attachement, s'ouvrir au monde, à la communication et à la symbolisation.

Au fur et à mesure de l'année, j'ai pu voir que Jules et Bérénice s'autonomisaient peu à peu grâce à leurs capacités de communication. Ils se détachent progressivement de leurs mères pendant les séances. On peut y voir un lien entre le processus de construction de soi et le développement psycho-affectif des enfants porteurs de trisomie 21.

L'enfant se construit en tant que sujet et individu grâce aux premières étapes du développement affectif. La distinction comme être unique et différent des autres se fait aux alentours des deux ou trois ans chez l'enfant tout venant. Pour l'enfant porteur de trisomie, cela prendra plus de temps pouvant aller jusqu'à sa sixième année. La maitrise 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. Jules et Bérénice n'ont certes pas finalisés cette individuation mais une évolution est notable.

• Les interactions précoces

Le nouveau-né trisomique apparaît peu expressif, sans désir, sans appétit, sans besoin explicite. L'ajustement spontané est normalement la règle dans les relations mère-enfant. Or, l'absence de messages clairs chez ces enfants provoque chez les parents l'idée consciente

d'une interprétation aléatoire de leur part, nécessaire et permanente. L'enfant mou se montre peu « décodable ». La conscientisation de la relation peut entrainer une sensation d'incompétence chez les parents. La construction harmonieuse des premiers liens est alors moins aisée chez le bébé trisomique. L'observation que j'ai pu faire d'enfants trisomiques comme Jules et Bérénice me montre qu'une grande vigilance est nécessaire pour l'établissement des premiers liens.

Divers moyens sont mis en œuvre dans les interactions :

- Le regard ; Le bébé trisomique acquiert plus tard le contact œil à œil[54], vers six semaines au lieu de quatre semaines environ chez l'enfant tout venant. Cette acquisition a un retentissement émotionnel intense. Elle est très attendue par les parents, en tant que premier signe de communication. « Le regard [...] joue un rôle très important dans la vie émotionnelle et sociale. »[55] Pendant les deux premiers mois, ses épisodes de fixation du regard seront brefs. Les enfants trisomiques vont maintenir relativement longtemps ce comportement, comme type d'échange privilégié. Comme je l'ai décrit dans ma partie clinique, Bérénice investit encore beaucoup le regard, parfois au détriment d'autres modes de communications plus élaborés. L'enfant porteur de trisomie a finalement des difficultés à sortir de ce mode d'échange, une fois qu'il y est entré.
- Les manifestations émotionnelles comme les mimiques, les postures, les vocalises ; Elles correspondent à des signaux, décrivant l'état interne du bébé, pour le partenaire permettant de réagir et de mettre en place les premiers éléments de communication. Leur source est le tonus, comme nous l'avons déjà vu[56]. De nombreux travaux[57] attestent de la rareté, de la faible intensité et de la difficulté d'obtention de manifestations émotionnelles positives et négatives chez l'enfant trisomique. Ces dernières arrivent plus tard et sont difficiles à obtenir. Jules illustre bien ces propos. Son faciès est très souvent peu expressif. Il incite alors peu à l'interaction. Bérénice quant à elle, s'exprime moins fort qu'un autre enfant, notamment concernant les manifestations émotionnelles négatives. Des différences interindividuelles sont cependant observables, en lien avec la tonicité. Même si l'enfant trisomique réagit peu, il faut l'aider à donner une signification aux situations et à marquer leur caractère peu agréable. Le partenaire de l'enfant 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.

[54] RONDAL J.A., (1986) P.36

[55] Sous la direction de LACOMBE D., 2008, P.67

[56] Cf infra P.41

[57] CELESTE B., 2001, P.98

- Les vocalises ; elles prennent le relai des cris dès le 2ème mois. Au travers des interactions, ces vocalises vont évoluer en babillage. Là encore, les enfants trisomiques ont une activité vocale plus faible et plus tardive que les bébés ordinaires. Au plan de la communication, l'assimilation des parents de ces premiers signes sonores en tant que tentatives de langage stimule l'évolution des vocalises. L'enfant trisomique utilise le babillage et les vocalises non interprétables plus longtemps. De plus, 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 ; en conséquence, 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 accompagnement sera alors à faire autour de la notion de dialogue et des jeux à tour de rôle. Nous avons choisi les instruments de musique pour travailler cela avec Jules et Bérénice[58].

• L'attachement

Une situation expérimentale nommée « situation étrange de M. Ainsworth »[59] a été utilisée pour évaluer la qualité des liens d'attachement chez les enfants porteurs de trisomie. 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. Ces comportements peuvent être expliqués 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.

La qualité d'attachement du bébé trisomique est difficile à évaluer. Il est compliqué de mettre l'enfant 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.

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

[58] Cf infra P.17 P.29

[59] Ainsworth M.D.S., Bell S.M., Stayton D.J. (1991) « Individual Differences in Strange Sitation Behavior of One- years-olds », in Schaffer H.R. (ed.), The Origins of human social relations, London, Academic Press

• Le stade du miroir[60]

La reconnaissance de soi dans le miroir est un des indicateurs d'individuation dans le sens où l'enfant prend conscience que l'image reflétée par le miroir n'est autre que la sienne. Cette prise de conscience est relativement tardive. Chez l'enfant trisomique elle se situe majoritairement entre trente-quatre et quarante-huit mois contre vingt-et-un à vingt-sept mois chez l'enfant tout venant.

De nombreuses études ont constatées que le comportement exploratoire et de « jeu » dans le miroir, qui disparait ou diminue fortement chez l'enfant ordinaire dès qu'il a réussi à se reconnaître, perdure longtemps, en dépit du premier signe de reconnaissance, chez l'enfant trisomique. La reconnaissance chez les enfants trisomiques semble moins assurée (il continue à éprouver le besoin d'explorer sa gestualité dans le miroir).

Jules et Bérénice expérimentent actuellement cette période. Jules aime explorer le reflet de son corps dans le miroir partie par partie. Par exemple, il souffle sur ses cheveux tout en observant le résultat de son action dans le miroir. Il répète ces expériences et semble y prendre plaisir, notamment lorsque nous les verbalisons. Je sens Bérénice très présente dans la distinction de soi et de non-soi à travers le miroir. Elle peut passer un long moment à pointer les personnes du doigt dans le miroir et à se retourner pour les pointer directement, tout en s'observant. J'ai le sentiment que Jules et Bérénice sont en plein dans la construction de leur reconnaissance dans leur image spéculaire.

• La période d'opposition

Elle conclut la première étape du développement. Le jeune enfant expérimente son individualité en s'opposant fréquemment à autrui. L'enfant montre plus souvent des signes manifestes de prise d'autonomie. Il veut faire tout seul, refuse l'aide des adultes. Chez les enfants tout venants, cette période se situe au cours de la troisième année et se résout plus ou moins rapidement. Les parents peuvent alors reconstruire un équilibre avec ce nouvel « individu » dans le groupe familial.

Chez les enfants trisomiques, cette période se situe généralement plus tardivement : au cours de la cinquième voire de la sixième année. Cette période d'opposition, comme beaucoup de paliers développementaux de l'enfant trisomique, a aussi tendance à durer plus longtemps. Cet évènement nécessite alors parfois un grand réaménagement de l'équilibre familial, équilibre souvent très complexe à établir. J'ai pu notamment apercevoir quelques

[60] CELESTE B., 2001, P.102

premières expérimentations de cette période d'opposition chez Jules et Bérénice[61] même si je ne pense pas que l'on puisse parler de conclusion de leur première étape de développement. Jules et Bérénice évoluent à leur rythme. Nous pouvons voir petit à petit divers signes de cette individualité émerger, qu'il nous faut alors soutenir.

A travers ce que ma référente de stage met en place dans les séances de psychomotricité que je nommerai langage « gestuel », une communication s'instaure permettant ainsi d'inscrire l'enfant comme acteur d'une relation. Au fil de ces expériences relationnelles et motrices, l'enfant va progressivement se dégager de la symbiose avec sa mère pour aller vers une séparation. Il va se construire une identité propre, un moi différencié d'autrui. Golse[62] insiste sur le fait que la spécificité du développement humain de la pensée tient au fait qu'il se situe à l'exact entrecroisement de l'équipement neurobiologique individuel (facteurs endogènes) et de l'impact du tissu relationnel et culturel (facteurs exogènes). L'enfant porteur de trisomie, de par ses conditions neurobiologiques, va mettre plus de temps dans cette quête identitaire. Mais il finira comme tout un chacun à créer cette individualité.

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 parents ne sont pas soutenus.

Quelles que soient les difficultés, nous devons tous nous construire au quotidien. Or, « se construire », chacun le sait, n'est pas facile. L'identité résulte d'une construction et non d'une simple perception. C'est un processus complexe qui met en jeu les capacités de l'enfant à appréhender le monde et la qualité des échanges avec l'extérieur.

Pour apaiser nos angoisses profondes, il nous faut bâtir des structures solides où l'on puisse se reconnaître, structures comportant au moins les notions d'un ressenti de passé vécu, d'un vécu présent et d'un avenir au moins à court terme dans lequel nous nous projetons. Tout cela en étant constamment clair avec le « en soi », ce qui m'appartient et le « hors soi » ce qui est à l'extérieur de moi mais dont j'ai besoin ... La prise de conscience entre le soi et le non soi, est issue des premières expériences sensori-motrices où l'enfant a tenté, par l'intermédiaire de son corps, de réaliser des désirs qui lui étaient propres. C'est par la

[61] Cf infra P.27 P.34

[62] GOLSE B., 2001 P.58

transposition du plan sensori-moteur au plan de la pensée que l'enfant a pris conscience de son existence dissociée.

C'est tout au long de la vie que chacun tend à se construire, consciemment ou non. Cette construction débute, dès la petite enfance, lorsque l'enfant commence à encoder, à mémoriser, les premières expériences sensori-motrices qui lui serviront de base expérimentale. Construire son identité permet de trouver sa place dans ses relations aux autres. Cette notion est intimement liée à celle de la personnalité.

Les difficultés identitaires rencontrées chez les personnes seraient liées à une perception troublée de leurs corps, des rythmes et de leurs émotions. Elles se situent moins « dans la tête et les neurones » que dans « leur tonus musculaire » ou dans leur « rythme d'échange émotionnel ». Ainsi, du fait de ses troubles, l'enfant ne réagit pas, peu ou différemment. Il est donc mal compris, ce qui provoque une diminution des interactions avec la mère. Par conséquent, l'identité naissante et le développement de la communication (premiers organisateurs de la pensée du langage et de la cognition) sont déjà perturbés.

CONCLUSION

Ma réflexion sur les cas de Jules et Bérénice m'a amenée à étudier la notion de communication. Cela me semblait essentiel car ce processus était omniprésent dans l'étude des problématiques auxquelles j'ai été confrontée. Comme le met en évidence ce mémoire, cette réflexion me semble primordiale pour le psychomotricien afin d'accompagner la construction globale de ces patients. Au cours de mon stage j'ai appris à sortir des préjugés et des stéréotypes que l'on peut avoir sur la trisomie 21 afin d'avoir une opinion objective et surtout globale sur la personne qui est en face de nous. Par globalité j'entends la prise en considération :

- de la globalité environnementale de l'enfant (sa famille)
- de sa globalité corporelle
- de la globalité de ses troubles (symptomatologie de la trisomie 21)
- de la globalité de son accompagnement pluridisciplinaire

J'ai mesuré l'importance d'adapter notre prise en charge à un enfant donné, dans une famille particulière, ayant une trisomie aux symptômes qui lui sont propres.

Cet écrit m'a permis à la fois de me rendre compte de l'enchevêtrement constant entre la communication non-verbale (mimiques, regard, posture), la communication préverbale (cris, dialogue tonico-émotionnel...) et la communication strictement verbale ; mais également de l'importance de la gestuelle, comme support de communication et sous-bassement à l'investissement et à l'acquisition de la parole.

Les cas de Jules et Berenice ont mis pour moi en évidence l'intrication de la communication avec les relations humaines et leur importance pour la compréhension de l'environnement et l'individuation de chacun. Une relation s'instaure à travers une communication, et pour communiquer, un langage est nécessaire. Quand le langage est entravé, la communication corporelle s'avère alors essentielle. Au fil des séances, j'ai appris à entrer en communication avec Jules et Bérénice à travers les gestes en tant que signes, alliés à la parole. Petit à petit, ils nous ont regardés, nous ont imités, ont pris des initiatives, ont soutenu leur attention, ont produit des gestes qui se sont transformés en signes. Ils semblaient dans le besoin d'un code, d'un moyen qui leur permettrait d'être compris par leur entourage pour s'ouvrir au monde extérieur. Leur qualité et aisance gestuelle leur a permis de s'exprimer, autrement que par le canal langagier qui leur faisait défaut. Nous nous sommes souris, regardés, signés, exprimés, touchés, apprivoisés à travers les comptines. C'est ainsi que nous nous sommes rencontrés cette année.

Ces enfants manquaient de signifiants pour exprimer leurs émotions, leurs peurs, leur pensée. Associer les signes et l'oralisation permet l'accès à la symbolisation et soutient l'apprentissage du langage dans la mise en corps et la mise en sens du monde extérieur. L'enfant est plus à même de comprendre et de se représenter la notion abstraite qu'est le mot. Le corps permet un accès à la pensée notamment à travers l'imitation, l'exploration sensori-motrice, la symbolisation et le jeu. Les comptines gestuées m'ont montrées la force du relationnel et du plaisir pour l'apprentissage d'un quelconque langage.

Ce mémoire est avant tout le fruit d'une recherche à mes problématiques. A mon sens, la communication et la relation, permettant au sujet de s'exprimer et de s'autonomiser à travers son corps et celui de l'autre, sont des notions essentielles à la pratique psychomotrice. Cependant se détacher des notions théoriques de ce mémoire me semble également primordial afin de laisser place à une part d'imprévu et de spontanéité dans la relation. Mais cet écrit reflète également la base professionnelle que j'ai pu construire tout au long de mon stage. Le terrain est assurément le meilleur moyen de progresser, d'autant plus dans une profession comme la Psychomotricité. Cela ne peut être qu'un tremplin à mon avenir, tant professionnel que personnel. Je reste évidemment persuadée qu'il me reste beaucoup à découvrir dans ma carrière à venir, à court et plus long terme, notamment à propos du Makaton.

L'écriture de ce mémoire m'a également amenée d'autres questionnements sur les cas de Jules et Bérénice. Parmi ces sujets, la question de la scolarisation, amenée fréquemment par leurs mères lors des dernières séances. Nous l'avons vu, communiquer c'est faire un pas vers l'autonomie. Alors que répondre aux questions de ces mères envieuses de voir prochainement Jules et Bérénice à l'école. Est-ce qu'elle marchera avant d'aller à l'école ? Va-t-il faire une année de plus en crèche ? Aura-t-elle une AVS[63] ? Va-t-il être difficile pour lui de trouver sa place au milieu des autres ? Et si elle ne parle toujours pas ? Une chose est certaine, la communication est le préalable indispensable du long chemin vers l'intégration.

[63] Assistante de vie scolaire

BIBLIOGRAPHIE

Bullinger André (2013) *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* Toulouse : Editions Érès

Carric J.-C., (2001), *Lexique du psychomotricien*, Paris, Vernazobres-Greco.

Céleste B., Lauras B. (2001). *Le jeune enfant porteur de Trisomie 21*. Paris : Nathan.

Ciccone A. (2005), *L'expérience du rythme chez le bébé et dans le soin psychique,* Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, Vol 53, n°1-2, pp. 24-31.

Companys Monica et Bouhier Nathanaëlle (2006) *Signe avec moi* Editions Monica Companys

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

Cuilleret Monique (1992) *Trisomie 21 : aides et conseils*. Paris : Editions Masson

Danon-Boileau Laurent (2011) *Les troubles du langage et de la communication chez l'enfant* Paris : Presses Universitaires de France, Que Sais-Je ?, 3ème édition

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

De Ajuriaguerra J. (2010) *Entre inné et acquis : le bébé et le développement précoce* Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité. Volume 3. 1ère édition Montreuil : Edition du Papyrus

Doron R., Parot F. (2007) *Le dictionnaire de psychologie* Presses Universitaires de France

Ekman et Friesen (1969) –**cf G. Argentin** (1989) *Quand faire c'est dire …*, Edition Mardaga

Fernandez P. « Au-delà du principe d'Archimède », *Hypothèses cliniques pour le travail de l'eau*, Thérapie psychomotrice et recherches.

Franc S. (2010) *Le programme makaton au service de l'enfant présentant un trouble du langage* Entretien de Pédiatrie et de Pédiculture

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

Gerard-Naef J. (1987) *Savoir parler savoir dire communiquer*, édition Delachaux et Niestlé, Neuchatel

Golse Bernard (1999) *Du corps à la pensée,* Paris, PUF

Golse Bernard (2001) *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant* Paris : Masson 3ème édition

Guidetti M., Tourette C. (2014) *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*, Paris, A. Colin

Marc E., Picard D. (2008), *Relations et communications interpersonnelles*, Paris, Dunod.

Montagner Hubert (2012) *L'enfant et la communication* Dunod

Paoletti, R. (1993). *Classification fonctionnelle de la motricité manuelle*. Revue des sciences de l'éducation.

Piaget J. (1945) *La formation du symbole* Paris, Delachaux et Niestle

Piaget J., Inhelder B. (1966) *La psychologie de l'enfant* Paris, PUF

Prayez P. (2009) *Distance professionnelle et qualité du soin*, Rueil-Malmaison, Lamarre, 1ère éd. 2003.

Rizzolatti Giacomo (12 décembre 2006) *Les systèmes de neurones miroirs* Récéption des Associés étrangers élus en 2005

Rondal Jean A. (1985) *Langage et communication chez les handicapés mentaux* Bruxelles : Pierre Mardaga

Rondal Jean A. (1986) *Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21* Bruxelles : Pierre Mardaga

Soubiran G.B., Coste J.C. (1975) *Psychomotricité et relaxation psycho-somatique* Paris Doin

Sous la direction de Lacombe D., Brun V. (2008) *Trisomie 21, communication et insertion* Edition Masson

Wallon H. (2009) *Les origines du caractère chez l'enfant*, PUF, Paris

Werba Priscilla (juillet/aout 2008) *Communication avec le makaton, faisons signe à la personne trisomique 21* Orthomagazine n°77

ANNEXE I : Les jouets fréquemment utilisés par Jules et Bérénice



ANNEXE II : La salle de Psychomotricité



ANNEXE III : Les signes les plus utilisés par Bérénice et Jules[64]



64

RESUME ET MOTS CLES

Résumé

Jules et Bérénice sont deux enfants porteurs de trisomie. Ils sont tous deux âgés de deux ans et demi et ne parlent pas. Comment communiquent-ils ?
Le psychomotricien accompagne l'enfant trisomique dans sa capacité à communiquer et à s'épanouir dans son environnement. Un des enjeux de la prise en charge globale de Jules et Bérénice se porte sur la mise en place d'un moyen de communication autre que le langage oral : le Makaton et plus précisément, l'utilisation de signes alliés à l'oralisation.
L'annonce du diagnostic aux parents peut être responsable de troubles relationnels qui ont des répercussions sur le développement de l'enfant. Je vais alors montrer dans ce mémoire, l'importance d'une prise en charge précoce parent-enfant au CAMSP.
A travers ces rencontres, ma réflexion s'est portée sur la relation thérapeutique, et l'utilisation de la gestuelle comme support de communication chez l'enfant porteur de trisomie 21.

Mots clès : Thérapie psychomotrice parent-enfant – Communication - Trisomie 21 – Makaton – Relation – CAMSP – développement global

Summary

Jules and Bérénice are both children born with Down syndrome. They are both two and a half years old and don't speak. How do they communicate?
The psychomotor therapist cares for children with Down syndrome and helps them to develop their communication skills and to thrive in their environment. With Jules and Bérénice, one of the challenges of their comprehensive care is to set up another way to communicate than oral language – that is Makaton, a combination of manual signs, graphic symbols and speech.
The way the diagnosis is given to the parents may cause relationship issues that can have consequences on the child's development. In this report, I will demonstrate the importance of an early comprehensive care of the parents and their child at a CAMSP.
Throughout these meetings, I reflected on the therapeutic relationship and the use of manual signs as a way to communicate for children with Down syndrome.

Key words : Parent and child therapy in psychomotor education – Communication – Down syndrome – Makaton – Relationship – CAMSP – holistic development