



HAL
open science

1, 2, 3, nous irons au-delà : l'apport de la comptine dans le processus de verticalisation et d'acquisition de la marche chez les jeunes enfants atteints de trisomie 21 en CAMSP

Isabelle Douin

► To cite this version:

Isabelle Douin. 1, 2, 3, nous irons au-delà : l'apport de la comptine dans le processus de verticalisation et d'acquisition de la marche chez les jeunes enfants atteints de trisomie 21 en CAMSP. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-02075272

HAL Id: dumas-02075272

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02075272v1>

Submitted on 21 Mar 2019

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

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

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



1, 2, 3, NOUS IRONS AU-DELÀ

L'APPORT DE LA COMPTINE DANS LE PROCESSUS DE VERTICALISATION
ET D'ACQUISITION DE LA MARCHE CHEZ LES JEUNES ENFANTS
ATTEINTS DE TRISOMIE 21 EN CAMSP

Mémoire présenté par

Isabelle DOUIN

En vue de l'obtention du Diplôme d'État de Psychomotricien

Référents de mémoire :

Madame Laurence AUGUSTE

Madame Pauline ALCALAY

Session Juin 2018

REMERCIEMENTS

Je remercie mes deux référents de mémoire, merci Laurence et Pauline pour la patience, le temps et les précieux conseils. Merci de m'avoir accompagnée dans cette aventure.

Je remercie l'équipe du CAMSP qui a su me donner du courage et de la motivation quand j'en ai eu grandement besoin. Un remerciement particulier pour Sylvie, merci de véhiculer cette passion pour le métier le plus beau du monde. Merci pour tout ce que tu m'as appris.

Je remercie également les trois petites filles qui sont à l'origine de tout ce travail et qui m'ont touchée bien plus que je ne l'aurais cru.

Je remercie ma famille sans qui je n'aurais jamais pu réaliser les études dont j'ai rêvé. Merci pour leur soutien, leur amour, leurs encouragements.

Merci à mes amies, nous étions dans le même bateau et nous avons su nous serrer les coudes. Merci à Diana, Cassandre, Amina, Angie, Joëlle et Pauline, merci aux merveilleuses personnes que vous êtes.

Merci Dalil, merci M. Trotin les mots sont insuffisants, merci tout simplement.

Je tiens à remercier toute personne qui d'une manière ou d'une autre a tenu un rôle particulier dans mes études. Merci à tous et à toutes.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	4
Introduction	8
PRÉSENTATION CLINICO-THÉORIQUE	
Prises en charge au Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP)	12
Ma découverte du CAMSP	12
Présentation de l'institution	12
Le grand parcours des petits combattants	13
La psychomotricité, le CAMSP et moi	14
Le projet de la prise en charge.....	15
Le cadre.....	15
La trisomie 21	16
Un kilomètre à pied ça use, ça use.....	20
La comptine.....	25
Présentation des enfants	26
Rishima	26
Mon histoire.....	26
Comment et pourquoi le CAMSP ?.....	28
Regard psychomoteur sur mon développement	29
Hawena	30
Mon histoire.....	30
Comment et pourquoi le CAMSP ?.....	32
Regard psychomoteur sur mon développement	32
Josépha	34
Mon histoire.....	34

Comment et pourquoi le CAMSP ?.....	36
Regard psychomoteur sur mon développement	37

DISCUSSION CLINICO-THÉORIQUE

La comptine et le bercement	42
Quelle comptine et pourquoi ?	42
Les expériences d’Hawena	42
Peser pour se détendre	42
Le poids : l’apprentissage d’Hawena.....	43
Voguer avant de s’élever	45
Le droit du sol	45
Les expériences de Josépha	46
Se détendre dans une balançoire.....	46
Du relâchement mais pas trop	47
Se détendre sur un bateau.....	48
Se repousser pour se redresser.....	48
Les expériences de Rishima.....	49
Tenter la détente dans les airs.....	49
Rishima et le désir de garder les pieds sur terre	50
Quelques instants sur un bateau	51
Le temps d’une rencontre.....	52
La comptine et la verticalisation.....	53
Quelle comptine et pourquoi ?	53
L’expérience d’Hawena	54
Hawena en bateau.....	54
L’accompagnement dans une recherche d’ancrage.....	55
L’expérience de Rishima.....	57

Rishima danse la capucine.....	57
Une ronde pour la recherche des équilibres	58
La comptine et le geste	58
Quelles comptines et pourquoi ?	58
L'expérience d'Hawena	59
Ah les jolies mains coquines, ah les jolies mains que j'ai !.....	59
Etre dans son corps, être avec l'autre.....	60
L'expérience de Josépha	62
Ainsi font les petites mains	62
Josépha et la découverte de l'espace.....	62
L'aspect relationnel de la comptine	64
Quelles comptines et pourquoi ?	64
Les expériences de Rishima.....	65
Rishima a reçu un beau tambour.....	65
Rishima et la surprise	65
Retour sur l'expérience de la ronde	67
Les expériences d'Hawena	69
Hawena sur son petit cheval.....	69
L'évolution au fil du temps : 3 pas en avant, pas de pas en arrière	70
Le parcours de Rishima.....	70
Beaucoup de changements en peu de temps.....	70
Qu'en est-il aujourd'hui ?	72
La comptine ça l'aide ?.....	72
Et pour aller plus loin	73
Josépha	74
D'hier à aujourd'hui, j'ai bien grandi.....	74

Qu'en est-il aujourd'hui ?	75
Quel apport de la comptine ?.....	76
Et pour aller plus loin	77
Le parcours d'Hawena	77
Lentement mais sûrement, j'avance.....	77
Qu'en est-il aujourd'hui ?	79
Quel apport de la comptine ?.....	79
Et pour aller plus loin.....	80
CONCLUSION	81
BIBLIOGRAPHIE	84
ANNEXES.....	I
<u>GLOSSAIRE</u>.....	XIV

Introduction

Mon mémoire est l'histoire d'une rencontre. Une rencontre avec une médiation qui m'a surprise, avec une équipe formatrice et aidante, avec trois formidables enfants qui m'ont énormément appris.

Le choix de mon sujet s'est effectué en plusieurs temps. Je suis depuis toujours passionnée par le travail en petite enfance aussi ai-je voulu porter le sujet de mon mémoire vers cette population. Le stage que j'effectue en Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) pour ma troisième année m'a fait découvrir différentes méthodes de travail, pathologies, médiations. Ce travail très riche m'a immédiatement intéressée.

Lorsque je rencontre les trois petites filles prises en charge en groupe depuis septembre pour un suivi de leur trisomie 21 je découvre des enfants du même âge avec des niveaux moteurs très différents. Les observations et ma propre implication dans le jeu avec ces enfants soulèvent un grand nombre de questions quant à leur développement psychomoteur, la pathologie, la qualité de leurs capacités relationnelles.

Parallèlement, ma maitre de stage me fait découvrir la comptine comme médiation psychomotrice. J'ai comme bon nombre de personnes dans notre société écouté et chanté des comptines dans mon enfance et jusqu'à aujourd'hui, mais jamais l'idée de m'en servir comme médiation en psychomotricité m'était venue à l'esprit. Je suis rapidement séduite par la façon dont la comptine peut servir de médium avec le jeune enfant et les réactions qu'elle occasionne.

Dans le cadre du groupe j'observe plusieurs réactions dues à la comptine dont une qui m'impressionne tout particulièrement. Assise au sol dans une posture plutôt en cyphose*¹

¹ Chaque terme suivi d'un astérisque est défini dans le glossaire.

globale qui nécessite une prise d'appui au sol avec les mains, j'observe la petite Josépha² qui me semble de prime abord plutôt passive vis-à-vis de ce qui se passe autour d'elle. Lorsque la psychomotricienne chante une comptine j'observe chez elle quelques réactions motrices, celle-ci fait bouger son buste spontanément sur le rythme. Lorsque toutes ensemble nous tapons des mains, Josépha spontanément relève un peu le buste, quitte ses appuis-mains au sol et au fur et à mesure qu'elle tape dans ses mains avec nous, elle se redresse seule.

Cette réaction soudaine me mène à me poser ce qui sera la question centrale de mon mémoire : la comptine en tant que médiation psychomotrice peut-elle être un apport dans le processus de verticalisation et l'acquisition de la marche chez le jeune enfant porteur de trisomie 21 ?

Plusieurs hypothèses ont été formulées au fil du temps et de mes observations pendant le jeu avec ces trois petites filles. Je conjecture que l'aspect ludique de la comptine suscite chez l'enfant de la curiosité, qu'elle capte son attention et l'encourage à faire de nouvelles expériences. Par la suite, je me questionne quant aux composantes de la comptine qui permettraient à l'enfant d'aborder plusieurs champs de la psychomotricité relatifs au processus de verticalisation. Enfin ma dernière hypothèse porte sur le fait que la comptine serait une médiation relationnelle qui peut influencer la relation entre le parent et l'enfant, ayant elle-même une influence sur le processus de verticalisation. Ces trois hypothèses me mènent à la problématique suivante : la comptine est une médiation relationnelle qui aide l'enfant dans son processus de verticalisation en abordant différents domaines psychomoteurs et les interactions parent-enfant.

² Par soucis de respect de l'anonymat les prénoms ont été modifiés.

Dans le cadre de la rédaction de ce mémoire je fais le choix dans des circonstances précises d'écrire à la première personne. Ce « je » correspond à mon point de vue mais dans d'autres passages (spécifiquement signifiés) il correspond aux enfants. Puisque je rédige mon mémoire sur trois petites filles qui n'ont pas encore accès au langage je prends le parti de leur donner la parole. Que peuvent-elles penser de leur situation ?

Cette démarche sera évidemment teintée par mon propre point de vue, mais à partir de mes observations et mon ressenti sur leurs actions j'essayerai de relater ce qu'elles pourraient ressentir.

Je présenterai dans une première partie clinico-théorique le CAMSP au sein duquel j'effectue ce stage tel que je le perçois, les éléments théoriques relatifs à la prise en charge, et je ferai une présentation clinique des trois enfants.

Dans une seconde partie je discuterai l'apport des différentes comptines dans le processus de verticalisation des trois petites filles et présenterai leurs évolutions respectives.

PRÉSENTATION CLINICO-THÉORIQUE

Prises en charge au Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP)

Ma découverte du CAMSP

Le CAMSP est une institution qui m'a fortement intéressée dès ma première année de formation, le travail auprès des bébés et jeunes enfants m'a toujours semblé primordial et a nourri mon envie de devenir psychomotricienne. Mais lorsque je découvre le CAMSP en début de stage je m'aperçois ne savoir que les informations générales concernant l'institution. Tout au long de ce stage j'ai appris à connaître le fonctionnement du CAMSP : les modalités administratives, la prise en charge des familles et des enfants et le fonctionnement interdisciplinaire.

Présentation de l'institution

Il s'agit d'une structure médico-sociale dépendant d'un hôpital et destinée aux enfants de la naissance à six ans. Le rôle de cette institution est la prévention, le dépistage précoce et le suivi. Le CAMSP accueille des enfants avec des troubles voire des handicaps d'ordres moteur, sensoriel, cognitif, neuropsychologique, psychologique et/ou social. Le CAMSP peut ainsi prendre en charge des enfants nés prématurés ou avec complications périnatales, des pathologies avérées (génétiques, neurologiques, malformatives etc) ou encore des troubles liés aux perturbations socio-familiales. Toutefois, les enfants inscrits au CAMSP ont généralement pour motif d'inscription un retard global des acquisitions psychomotrices associé à une pathologie ou une situation décrite ci-dessus.

La prise en charge ne constitue pas uniquement un travail auprès de l'enfant mais également en partenariat avec sa famille et son entourage. Le CAMSP accompagne ainsi

l'enfant dans des soins en séance individuelle ou en groupe ; les parents qui sont acteurs des soins de leur enfant, peuvent bénéficier d'un soutien psychologique, une aide sociale, participer à des groupes parents-enfant et à la vie du CAMSP. C'est également un lien avec les partenaires extérieurs tels que l'école maternelle, les structures d'accueil de la petite enfance (halte-garderie, crèche etc), les professionnels libéraux ou encore les établissements spécialisés. Le CAMSP peut ainsi participer aux réunions de synthèse de l'école et prendre part aux décisions pour son orientation dans un établissement qui lui correspondra à partir de six ans.

Les parents souhaitant inscrire leur enfant sont généralement orientés par un médecin de l'hôpital (service de maternité, pédiatrie) par les services de Protection Maternelle Infantile ou un médecin libéral. La demande d'inscription au CAMSP doit cependant obligatoirement avoir fait l'objet d'une démarche de la part des parents, un courrier du médecin n'est pas suffisant.

Le grand parcours des petits combattants

Il m'est à présent indispensable de relater les étapes d'inscription et de prise en charge des enfants au CAMSP, qui peuvent s'avérer être relativement complexes pour les familles, notamment du fait de la longue liste d'attente.

Le premier contact s'établit avec les secrétaires médicales qui réorientent les familles pour qui le CAMSP ne serait pas adapté à leur enfant (du fait de l'âge, d'une spécificité de la pathologie ou autre) ou donnent rendez-vous avec la cadre socio-éducatif. Cette entrevue permet à la cadre de présenter le CAMPS et son fonctionnement, rencontrer l'enfant et répondre aux questions des familles.

Les parents s'entretiennent ensuite avec la pédiatre afin de déterminer ses besoins ainsi que ceux de sa famille. Le médecin présente ses conclusions à l'équipe pluridisciplinaire afin de décider si ces besoins requièrent un suivi dans l'établissement, le cas échéant l'enfant entame une phase d'accueil. Cette phase correspond à un temps d'observation de l'enfant par différents professionnels selon la problématique qui le concerne.

À la suite de l'établissement en équipe d'un projet de prise en charge, l'enfant peut être réorienté vers un établissement plus adapté à ses troubles ou être inscrit sur liste d'attente pour une future prise en charge. Pour palier cette attente de plusieurs mois voire années avant une prise en charge en suivi hebdomadaire, un système de guidance a été mis en place. Il s'agit d'un suivi mensuel de l'enfant, en fonction des disponibilités à la fois des parents et du thérapeute. Ce système de guidance représente le compromis le plus acceptable choisi par l'équipe pour que l'enfant ait un accès aux soins malgré la difficulté de disponibilité en termes de place au sein du CAMSP.

La psychomotricité, le CAMSP et moi

Au mois de septembre 2017 j'arrive en tant que stagiaire au CAMSP et découvre le fonctionnement de l'équipe et des prises en charge en psychomotricité, la place de la psychomotricité et ma place en tant que stagiaire au sein de l'établissement.

Ce centre a selon moi fait le choix de la cohésion, la communication et l'échange entre professionnels. Je remarque effectivement beaucoup de prises en charge en co-thérapie, de temps d'échanges informels (durant le temps de repas, entre deux prises en charge) en plus des temps d'échanges prévus à cet effet (réunions de synthèse, reprise de séance en fin de

prise en charge). La prise en charge est globale, l'avis de chaque membre de l'équipe peut être sollicité pour un enfant.

Le CAMSP compte trois psychomotriciennes dans son équipe et deux salles qui leur sont attitrées. Si l'intérêt de la psychomotricité est tout à fait reconnu par les professionnels, il est parfois nécessaire de l'expliquer (ou réexpliquer) aux parents. Ceux-ci me semblent être dans une attente particulière de soins d'ordre rééducatifs et éducatifs et ne pas comprendre l'approche par le jeu des psychomotriciennes.

Mon accueil par les professionnelles en tant que stagiaire a été valorisant pour moi car chacune d'entre elles a été à l'écoute de mon point de vue sur une prise en charge, j'ai eu la possibilité d'échanger, d'apprendre et d'émettre des propositions auprès d'elles. J'ai pu ressentir une certaine confiance de leur part à mon égard puisque des responsabilités m'ont été confiées concernant certaines prises en charge notamment. J'ai ainsi pu bénéficier d'un accueil encourageant et également formateur, car elles m'ont permis de découvrir la spécificité de leur métier.

Le projet de la prise en charge

Le cadre

La psychomotricienne, l'orthophoniste et moi-même accueillons trois petites filles depuis septembre 2017. Chaque mercredi, nous retrouvons ces enfants et leurs mamans dans la salle de psychomotricité du CAMSP. Le projet de cette prise en charge est d'offrir à trois enfants de 19 et 20 mois : Rishima, Hawena et Josépha, atteintes de trisomie 21, la possibilité d'acquérir plus d'autonomie, de se verticaliser avec des enchaînements moteurs corrects mais aussi d'accompagner les mamans dans leur parentalité. Les séances se font

dans le cadre d'un groupe et en présence de leur maman. Pour cela, nous usons de médiations diverses et particulièrement la comptine.

Ce groupe, mené en co-thérapie, permet un travail primordial notamment sur le tonus global dont la zone bucco-faciale montrant la complémentarité des deux disciplines dans le cadre de la trisomie 21.

La trisomie 21

La trisomie 21 est une maladie d'origine génétique qui résulte de la présence d'un chromosome surnuméraire au niveau de la 21^e paire. Il s'agit de la maladie génétique la plus fréquente. On distingue trois principales formes de la trisomie 21 : la trisomie dite homogène libre plus fréquemment rencontrée représente 80% des cas³ et correspond à la présence de trois chromosomes 21. La trisomie en mosaïque moins répandue (16%) correspond à la présence de cellules comportant trois chromosomes 21 et de cellules en comportant deux. La trisomie par translocation est la plus rare (4%) car il s'agit de la présence d'une surcharge génique sur le chromosome 21 ou un autre. Bien qu'il y ait une distinction entre ces trois formes on ne relève pas de différence notable dans l'évolution des personnes atteintes par l'une ou l'autre.

La trisomie 21 étant la forme de trisomie la plus répandue il existe différents moyens de la dépister en anténatal ou post-natal. Au cours de la grossesse, il est possible de dépister la trisomie 21 chez le fœtus lors des échographies⁴ et à l'occasion du relevé d'un taux précis de protéines et d'hormones (marqueurs sériques). Un taux trop élevé ou au contraire trop faible de ces marqueurs peut laisser soupçonner une trisomie 21 par le

³ CUILLERET M. (2003)

⁴ CELESTE B. & LAURAS, B. (2001)

médecin. Ces différents éléments constituent des signes d'appel qui peuvent être confirmés par une amniocentèse*. Cet examen médical est systématiquement proposé aux femmes enceintes dont la grossesse présente un risque de trisomie 21. L'âge maternel a par exemple une incidence sur la probabilité de donner naissance à un enfant atteint de trisomie 21. « Si le risque est de l'ordre de 1/1500 naissances à 20 ans il est de près de 1/100 à 40 ans »⁵. Chez ces différentes populations l'amniocentèse sera proposée systématiquement par le médecin, les parents sont alors libres d'accepter ou de refuser de faire cet examen (comme ce fut le cas pour Rishima, Hawena et Josépha⁶) qui comporte par ailleurs des risques pour le bébé. En post natal, un caryotype* de l'enfant pour lequel des signes d'appel avaient été relevés lors de la grossesse ou qui présente des signes cliniques physiques à la naissance, est réalisé afin de déterminer le nombre de chromosomes.

L'annonce de la trisomie 21 est une étape difficile pour les parents et délicate pour le médecin. « L'annonce de l'anomalie chromosomique marque une rupture brutale qui va être portée sur un enfant différent de celui qui a été attendu, espéré, rêvé »⁷. Les réactions des parents sont variées et subjectives mais le temps du deuil de l'enfant fantasmé est commun à tous ces parents. « Il y a, et les parents en font souvent part, un avant et un après l'annonce »⁸. S'il n'existe pas de « bonne façon »⁹ d'annoncer le handicap aux parents il est toutefois primordial que ceux-ci puissent bénéficier du soutien de l'équipe médicale, d'une possibilité de verbaliser cette douleur et être écoutés par des professionnels. Dans les situations où l'amniocentèse est refusée, les parents vivent le restant de la grossesse avec cette angoisse que les soupçons se vérifient à l'accouchement. L'annonce met fin à cette

⁵ CELESTE B. & LAURAS, B. (2001), p.65

⁶ Cf. infra p. 26

⁷ CELESTE B. et LAURAS B. (2001), p.70

⁸ Ibid

⁹ Ibid

menace et l'angoisse des parents laisse place à différents états émotionnels : tristesse, désespoir, colère, sentiment d'injustice, de culpabilité, déni etc. Le soutien psychologique est important suite à cette annonce mais également à la rencontre avec l'enfant qui peut être difficile à vivre pour les parents.

Les personnes atteintes de trisomie 21 présentent différentes caractéristiques physiques et physiologiques propres à cette maladie. Le principal signe clinique de la trisomie 21 est l'hypotonie globale majeure que l'on retrouve dès la naissance et constitue un aspect déterminant pour le développement ultérieur de l'enfant. Si le tonus représente « un état de tension active, permanente, involontaire et variable dans son intensité en fonction des diverses actions syncinétiques ou réflexes qui l'augmentent ou l'inhibent »¹⁰, l'hypotonie correspond à un état de diminution du tonus musculaire. L'hypotonie aura ainsi une incidence importante sur les acquisitions de développement du bébé notamment au niveau posturo-moteur et dans le processus de verticalisation et d'acquisition de la marche de l'enfant¹¹. De plus, on retrouve généralement une hyperlaxité ligamentaire associée à l'hypotonie¹².

D'un point de vue plus physique on retrouve fréquemment (bien que ce ne soit pas systématique) plusieurs éléments caractéristiques, dont je ne ferai pas la liste exhaustive. Le visage de forme ronde a un aspect plus plat avec des yeux bridés et un nez plus court dont les os propres sont mal développés voire absents. L'hypotonie musculaire est également présente au niveau de la langue ce qui peut occasionner des troubles de l'oralité et une protrusion linguale*. Les mains et les pieds sont courts et trapus et il existe un élargissement de l'espace entre les deux premiers orteils. Une fois encore l'hypotonie et

¹⁰ VULPIAN, (1874) in Manuel d'enseignement de psychomotricité (2015a) dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., & ALBARET J-M.

¹¹ Cf. infra p. 20

¹² DELAHAYE C. (2015c) in Manuel d'enseignement de psychomotricité dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M. p. 98

l'hyperlaxité ligamentaires impactent l'évolution des appuis plantaires qui, en l'absence d'une prise en charge précoce de l'enfant, peuvent faire apparaître « un faux pied plat avec rotation interne de la cheville »¹³.

La trisomie 21 implique également entre autre des troubles d'ordre psychomoteur. On retrouve chez ces enfants un retard : des acquisitions locomotrices et posturales, de l'intégration perceptive, de la motricité fine et du graphisme d'origine spatiale, de l'intégration du schéma corporel et des difficultés d'attention, de concentration et cognitifs¹⁴.

Les enfants atteints de trisomie 21 sont également sujets à des complications diverses : troubles sensoriels, malformations. Je n'évoquerai que les malformations cardiaques, les troubles visuels et les complications orthopédiques qui sont autant de complications en lien avec les enfants que je présente¹⁵. Les malformations cardiaques sont parmi les plus fréquentes des malformations viscérales chez l'enfant trisomique et « justifient la pratique d'une échographie de dépistage dès les premiers jours de vie ».¹⁶ En effet les cardiopathies congénitales, plus ou moins graves, concernent 40 à 50% des enfants trisomiques¹⁷. Comme il sera décrit plus tard, Josépha est une petite fille atteinte d'une cardiopathie. Les médecins lui ont dépisté, grâce à une échographie cardiaque à la naissance, un shunt gauche-droit. Il s'agit d'une « communication anormale entre les cotés gauche et droit du cœur »¹⁸. Nombreux sont les enfants qui ont eu à subir des traitements médicamenteux et/ou chirurgicaux pour soigner ces atteintes cardiaques selon le degré de sévérité de l'atteinte. Au niveau sensoriel et plus particulièrement visuel, on retrouve une grande fréquence de troubles : cataracte, strabisme, nystagmus, astigmatie, myopie, obstruction du

¹³ CUILLERET M., (2017) p. 36.

¹⁴ Ibid

¹⁵ Cf. infra p.26

¹⁶ CELESTE B. et LAURAS, B. (2001) p. 30

¹⁷ Ibid

¹⁸ Ibid, p.59

canal lacrymal occasionnant un larmoiement continu. Cela nécessite un suivi ophtalmique régulier, parfois orthoptique et chirurgical dans certains cas. La difficulté se place dans le dépistage, car l'enfant n'est pas capable d'exprimer sa gêne. Ces différentes complications constituent un surhandicap à la trisomie 21 et participent aux difficultés que l'enfant pourra rencontrer dans l'avenir comme ce que Josépha rencontre pour pouvoir s'orienter dans son espace.

Du fait de son aspect global et complexe la prise en charge d'un enfant porteur de trisomie 21 doit être la plus précoce possible (au mieux dès 6 mois) et pluridisciplinaire. Le suivi sera généralement kinésithérapeutique, orthophonique et psychomoteur afin de prendre en charge les principales difficultés de l'enfant. Un suivi orthoptique pourra être de rigueur selon les complications et surhandicaps éventuels que présente l'enfant. De même, un suivi dans une structure telle que le CAMSP peut permettre aux familles de bénéficier d'une aide psychologique et sociale auprès de la psychologue, l'assistante sociale et la puéricultrice. Cette pathologie ayant un impact global, la prise en charge se fait en équipe dans un travail complémentaire pour l'enfant comme pour sa famille. La précocité de cette prise en charge permet à l'enfant de s'épanouir et progresser au maximum de ses capacités affectives, motrices, cognitives et sociales.

Un kilomètre à pied ça use, ça use

Chez l'enfant atteint de trisomie 21, « l'acquisition de la marche qui, lorsqu'il y a prise en charge précoce, se situe entre 14 et 28 mois, n'est pas un but en soi mais une phase longuement préparée de l'évolution de l'enfant. C'est une des étapes de l'évolution motrice

et le départ vers d'autres étapes. »¹⁹ Dès sa conception, l'embryon se développe avec le bagage génétique qui lui est donné jusqu'à sa naissance. Le nourrisson va à son tour se développer, grandir, acquérir des compétences à son rythme. Depuis la position en décubitus dorsal jusqu'à la station debout pour acquérir la marche, la course, les sauts et toute coordination dynamique générale, le bébé va vivre son développement psychomoteur : « [...] un processus continu depuis la conception [...] »²⁰ et universel à tout être humain. Le développement posturo-moteur concerne ainsi le processus de verticalisation de l'enfant, les différentes postures qu'il acquiert dans le but de construire progressivement sa verticalité, et la locomotion. « Le jeune enfant va évoluer dans ses modes de locomotion en s'appuyant sur des postures de plus en plus verticales pour aboutir à la marche bipède »²¹ Mais qu'est ce que la marche bipède ? La marche correspond à « déplacer son corps selon un axe antéro-postérieur, grâce à une succession de simple-appuis (appui unipodal) et de double-appuis (appui bipodal). [...] Cette activité conduit à une situation de déséquilibre [...] »²². S'il s'agit d'une action que l'adulte effectue automatiquement, c'est un déplacement complexe pour le jeune enfant qui combine axe corporel, coordinations et équilibre dynamique. L'axe corporel « représente notre verticalité »²³, c'est la ligne verticale organisatrice reliant la tête au bassin, « la direction autour de laquelle la structure et les mouvements s'organisent »²⁴ il ne correspond cependant pas à la colonne vertébrale. La notion d'axialité au delà de la notion anatomique est intimement liée à la verticalité et au processus de verticalisation. La construction de

¹⁹ M. CUIILLERET, (2017), p. 113.

²⁰ LACOMBE J. (2012),

²¹ MIERMON A. BENOIS-MAROUANI C. et JOVER, M. (2015a) *in* Manuel d'enseignement de psychomotricité dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., & ALBARET J-M. p. 43.

²² BRIL B. (2000) *in* Le développement psychomoteur du jeune enfant, dirigé par RIVIERE J., p. 62

²³ MARIOT C. (2013) p. 31.

²⁴ LESAGE B. (2012) p. 52

l'axe comme celle de la verticalité est en lien avec le tonus et donc la maturation neurologique²⁵.

La maturation neurologique correspond à la myélinisation* des axones*. L'organisation tonique du nourrisson ordinaire (hypotonie axiale et hypertonie périphérique) comme pour le nourrisson porteur de trisomie 21 (hypotonie globale) sera notamment modifiée par la progression de la maturation neurologique. Ce mécanisme obéit à trois lois : différenciation, variabilité et succession. La loi de différenciation correspond au passage d'une motricité réflexe diffuse à une motricité volontaire ; la loi de variabilité est la soumission du développement psychomoteur à des phases de progression, de stagnation, d'arrêts et parfois même de régression ; enfin la loi de succession concerne les sens de progression de la maturation neurologique et se subdivise en deux lois proximo-distale et céphalo-caudale. La première implique une progression depuis le centre (soit au plus proche de l'axe corporel) vers la périphérie (au plus loin de l'axe corporel) tandis que la seconde évoque une progression depuis la tête vers les pieds. Le bébé porteur de trisomie 21 se développe selon les mêmes lois cependant on relève chez ces enfants « des ralentissement de maturation cérébrale et du développement de certaines structures nerveuses fondamentales dans le contrôle moteur [...] »²⁶. De plus, l'hypotonie de fond associée à l'hyperlaxité ligamentaire ajoute des difficultés motrices. Aussi sont-ce des enfants dont le développement posturo-moteur sera généralement plus tardif que chez un enfant ordinaire.

Les lois proximo-distale et céphalo-caudale impliquent en plus d'un sens de progression de la maturation un ordre dans les étapes de la verticalisation et de locomotion. La maturation neurologique étant progressive, le développement posturo-moteur s'effectue par étapes : les niveaux d'évolution motrice (NEM). Il s'agit de la « succession de

²⁵ BULLINGER A. (1998)

²⁶ NOACK N., (1999), p. 63

redressements, de maintiens et de déplacements qui vont des positions de décubitus à la station debout et à la marche »²⁷. Les passages d'une position à l'autre étant les enchainements neuro-moteurs. Bien plus qu'une question d'âge, le développement de l'enfant dépend ainsi de l'acquisition de ces NEM. Ces étapes regroupent à la fois les redressements, les changements de position et les organisations locomotrices qui forment le développement tonico-postural.

Si l'on ne prend en compte que les acquisitions posturales strictes (excluant les changements de position) trois redressements sont retenus. Le premier est le contrôle de la tête, du fait des lois de succession puis il s'agira du tronc avec la station assise²⁸ et enfin la station debout. Les changements de position constituent les retournements (du dos au ventre et inversement), le passage du décubitus dorsal à la position assise et enfin le passage de la position assise à debout. Postures et changements de position s'organisent de sorte à pouvoir évoluer vers le stade suivant. Lorsque la maturation neurologique permet au bébé de pouvoir redresser sa tête puis son buste, il va pouvoir, par transferts de son poids du corps, acquérir les retournements. Le bébé découvre alors un premier moyen de locomotion avant de ramper. Le changement de position suivant lui permet de se mettre assis seul depuis le décubitus dorsal. De là, l'enfant pourra avoir accès au quatre pattes et s'élever un peu du sol dans ses déplacements lui permettant d'avoir accès aux meubles à sa hauteur. Il peut désormais passer d'assis à debout. Le jeune enfant peut caboter (c'est-à-dire se déplacer en s'accrochant aux meubles) tester son équilibre pour finalement acquérir progressivement la marche. Les organisations locomotrices (reptation, quatre pattes et marche bipède) s'articulent ainsi avec le développement posturo-moteur de l'enfant.

Les temps du développement psychomoteur sont génétiquement programmés mais ne sont pas dépendants de l'âge. Ainsi, l'enfant trisomique suivra ce schéma mais aura

²⁷ <http://www.chups.jussieu.fr/polysPSM/psychomot/devPSMenf/devPSMenf.pdf> le 06/04/18

²⁸ P. BALDEWIN et C. DE WOOLT, (2007) Un bébé comment ça marche ?

probablement des temps de latence pour acquérir les postures, les changements de position et les moyens de locomotions. Les symptômes inhérents à la maladie peuvent impacter le développement posturo-moteur de l'enfant qui s'en trouvera ralenti. L'hypotonie et l'hyperlaxité au niveau des membres inférieurs ont une incidence sur ce ralentissement notamment car ils modifient la qualité des appuis et les capacités d'équilibre. Les appuis au sol normalement triangulaires²⁹ tendent à s'aligner sur le bord interne du pied si une prise en charge précoce n'est pas établie. Ces appuis biaisés peuvent avoir pour conséquence l'écartement du gros orteil par rapport aux autres orteils, un affaissement de la voûte plantaire, l'apparition d'un *genu valgum** et des difficultés dans le développement postural et locomoteur. Les appuis ont un rôle fondamental dans ce développement car « c'est l'action de s'appuyer sur un support afin d'exercer un repoussé permettant un redressement »³⁰. En, l'absence de cette capacité de repoussé, le bébé atteint de trisomie 21 lutte plus difficilement contre la gravité. Les postures sont ainsi plus longues à pouvoir se mettre en place et s'ajoutent aux troubles de l'équilibre initialement liés à des troubles de la commande cérébelleuse³¹.

Toutefois, le retard de développement postural et locomoteur chez l'enfant atteint de trisomie 21 n'est pas inéluctable. Plusieurs facteurs entrent dans le cadre du développement de l'enfant et impliquent ainsi que chaque enfant évolue avec un rythme propre. La présence de la trisomie 21 ne provoquera pas fatalement un grand décalage avec les enfants ordinaires, et les enfants trisomiques n'évoluent pas tous au même rythme. La maturation neurologique, l'équipement anatomique, la fonction tonique mais aussi l'entraînement, la stimulation et la médiation affective³² sont autant d'éléments qui rendent variable le rythme d'acquisitions posturale et locomotrice. L'environnement, l'entourage

²⁹ Cf. annexe 1

³⁰ COEMAN A. et RAULIER H DE FRAHAN M., (2004) p. 42

³¹ CUILLERET M., (2017) p. 114

³² LACOMBE J. (2012) p. 54

autrement que par la dimension affective vis à vis de l'enfant, a une influence directe sur ce rythme. Un enfant (trisomique ou non) posé trop tôt assis par l'adulte avant que l'enfant ne soit capable d'acquiescer seul cette posture, risque de provoquer une « posture bloquée »³³. Dans cette posture symétrique l'enfant ne peut ni bouger, ni retourner au sol seul sans se laisser tomber, « cette position crispante immobilise le corps [...] »³⁴. Il est condamné à rester assis, les jambes tendues devant lui. « Le lien entre le haut et le bas du corps ne se met pas en place et le bébé n'a plus la possibilité d'utiliser correctement ses pieds qui doivent normalement repousser le sol. »³⁵ En bref, le rythme de développement de l'enfant lui est propre et doit être respecté afin de ne pas générer de troubles qui le ralentiraient dans son évolution.

La comptine

Qu'est ce qu'une comptine ? Il s'agit d'une « poésie enfantine simple et rythmée », une « formule que récitent les enfants pour déterminer, par le compte des syllabes celui à qui un rôle sera dévolu dans leurs jeux »³⁶. L'encyclopédie du Larousse ajoute à cette définition « une fonction récréative, associée à des jeux phonétiques [...] »³⁷. Si la comptine est initialement et étymologiquement rattachée au fait de compter, je souhaite retenir principalement son aspect ludique et rythmique pour les jeunes enfants.

La comptine est en lien étroit avec l'aspect temporel. Par le rythme et la durée spécifiques ou le caractère rituel qu'elle peut incarner pour signifier le début et la fin d'une séance, la comptine est intrinsèquement liée au temps. « Le temps est un organisateur

³³ MEUNIER L. (2015) p. 80

³⁴ PINELLI A. (2004) P. 63

³⁵ Ibid p. 81

³⁶ Larousse 2018

³⁷ <http://www.larousse.fr/encyclopedie/divers/comptine/35820> le 09/04/18

fondamental qui permet à l'enfant d'organiser sa perception du monde, de son corps propre, de son environnement, d'agir et de penser »³⁸.

La comptine comme le chant en général « se nourrit des quatre composantes de la musique que sont la vibration, le rythme, la mélodie et le sens des mots »³⁹. Dans une comptine, l'enfant « s'exprime corporellement sur ces différents rythmes »⁴⁰ ce qui lui permet d'intégrer la notion rythmique au travers de la médiation. L'enfant frappe des mains, des pieds pour marquer les pulsations rythmiques, avec des vitesses variables. Or, le rythme est indispensable pour avoir une notion du temps.

Présentation des enfants

Rishima

Mon histoire

Bonjour, je m'appelle Rishima. Je suis née le 26 février 2016 à 37 semaines d'aménorrhée* et un jour, soit avec une petite avance de 4 semaines mais rien de grave. Tout allait bien dans le ventre de maman, aucune complication, je vivais tranquillement dans ce petit monde. Maman faisait ses examens, ses échographies qui se sont tous révélés être satisfaisants, « normaux » comme disent les médecins. Non, personne ne se doutait que j'avais ce petit quelque chose en plus. Mais lorsqu'on m'a découvert dans ce monde, qui m'était encore tout neuf, les regards sur moi n'étaient pas tout à fait ceux que l'on réserve aux autres bébés. Vous savez, les bébés « normaux ». Moi je suis arrivée un peu

³⁸ PAVOT C., GALLIANO A-C, (2015b) in Manuel d'enseignement de psychomotricité dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., & ALBARET J-M.

³⁹ HIEROMINUS S. (2015)

⁴⁰ GAUTHIER J-M, LEJEUNE C., (2008)

différente et personne ne le savait. C'est bien pour ça que c'était difficile. Enfin surtout pour mon papa et ma maman qui ne voulaient pas voir que je ne serai pas ce bébé dont ils avaient tant rêvé. Moi je suis née avec une trisomie 21.

Mes parents viennent tous les deux de Pondichéry en Inde. Si papa parle très bien français aujourd'hui c'est encore un peu difficile pour maman. Elle comprend toutefois très bien la langue. Papa travaille de nuit et maman me garde toute la journée.

À mon arrivée, je fais un sans faute : cris immédiats, APGAR* 10/10, mensurations dans la norme, mais il y a toujours un mais. Les médecins s'interrogent lorsqu'ils voient mon visage qui, bien que peu marqué, m'a tout de même un peu trahie. On suspecte alors la trisomie qui sera confirmée ensuite par un caryotype* ; le couperet tombe : « votre enfant est atteint d'une trisomie homogène libre⁴¹ ». Coup dur pour papa et maman, si dur qu'ils refusent d'abord d'y croire, il s'agit forcément d'une erreur de diagnostic de la part des médecins car je ne ressemble pas à un bébé trisomique et que le handicap leur fait peur, beaucoup trop peur pour être accepté. Mes parents n'ont que moi et ils ne comprennent pas pourquoi cela m'arrive, pourquoi cela leur arrive. Les amis de mes parents ne cessent de leur dire que les médecins ne savent pas tout et qu'ils ont forcément dû faire une erreur ! Mais au fil du temps, ils s'aperçoivent que certaines choses sont difficiles pour moi et que je ne me développe pas comme dans les livres. Pourtant j'essaye.

Alors on m'a fait passer toute sorte de tests et d'exams et pour ça j'en ai vu des docteurs à 4 mois ! Mais finalement il s'est avéré que j'allais très bien. Mes yeux voyaient correctement : ni strabisme, ni nystagmus. Pas de protrusion linguale, je mange bien, de tout et même toute seule. Mon cœur faisait peur car les enfants comme moi ont souvent des problèmes avec le cœur mais lui aussi va bien, un canal artériel de petite taille mais qui ne me pose pas soucis. Je grandis bien avec une croissance staturo-pondérale satisfaisante, je

⁴¹ Cf. supra p. 16

dors bien, je suis un « bébé facile qui ne pose pas de problème particulier » dit maman. Avec elle je vocalise beaucoup et je ris aux éclats comme n'importe quel bébé. À 6 mois le docteur me trouve un bon tonus général et je tiens ma tête depuis deux mois. Pédiatres, ophtalmologues, cardiologues, médecins spécialistes en génétique, généralistes, tous ces médecins sont épatés face à moi et tout ce que je sais déjà faire et ça, ça aide mes parents.

Comment et pourquoi le CAMSP ?

À la suite d'une de mes nombreuses visites chez le docteur on propose à mes parents de m'inscrire au CAMSP car j'y aurais selon lui toute ma place. C'est ainsi, même si je ne me porte pas si mal, le diagnostic de la trisomie 21 implique une prise en charge précoce et donc justifie une demande d'admission au CAMSP.

Je vois donc d'abord pendant un an une psychomotricienne, une kinésithérapeute et une ergothérapeute et maman peut voir un psychologue parce que même si je fais déjà beaucoup de choses c'est encore un peu difficile à accepter ce chromosome en plus. Je ne les vois pas toutes les semaines, seulement lorsqu'elles ont le temps de me voir parce que le CAMSP, tout le monde veut y aller et la liste d'attente est plutôt longue. Alors moi j'y vais quand c'est possible, environ une fois par mois et quand j'y suis on m'observe, on vérifie ce que je sais faire ou pas, on réfléchit sur ce qui pourrait être bien pour moi. Au terme de cette première année deux changements apparaissent : il y aura désormais suffisamment de place pour que je sois accueillie une fois par semaine l'an prochain et pour ce suivi on propose à mes parents un groupe avec deux autres filles de mon âge (également trisomiques) où je continuerai à voir la psychomotricienne et l'orthophoniste.

Regard psychomoteur sur mon développement

Au cours des 18 premiers mois de ma vie j'ai appris à faire beaucoup de choses. La dernière fois que je vais au CAMSP avant de commencer le groupe j'ai 17 mois et il faut dire que je sais faire pas mal de choses à ce moment là déjà.

Entre 2 et 3 mois je souriais, à 4 mois je tenais ma tête toute seule et entre 6 et 7 mois je pouvais me retourner du dos au ventre et du ventre au dos. Depuis j'ai aussi appris à pivoter sur le ventre, je me suis tenue sur les genoux d'abord avec appui sternal puis sans (cette posture s'appelle le petit lapin). À califourchon sur un rouleau de mousse je sais m'appuyer sur mes pieds, bien à plat au sol pour tenir en équilibre. J'apprends ensuite à me mettre debout en m'appuyant sur les meubles et pour ça je passe très bien en chevalier servant. Pour me rasseoir par contre je ne peux pas dire que je maîtrise. La marche c'est encore difficile pour moi, je ne peux pas me mettre debout sans appui et je n'ai pas d'équilibre debout. Alors, pour me déplacer j'utilise le quatre pattes, et sans vouloir me vanter je me déplace très bien ! Fluidité, vitesse, symétrie je ne suis pas peu fière de mes performances quadrupédiques !

Pour ce qui est des jeux de motricité fine j'attrape avec mes deux mains et je peux passer l'objet d'une main à l'autre. J'aime vider et remplir et les encastresments de bouchons dans une boîte ne me pose aucun problème ! Je sais aussi pointer du doigt ce qui m'intéresse et il y a quantité de choses qui m'intéressent ! J'aime les livres et tourner les pages lorsqu'on raconte les histoires, j'aime les jouets colorés et ceux qui font du bruit.

Hawena

Mon histoire

Bonjour, je suis née le 18 Janvier 2016 et mon nom à moi c'est Hawena. Mes deux parents sont originaires du Mali et sont arrivés en France en 2001. Maman avait 40 ans quand elle était enceinte et elle a continué de travailler pendant toute sa grossesse. Maintenant, elle est en congé pour pouvoir s'occuper de mon frère et moi tandis que papa travaille. Ce que je n'ai pas dit, c'est que j'ai cinq frères et sœurs avec un écart de 19 ans entre la plus grande et les plus petits. Oui « les » parce que parmi ces cinq frères et sœurs l'un est mon frère jumeau, il m'a accompagnée durant les 36 semaines et deux jours de grossesse de maman. Véritablement nous étions plutôt séparés, on appelle cela une grossesse gémellaire bi-amniotique. C'est peut-être pour ça qu'il n'est pas comme moi mon frère. Il a quelque chose en moins ou bien j'ai quelque chose en plus (tout dépend des points de vue) mais enfin moi j'ai quelque chose qu'il n'a pas, une trisomie 21.

Les médecins se sont doutés de la trisomie 21 au cours du deuxième trimestre de grossesse à cause des marqueurs sériques. Ils ont proposé l'amniocentèse à maman pour être sûrs mais elle a refusé. On lui a également proposé une interruption médicale de grossesse (IMG). Maman confie que c'est parce qu'il y avait mon frère, ce frère qui n'a rien, qui va bien, que maman a refusé. C'est parce qu'il y avait mon frère que maman nous a gardé et a continué sa grossesse en espérant que les médecins se soient trompés, que lorsque j'arriverai je n'aurai rien. Ma pauvre maman, non seulement la bonne nouvelle que tu as tellement attendue n'est pas arrivée mais en plus notre arrivée sur cette terre n'a pas été des plus simples. Il a fallu programmer une césarienne pour ton bassin rétréci et ma présentation en siège. L'accouchement passé, les complications se poursuivent : pour ma

part on remarque une absence des os propres du nez, les médecins effectuent un caryotype et cette fois plus de doute on me diagnostique la trisomie 21 libre en postnatal. Mon frère aussi vit des débuts difficiles, une détresse respiratoire transitoire oblige les médecins à l'hospitaliser dès la naissance. Mais si mon frère lui peut se stabiliser et aller mieux, moi je reste trisomique et c'est difficile, très difficile à accepter pour maman. Elle ne comprend pas pourquoi j'ai cette maladie, comment ça a pu arriver, pourquoi moi je suis différente de mes autres frères et sœurs. Lorsqu'elle discute avec une psychologue du CAMSP en février 2017 elle ne supporte pas que l'on prononce les mots « trisomie 21 », elle dit qu'elle « ne veut pas se souvenir du nom de cette maladie ». J'ai pourtant 13 mois à ce moment, mais la douleur de l'annonce et le sentiment d'injustice restent vifs. Tout cela évoque à la psychologue la perception de ma maladie comme étant « un mauvais personnage extérieur » pour maman.

Malgré tout, je ne vais pas si mal que ça. J'ai pesé 2,930 kg à la naissance, les bilans malformatif (c'est-à-dire échographies cardiaque, abdominale et transfontanellaire) et thyroïdien étaient normaux et tout mon séjour à la maternité s'est bien passé. J'ai certes une syndactylie du troisième et quatrième orteil du pied droit, autrement dit une « malformation congénitale caractérisée par la fusion plus ou moins complète de deux ou de plusieurs doigts ou orteils »⁴² une hypotonie globale et une hyperlaxité mais ça ne m'empêche pas de grandir pour autant. Ma croissance staturopondérale est satisfaisante selon les médecins, j'ai un bon suivi oculaire et lorsqu'on me voit ce qui frappe toujours c'est mon inclination pour les autres, le relationnel. Je suis comme ça, ce que j'aime c'est rire, sourire aux autres, les regarder, les toucher, parler et jouer avec eux. Je suis si encline à chercher de l'interaction que le CAMSP propose de soutenir maman pour que je puisse avoir accès à un accueil en collectivité.

⁴² Larousse (2018)

Comment et pourquoi le CAMSP ?

Lorsque je vais au CAMSP rencontrer la pédiatre pour la première fois, j'ai 11 mois et 2 semaines. L'hôpital qui me suit depuis ma naissance demande au CAMSP de me voir pour un suivi du fait de ma trisomie 21. Au terme de cette entrevue, il nous est proposé une phase d'accueil. Puis, faute de place disponible je serai suivie en guidance par la kinésithérapeute, la psychomotricienne, l'orthophoniste et l'orthoptiste ; j'ai alors 14 mois. Les prises en charge m'aident beaucoup mais sont trop rares. Fort heureusement, septembre arrive et le CAMSP a enfin de la place pour m'intégrer dans les suivis hebdomadaires classiques. Je pourrai dorénavant venir chaque mercredi matin avec maman dans un groupe pour de l'orthophonie et de la psychomotricité. Le CAMSP représente une belle opportunité à saisir afin que je puisse jouer avec d'autres enfants (ce que je ne fais pas vraiment en attendant de commencer la crèche en septembre 2017) et qui plus est, des enfants qui sont comme moi avec une trisomie 21.

Regard psychomoteur sur mon développement

Mon développement psychomoteur est en décalage par rapport à mon frère. Tout d'abord l'hypotonie, bien qu'elle ne soit pas si marquée chez moi, est bel et bien présente et m'a donc freinée dans ma verticalisation.

À 18 mois le CAMSP fait un bilan de mes compétences sur le plan du développement psychomoteur. Je sais tenir ma tête mais je la place souvent en hyperextension, je me retourne seule du ventre au dos et inversement. Sur le ventre je pivote sur moi-même, je peux aussi me tenir à genoux avec l'aide d'un appui sternal sur un meuble à ma hauteur. Je me tiens aussi dans la position du petit lapin mais je n'aime pas ça et j'y reste très peu, j'ai

besoin d'avoir les genoux en extension. La position assise est une histoire compliquée pour moi. J'ai été posée assise avant de savoir m'y mettre seule et je suis donc longtemps restée bloquée dans cette position. Je ne pouvais ni attraper les jouets autour de moi ni bouger parce que j'essayais de compenser mon hypotonie de fond par une hypertonie posturale pour ne pas tomber. Alors je tendais les jambes bien droites devant moi, les genoux en hyperextension jusqu'à ce que je puisse me sentir un minimum à l'aise. Malgré le peu d'aisance que j'ai pu acquérir dans cette position (que j'adopte facilement seule désormais) le contrôle du verrouillage/déverrouillage des genoux demeure difficile pour moi et je garde cette attitude d'hyperextension des membres inférieurs lorsque je suis assise. Peut-être qu'il était trop difficile de voir que je n'évoluais pas comme mon frère et que l'on m'a posée assise pour que je me développe aussi vite que lui ; puisque nous sommes jumeaux nous aurions dû être pareils et probablement était-ce trop dur d'admettre que ça n'est pas le cas et que ça ne le sera jamais. De ce fait, il est difficile aussi pour moi de me servir de mes appuis plantaires car je pose peu mes pieds au sol, assise à califourchon je cherche plutôt à tendre les jambes et je n'appuie pas mes pieds sur le sol : j'ai peu de mouvements de repoussé avec les pieds. Pour me déplacer je rampe en me hissant avec les membres supérieurs uniquement, mes pieds je ne m'en sers pas. Sinon je me déplace assise.

Pour tout ce qui concerne la motricité fine je passe d'une main à l'autre sans problème, je n'ai pas encore de préhension en pince supérieure fine, j'attrape plutôt avec les deux mains (mais avec une préférence pour la main gauche). Mon jeu préféré c'est le tiens/donne et tous les jeux d'échanges.

En terme de communication, j'agis encore beaucoup en imitation pour faire bravo en l'occurrence, je ne fais pas encore au revoir, je gazouille et comme je l'ai énoncé plus haut je suis tout à fait dans l'interaction.

Josépha

Mon histoire

Bonjour. Le 16 Février 2016 je suis née. Je suis Josépha et voici mon histoire, une histoire familiale et personnelle marquée par des difficultés mais aussi de l'espoir.

Mon papa et ma maman sont tous les deux originaires de Côte d'Ivoire, j'ai quatre grandes sœurs et un grand frère. En Côte d'Ivoire, bien longtemps avant ma naissance en 1997, il y a eu un autre enfant, j'avais un autre grand frère. Malheureusement, une crise d'asthme a eu raison de lui là-bas, ce frère est décédé à un an et demi. Mes parents ont par la suite quitté la Côte d'Ivoire pour s'installer en Italie où ils sont restés 13 ans en situation irrégulière. Ma famille a vécu ainsi dans une situation précaire, au sein d'un pays étranger avec cinq enfants. Puis, mon père et la plus jeune de mes sœurs sont restés en Italie tandis que ma mère est partie avec les autres pour la France. La raison de cette séparation m'est inconnue mais ce que je sais c'est que là encore, c'est en situation irrégulière que vit ma mère et ses enfants. Mon père, lui, vient nous rejoindre dès qu'il en a la possibilité puis retourne en Italie. Maman est enceinte de moi.

La grossesse est marquée par une hypertension artérielle de la part de maman et une nuque épaisse chez moi remarquée à l'échographie durant le premier trimestre de grossesse. Les médecins ont proposé une amniocentèse à maman pour confirmer le diagnostic mais elle a refusé, ce n'est qu'à ma naissance que la trisomie 21 a été diagnostiquée. Maman dit que c'est un premier contact difficile et qu'elle a tout de suite vu que j'étais différente des autres. Ma naissance est en elle-même difficile puisque l'hypertension de maman lui a valu une césarienne en urgence à 38 semaines d'aménorrhée. Mais enfin je suis là désormais.

Dès mon premier jour de vie je suis transférée dans un autre hôpital du fait d'anomalies hématologiques. Le troisième jour de mon existence on en relève encore. Je subis des actes médicaux lourds et plusieurs examens. L'échographie cardiaque témoigne de la persistance d'un foramen ovale avec shunt gauche droite⁴³, mais les échographies transfontanellaire et abominale sont normales. Quelle chance ! Malheureusement cette chance n'a pas duré bien longtemps, à trois mois et demi le médecin pédiatre du CAMSP remarque que la poursuite oculaire n'est pas obtenue. Il nous est conseillé de consulter un ophtalmologue qui constate un nystagmus pendulaire* et une myopie pour laquelle on me prescrit des lunettes à neuf mois et demi. C'est vrai que ma vue est très gênée par la myopie, associée au nystagmus je n'y vois pas vraiment. Je louche et dois me rapprocher à moins de dix centimètre de l'objet ou de la personne qui m'intéresse pour espérer pouvoir distinguer quelque chose. Puis, maman parle aux médecins de ronflements de ma part. Je n'ai que trois mois et je ronfle la nuit au point que cela me tire de mon sommeil. Alors je pleure car je suis fatiguée et que cela m'empêche de dormir, et maman se lève toute aussi fatiguée pour essayer de me rendormir. Ces ronflements d'abord nocturnes deviennent rapidement diurnes. Chacune de mes respirations est très sonore et les choses ne font qu'empirer avec le temps. Les médecins ont établi diverses hypothèses qui, finalement, les ont menés à proposer une opération chirurgicale : ablation des amygdales en décembre 2017. Mais parmi cette multitude de complications n'oublions surtout pas ma trisomie ! Ainsi, à tout cela s'ajoutent une hypotonie globale et une hyperlaxité.

Qualifier mon début de vie de difficile n'est donc pas peu dire et les difficultés ne s'arrêtent pas là, il est à présent temps de décrire mon contexte de vie d'un point de vue social. Je ne découvre mon domicile qu'au bout de huit jours après ma naissance mais ce domicile n'est pas notre foyer. Nous n'en avons pas. Ma famille et moi-même sommes,

⁴³ Cf. supra p. 19

jusqu'à aujourd'hui, logés par le 115. Nous avons quitté le squat dans lequel nous habitons à ma naissance. À présent nous passons d'un endroit à un autre constamment, au gré des disponibilités pour nous. Les seules ressources que nous avons viennent des bourses scolaires de mes frères et sœurs ; le lait, les couches et la nourriture nous viennent d'associations de charité. Maman attend actuellement un titre de séjours en tant qu'accompagnant, c'est une autre association qui l'aide dans ses démarches. Nous vivons dans une instabilité économique et sociale qui se fait largement ressentir au sein de ma famille et nécessite une prise en charge par la puéricultrice de secteur et par la suite par les professionnels du CAMSP.

Comment et pourquoi le CAMSP ?

Suite au diagnostic de la trisomie 21 les médecins de l'hôpital où je suis née ont très rapidement évoqué le CAMSP. Je rencontre alors à trois reprises la pédiatre avec maman avant le début de ma véritable prise en charge. Au cours de ces trois consultations, la pédiatre a mis en évidence mes troubles visuels, recommandé à maman de prendre rendez-vous chez l'ophtalmologue, et demandé à l'orthoptiste du CAMSP de me suivre en guidance. Le CAMSP nous soutient beaucoup et nous aide dans différentes démarches. Comme tout enfant nouvellement arrivé dans l'établissement je suis reçue en phase d'accueil, puis en guidance mensuelle par la kinésithérapeute, l'orthophoniste, l'orthoptiste, la puéricultrice et la psychomotricienne. La puéricultrice nous a aidé à avoir une place prioritaire à la halte-garderie débutée en septembre 2017. Ce mode de garde est primordial pour soulager un peu maman et me permettre de jouer et surtout jouer avec d'autres enfants. À la maison tout le monde est grand et personne n'a le temps (ou l'envie peut-être ?) de jouer avec moi. Nous n'avons pas de jeux ni de jouets car nous n'en avons

pas les moyens. L'assistante sociale nous aide dans toutes les démarches de demande de titre de séjour pour maman et bien d'autres choses. Je bénéficie d'une prise en charge très complète et maman est très soutenue par toute l'équipe mais n'oublions pas le motif initial de mon admission, à savoir la trisomie et pour cela je serai suivie une fois par semaine au sein d'un groupe en psychomotricité et orthophonie en septembre 2017. Le CAMSP par son action pluridisciplinaire prend donc en charge ma famille et moi-même d'un point de vue médical, paramédical et social.

Regard psychomoteur sur mon développement

En Juillet 2017 un bilan de mon développement psychomoteur est réalisé, j'ai 17 mois. Compte tenu de mon parcours médico-social, certaines étapes de mon développement ont été laborieuses. La position assise par exemple que j'ai acquise tardivement du fait de mon hypotonie globale. Toutefois à 17 mois je peux tenir ma tête même si elle reste souvent en hyperextension avec rotation à gauche afin de palier mon déficit visuel. C'est une des seules positions qui me permet de voir quelque chose. Je dois regarder avec la tête tournée et les yeux regardant vers le bas à droite. Je me retourne seule du dos au ventre et inversement et je peux pivoter sur mon ventre. Je sais tenir à genoux avec appui sternal et en petit lapin mais ma tête est placée particulièrement en hyperextension dans ces positions. S'il m'a fallu du temps pour m'asseoir et la nécessité de passer par une posture en trépied à neuf mois et demi, en ce jour de bilan je sais me mettre assise seule en passant par le quatre pattes mais avec les membres inférieurs en hyperextension (aurais-je été posée assise avant de savoir m'asseoir seule ?). Pour me déplacer je rampe. Alors oui, globalement pour bouger je suis plutôt gênée par mes troubles visuels et mon manque de contrôle du verrouillage et déverrouillage des genoux, mais je sais faire des choses malgré

cela. J'ai la curiosité suffisante pour palier autant que je le peux mes difficultés et me développer.

Maman dit voir le décalage de développement avec les autres enfants mais elle n'aime pas en parler, elle coupe court à toute conversation qui évoque mes difficultés, mon passé et le sien.

DISCUSSION CLINICO-THÉORIQUE

Je souhaiterais premièrement exposer pourquoi la comptine a été le choix de médiation pour mon sujet de mémoire. Parmi les nombreuses médiations auxquelles le psychomotricien a accès et dont il peut se servir dans la thérapie psychomotrice, j'ai choisi la comptine comme apport dans le développement postural et locomoteur. C'est au CAMSP, par le biais de ma maître de stage que j'ai pu relier cette médiation, aux abords enfantins et simples, avec un grand nombre de concepts psychomoteurs.

La comptine est omniprésente au sein du groupe, nous en chantons sur des rythmes et des sujets variés grâce au répertoire sans limite de la psychomotricienne. Nous avons pu chanter des comptines avec des objectifs spécifiques mais certaines d'entre elles permettent évidemment d'aborder transversalement plusieurs objectifs de travail.

Les comptines permettent de visiter les dimensions toniques, spatiales, temporelles, gestuelles et corporelles qui fondent en partie la psychomotricité. Ces différentes dimensions seront explorées par le biais de comptines dans le cadre : des bercements ; de la construction de l'axe corporel et de la verticalité ; de la gestualité et de la relation.

Dans cette partie je souhaite m'appuyer sur la grille de lecture du mouvement selon Rudolf Laban. Ce dernier décrit quatre facteurs d'effort⁴⁴ : le poids, le flux, l'espace et le temps. Chacun de ces facteurs se compose de deux qualités différentes (Éléments). Ces facteurs offrent une possibilité de lecture du mouvement et par la suite ils permettent d'orienter les objectifs thérapeutiques. Cette grille de lecture nous aide à travailler sur une qualité de mouvement absente ou au contraire trop présente pour tendre vers une harmonisation du corps en mouvement.

Le mouvement est également intrinsèquement lié à l'espace. Il s'inscrit dans les trois plans de l'espace⁴⁵ : le plan sagittal, frontal et horizontal. Le plan sagittal ou plan de la

⁴⁴ Cf. annexe 2

⁴⁵ Cf. annexe 3

roue correspond aux mouvements de flexion et extension, il distingue les hémicorps droit et gauche. Le plan frontal ou plan de la porte donne lieu aux inclinaisons latérales, mouvements d'adductions et d'abductions et distingue l'avant de l'arrière. Enfin le plan horizontal ou plan de la table permet les mouvements de rotation, il sépare le haut et le bas. La combinaison de ces trois plans en même temps donne accès au mouvement le plus élaboré : la torsion. La marche sollicite ces trois plans de l'espace.

La comptine et le bercement

Quelle comptine et pourquoi ?

Nous avons utilisé deux types de comptines qui mènent à des mouvements de balancement et de bercement. Une comptine où l'enfant est passif, il est bercé dans un grand tissu par les mamans, les professionnelles et moi pendant que nous chantons la comptine « Balanci, balançons »⁴⁶. L'enfant est allongé ou assis dans une position qui lui est agréable. Une comptine où l'enfant est actif, il se balance lui-même latéralement au rythme de « Bateau sur l'eau »⁴⁷ assis à califourchon sur un rouleau de mousse. L'enfant peut être assis seul sur le rouleau ou en face d'un adulte ou d'un autre enfant.

Les expériences d'Hawena⁴⁸

Peser pour se détendre

Ah la balançoire ! C'est mon moment préféré de la séance, je m'allonge sur le dos et j'attends que le voyage commence. J'aime être bercée dans le tissu qui me porte. Je me détends un peu grâce à la mélodie de la comptine et j'observe les mamans, la psychomotricienne et Isabelle au-dessus de moi, qui me font vivre cet instant si agréable. Je ne dors pas, je ne ferme pas les yeux mais je souris beaucoup. J'apprécie les sensations dans cette balançoire.

⁴⁶ Cf. annexe 4

⁴⁷ Cf. annexe 4

⁴⁸ En italique les propos sont relatés par les enfants.

Le poids : l'apprentissage d'Hawena

Hawena parvient effectivement à se détendre un peu et se laisse bercer en écoutant la chanson. Par contre nous observons qu'elle est dans l'incapacité de s'enrouler, elle reste dans une position en décubitus dorsal. Ses membres supérieurs et inférieurs sont certes plus détendus, mais ses articulations intermédiaires (coudes et genoux) sont en extension. Elle ne parvient pas spontanément à se rassembler autour de son centre. Elle semble apprécier ces mouvements et nous regarde très attentivement tout au long de la comptine. Lorsque cela finit, elle nous fait comprendre qu'elle veut recommencer. Hawena est capable de confier un peu de son poids dans le tissu et dans nos mains. Ce portage semble être assez sécurisant pour elle.

Hawena présente généralement un schéma d'extension axiale qui se diffuse dans les membres. L'histoire de la grossesse et de l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 me semble être en lien avec cet état hypertonique. Dans son anamnèse⁴⁹ j'ai évoqué la douleur et la difficulté pour la maman à accepter la situation de handicap de son bébé. « On compare souvent les réactions à l'arrivée d'un enfant porteur de handicap à un deuil : il y aurait à faire le deuil de l'enfant normal qu'on aurait voulu avoir. En fait ce n'est pas un deuil, puisque l'enfant n'est pas mort, il est bien là, bien vivant. »⁵⁰. Je formule l'hypothèse que le développement psychomoteur ralenti de sa fille par rapport à son frère jumeau est trop difficile pour cette maman qui est alors dans une sur-stimulation afin d'accélérer les acquisitions d'Hawena et qu'elle « rattrape son retard ». C'est ainsi selon moi qu'Hawena aurait été installée trop tôt en position assise. Dans cette position qu'elle ne sait adopter par elle-même, la petite fille se retrouve dans un état de tension global pour éviter la chute ce qui génère chez elle une certaine anxiété. Cette hypertonie globale persiste avec le temps,

⁴⁹ Cf. supra p. 30

⁵⁰ LACHENAL M. (2000) p. 57

entretenu par les attentes et la pression que cette maman exerce involontairement sur sa fille et peut-être même par l'assimilation angoissante du relâchement avec la chute. Cette proposition a donc pour but d'offrir à Hawena l'occasion d'abaisser son état tonique global, fléchir dans ses articulations, trouver l'enroulement et ainsi éprouver le relâchement en sécurité.

Le tissu a une fonction soutenante et contenante afin de rassurer Hawena et lui procurer une sensation d'enveloppement. Le contact au niveau du dos que l'on peut rapprocher de la notion d'arrière-fond développée par Geneviève Haag, donne une conscience globale et unifiée du corps. Il offre également la possibilité pour l'enfant de retrouver une posture d'enroulement. Cette posture permet « l'intégration des membres inférieurs »⁵¹ agissant ainsi sur le schéma corporel mais aussi sur la coordination entre le haut et le bas du corps et donc l'unification des sensations corporelles de l'enfant. C'est une « posture de base »⁵² qui permet l'état de sécurité de base. Cette notion fait référence à la « conscience de soi, forte et stable sur laquelle [le bébé] pourra s'appuyer tout au long de son parcours socio-affectif ». Un enfant avec le sentiment continu d'exister dans une sécurité psycho-affective est capable de faire confiance à l'adulte et confier son poids dans la pesanteur. La comptine en elle-même tend à procurer une détente. Les mouvements réguliers de balancement qui accompagnent cette comptine constituent un macro-rythme⁵³. Dans ce contexte, ce rythme apporte de la sécurité à l'enfant qui peut s'apaiser, se détendre et faire suffisamment confiance à l'adulte et au support pour pouvoir lâcher son poids. Et c'est parce que l'enfant peut confier son poids dans la pesanteur, qu'il peut ensuite prendre des appuis fiables pour repousser le sol.

⁵¹ BULLINGER A. (2015), p. 68

⁵² ROBERT-OUVRAY S. (2015) p. 2

⁵³ Cf. infra p. 65

Voguer avant de s'élever

Lorsque je vois Rishima faire « bateau sur l'eau » sur le rouleau de mousse ça m'amuse beaucoup et j'ai très envie d'essayer ! Quand j'ai entendu la comptine je me suis tout de suite intéressée à ce qui se passait, au point de me déplacer jusqu'au rouleau. Ce qui n'est pas peu dire car je n'aime pas me déplacer habituellement. Dessus je me balance avec plaisir et je ris beaucoup. Isabelle plie mes jambes pour poser mes deux pieds à plat sur le sol. Nous allons tout doucement alors je n'ai pas peur, je profite et m'amuse.

Le droit du sol

La comptine « Bateau sur l'eau » demande à Hawena beaucoup d'attention et de concentration pour parvenir à mobiliser son tonus axial, l'assouplir, et repousser le sol à partir de ses appuis plantaires afin de se balancer. D'abord, Hawena a tendance à placer ses jambes en hyperextension, son axe est raide, je dois la tenir au niveau du bassin pour l'aider à ne pas chavirer et fléchir les membres inférieurs pour replacer ses pieds à plat sur des tapis sensoriels. Progressivement Hawena accepte la position de flexion des genoux et n'a plus besoin d'étayage. Les mouvements de balancement lui permettent de s'appuyer sur le sol et de le repousser petit à petit.

J'observe chez Hawena une appréhension du sol, et une crainte du vide constitué par l'espace qui l'en sépare. Elle semble fuir toute approche du sol jusqu'à éviter de ramper pour s'en maintenir éloignée. Ses déplacements s'effectuent sur les fesses, elle avance en sollicitant le schème spinal*, avec un mouvement initié par son bassin, et elle s'aide en se tractant par les talons. Hawena cherche à minimiser les contacts avec le sol et la position

des membres inférieurs en hyperextension empêche ses pieds d'avoir ce contact. Elle ne possède donc aucune capacité d'appuis plantaires et de repoussé.

Les mouvements de balancement initiés par l'enfant supposent que ce dernier ait des appuis plantaires solides, la capacité de repousser le sol, une stabilité axiale avec haubanage* du buste, la capacité de transférer son poids du corps d'un pied sur l'autre, effectuer des inclinaisons latérales, une capacité d'équilibration et de rééquilibration et donc de régulation tonique. Chacun de ces éléments est essentiel dans le processus de la marche puisque marcher correspond globalement à alterner des appuis unipodal et bipodal dans un déplacement. Or, pour pouvoir se déplacer il ne suffit pas d'avoir des appuis au sol, il faut également le repousser par les appuis plantaires qui dépendent entre autres choses de la capacité à se poser, à donner le poids de son corps à la pesanteur⁵⁴.

Les expériences de Josépha

Se détendre dans une balançoire

Dans la balançoire, je suis aux anges ! Je peux me détendre et avec plaisir sur l'air de la comptine, je ne veux même plus en sortir ni laisser la place aux autres. J'essaye tout de même de voir les visages au-dessus de moi qui chantent, mais comme j'y vois mal, j'essaye assez vite de me redresser pour m'approcher et y voir mieux. J'ai besoin d'essayer de les voir. Assise c'est différent, ce n'est pas du tout stable et c'est difficile de ne pas tomber. Plus difficile mais plus drôle aussi je souris d'être ainsi balancée et puis lorsque ça me fatigue trop je n'ai qu'à me rallonger.

⁵⁴ COEMAN A, RAULIER H DE FRAHAN M. (2004) p. 43

Du relâchement mais pas trop

Josépha semble profiter de la détente que lui procure la balançoire, elle peut se mettre en position d'enroulement pour se détendre mais rapidement elle essaye de se redresser pour nous voir. Elle nous entend chanter mais peine à nous distinguer clairement à cette distance ce qui la motive à se verticaliser pendant la comptine. Assise, la sensation des balancements est différente pour elle et paraît lui plaire mais n'a plus cette fonction de détente. Josépha ne parvient pas à se relâcher complètement sur la durée, elle ne cherche pas à sortir du tissu mais a besoin de se redresser.

Le contexte social de Josépha et sa famille est précaire. Depuis sa naissance, elle n'a jamais connu de stabilité et a toujours vécu dans ce contexte où la famille doit se tenir prête à partir à tout instant. Cette situation est angoissante pour la maman, et ses frères et sœurs plus âgés qui ont pleinement conscience des difficultés. Elle vit dans cette ambiance d'anxiété permanente ressentie par sa mère et sa fratrie. L'ancrage sur le long terme lui est impossible. À cette problématique s'ajoute celle de son déficit visuel. La myopie et le nystagmus pendulaire qu'elle subit depuis toujours ne lui permettent pas de s'appuyer sur ce système sensoriel. Sans repère visuel, Josépha est contrainte de développer des stratégies de compensation au niveau postural pour s'efforcer de voir *a minima*. L'accrochage visuel même déficient semble indispensable pour elle. Seulement, le contexte difficile de vie la place dans une insécurité affective alimentée par la déficience visuelle. L'ancrage et le relâchement durable de son poids sont alors compromis ou du moins difficiles d'accès pour Josépha.

La comptine présente cet avantage de passer par le canal auditif. Pour Josépha c'est une médiation intéressante, car la voix signifie notre présence et peut la rassurer. La présence de sa mère dans cette proposition participe à la possibilité de se détendre car elle

entend la voix maternelle. En fonction du rythme mais également du timbre de la voix et du volume, la comptine permet d'apaiser le bébé ou au contraire le mettre en éveil, le stimuler. Les comptines que nous chantons sont très théâtralisées : mimiques faciales, variations du volume de la voix, du rythme mais aussi de l'intonation vocale afin de transmettre une émotion à l'enfant. Celui-ci saisit d'abord le son avant le sens des mots,⁵⁵ il s'agit alors d'une communication infra-verbale. Nous entrons avec Josépha dans un dialogue tonico-émotionnel pour tenter de la rassurer, nourrir son sentiment de sécurité interne afin qu'elle puisse se détendre tout au long de la comptine.

Se détendre sur un bateau

J'aime beaucoup entendre les adultes (dont maman) chanter. Lorsqu'elles me chantent « Bateau sur l'eau » installée sur mon rouleau je me balance, laborieusement je l'avoue, d'un côté à l'autre en essayant de ne pas tomber. C'est difficile de penser à la fois à mes pieds et à mon dos tout en profitant quand même du jeu. Parfois sur un côté quand j'oublie de rester droite, je me sens tanguer alors j'ai comme un petit sursaut qui me redresse d'un coup et ça m'équilibre. Quoi qu'il en soit, je m'amuse avec cette comptine et j'aime ces sensations.

Se repousser pour se redresser

Josépha présente une hypotonie axiale relativement massive mais s'efforce de repousser le sol pour pouvoir se redresser et tenir son axe dans les transferts du poids du

⁵⁵ CHAUMIÉ A. (2002) p. 24

corps. À l'inverse d'Hawena, c'est sur le recrutement tonique de son axe qu'elle doit se focaliser.

« La maturation neurologique joue un rôle fondamental dans l'équilibre du tonus dans les muscles du corps de l'enfant et dans sa capacité à freiner son impulsivité primaire »⁵⁶ or comme cela a été évoqué⁵⁷, la maturation neurologique chez l'enfant atteint de trisomie 21 est ralentie. Josépha n'a donc pas spontanément et naturellement accès à cet équilibre tonique pour l'instant. Le dialogue tonique et la communication infra-verbale notamment par la prosodie de la voix influencent cette régulation tonique. La modulation de nos voix agit sur le recrutement de vigilance donc le tonus l'enfant. De même, la façon dont nous accompagnons l'enfant dans ses balancements nécessite d'ajuster notre propre niveau tonique pour véhiculer une certaine détente. Par ailleurs, la comptine sollicite la stabilité de l'axe corporel et donc un haubanage du buste. Les inclinaisons latérales impliquent le recrutement et la régulation tonique pour ne pas que l'enfant s'effondre. Cela fait appel aux reflexes d'équilibration qu'évoque Bonnie Cohen Bainbridge. Ces reflexes reposent sur des appuis et un ancrage au sol solide mais mobile. L'hypertonie comme l'hypotonie ne peuvent permettre ce processus d'équilibration.

Les expériences de Rishima

Tenter la détente dans les airs

Parfois nous faisons le jeu de la balançoire que mes deux acolytes semblent particulièrement apprécier sur l'air d'une comptine que les professionnelles chantent.

Quand ce n'est pas à mon tour, je regarde et essaye de voir les filles à l'intérieur du tissu

⁵⁶ ROBERT-OUVRAY S, SERVANT-LAVAL A. (2015a) dans Manuel d'Enseignement de psychomotricité dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., & ALBARET J-M. p. 179

⁵⁷ Cf. supra p. 17

que les mamans portent. Je dois dire que ça m'intrigue beaucoup. Mais bien que je sois capable de me tenir debout je ne suis pas encore assez grande pour les voir, alors on me porte pour que je puisse regarder. Ce doit être drôle d'être là-dedans, étrange tout de même mais potentiellement drôle. Pourtant dès lors que c'est à mon tour de me mettre dedans je ne cherche qu'à m'échapper ! Quand je me sens soulevée du sol je m'agite, j'essaye de me lever pour sortir mais avec ce support sans appuis solides c'est difficile. Cela ne me correspond pas de toute évidence, je veux en sortir.

Rishima et le désir de garder les pieds sur terre

Rishima n'a pas pu se détendre un seul instant dans la balançoire. Elle a refusé de s'allonger et elle semblait gênée même en position assise. Elle essaye tant bien que mal d'escalader pour pouvoir sortir au plus vite. Le fait qu'elle sache tenir debout et marcher lui rend peut-être insupportable, voire angoissant, de rester allongée, immobile sur le dos et de ne pas avoir un champ de vision horizontal et large comme elle y est maintenant habituée. La comptine ne la détend pas, elle s'agite et fait abstraction du caractère généralement apaisant de la mélodie lente et calme de la berceuse. L'histoire de l'annonce du handicap de Rishima a été comme pour Hawena difficilement acceptable par ses parents. Le déni de la pathologie s'est poursuivi et ne me semble, aujourd'hui encore, pas totalement accepté. Le faciès très peu marqué par la pathologie et le développement plus rapide qu'elle présente par rapport aux deux autres enfants, entretiennent les parents dans ce fantasme de l'enfant « normal ». Ces parents s'y accrochent depuis l'annonce du handicap de Rishima et sont dans le combat. Dès son acquisition de la marche (en décembre 2017), le papa nous demande une aide pour la faire entrer en école maternelle l'an prochain. Les difficultés de sa fille semblent difficiles à accepter pour lui. Je fais ainsi

l'hypothèse que Rishima grandit dans un contexte où il faut être actif, grandir vite, travailler pour être comme les autres enfants, (peut-être comme l'enfant que ses parents auraient voulu avoir). Comment amener Rishima à la détente, au relâchement ? Comment ce relâchement serait-il perçu alors que la famille s'est organisée sur le mode de la lutte contre l'effondrement ? Rishima s'érige en force, la mise en tension l'aide à se développer plus rapidement et ses parents l'y encouragent. Elle ne peut pas se détendre dans la balançoire, le relâchement semble presque l'angoisser, elle s'agite pour pouvoir absolument se redresser et, étant en difficulté, cherche à sortir. Nous arrêtons cette proposition, difficilement supportable pour Rishima bien qu'elle aurait pu être l'occasion pour elle de se poser et de sortir de son exploration spatiale permanente pour partager un instant de détente et être en relation avec nous.

Quelques instants sur un bateau

Quelle idée de grimper là-dessus pour se balancer ! J'observais beaucoup les filles jouer et me voilà assise sur un rouleau en face de la psychomotricienne. Oh lala ! C'était mieux de regarder de loin, il bouge sans cesse cet engin ! Ces balancements ne me plaisent pas, ils me déstabilisent. Pourquoi me déséquilibrer après tous les efforts que j'ai fournis pour tenir sur mes deux pieds ? Et puis passer d'un pied sur l'autre, moi je préfère le faire debout puisque je marche presque ! Autant faire autre chose. Aller hop ! Je m'en vais. Ceci dit, quand je suis assise en face d'Hawena je suis tellement occupée à la regarder, à toucher ses cheveux, à l'écouter rire, que j'oublie pendant quelques instants la situation qui me déplaisait. Quelques instants seulement, car une fois que j'en ai assez de regarder Hawena je descends du rouleau et retourne à mes occupations favorites. Les comptines ne

sont pas désagréables mais je ne vais tout de même pas rester écouter des chansons toute la séance durant. Moi j'ai besoin de bouger avant tout !

Le temps d'une rencontre

Ce jeu aurait pu être intéressant pour Rishima qui cherche son équilibre. Il lui aurait permis d'éprouver ses équilibres à la fois statique lorsqu'elle est assise sur le rouleau et dynamique pendant les mouvements de balancement. Elle aurait pu également expérimenter les transferts du poids du corps sur les appuis plantaires puisqu'elle commence à marcher. Dans le cadre des balancements actifs, l'enfant qui peut se repousser expérimente les inclinaisons latérales dans un plan frontal. Il y a donc un transfert du poids du corps d'un pied sur l'autre dans ce plan de l'espace. Les transferts de poids apparaissent dans la vie du bébé dès la position en décubitus dorsal dans les bras du parent ou sur un support autre (la table à langer lors des soins par exemple). Les balancements dans le cadre du bercement dans les bras du parent ou du soin impliquent des transferts latéraux du poids d'un hémicorps à l'autre. De façon passive, ces mouvements font vivre le transfert au niveau du buste et de l'axe corporel encore en construction. Dans un second temps, les balancements de l'enfant en position assise, directement sur le sol ou sur les genoux du parent, permettent à l'enfant d'éprouver le transfert du poids du corps au niveau de ses ischions, avec des appuis palmaires sur le sol ou les jambes de l'adulte. Le bassin est davantage mobilisé. Ce n'est que plus tard, lorsque l'enfant est prêt d'un point de vue postural, que ces mêmes balancements peuvent se faire sur un support surélevé pour faire sentir le transfert du poids du corps au niveau plantaire. L'équilibrage se fait désormais au niveau des pieds donc sur une surface plus réduite en préparation de la marche. Le jeu sous cette forme mène à la mobilisation des membres inférieurs qui deviennent actifs.

L'évolution de cette proposition suit la progression de la maturation neurologique céphalo-caudale (mobilisation d'abord du buste et de l'axe, puis du bassin et enfin des membres inférieurs) et se fait donc en parallèle des niveaux d'évolutions motrices.

Ne parvenant pas à se poser suffisamment longtemps, Rishima ne peut profiter de ce jeu. On peut s'interroger sur sa capacité à effectuer ces appuis latéraux. Est-elle prête ? Ne faudrait-il pas revenir à des expérimentations correspondant à un niveau de développement antérieur ? La comptine semble avoir une portée plus relationnelle que motrice pour elle.

La comptine et la verticalisation

Quelle comptine et pourquoi ?

Nous avons utilisé les comptines « En bateau mamie, mamie »⁵⁸ et « La capucine »⁵⁹ pour aborder la verticalisation, le redressement et les appuis au sol. Elles invitent Hawena et Josépha à se verticaliser, tenir leur axe et Rishima à expérimenter ses équilibres et se sentir stable dans la posture debout.

« En bateau mamie, mamie » est une comptine où comme « Bateau sur l'eau » les enfants sont assises à califourchon sur un rouleau seules ou en face d'une autre enfant ou d'un adulte. Elles doivent dans un premier temps se balancer latéralement puis dans un second temps se lever à la hauteur qui leur est possible ou au contraire pencher le buste vers l'avant. Les paroles de la comptine abordent également du vocabulaire spatial.

« La capucine » est une comptine que nous chantons en ronde. Nous la faisons principalement avec Rishima qui a acquis la marche. Nous marchons sur le rythme en

⁵⁸ Cf. annexe 5

⁵⁹ Cf. annexe 5

ronde pour ensuite nous accroupir et tapoter le sol. Puis nous nous relevons depuis la position accroupie et reprenons la marche en ronde dans le sens inverse. Dans cette ronde, les mamans participent, et nous faisons participer Hawena et Josépha, lorsqu'elles sont présentes, soit en les plaçant au centre du cercle soit en les portant.

L'expérience d'Hawena

Hawena en bateau

Me voilà de nouveau assise sur le rouleau pour me balancer. Au début je profitais seulement, je ne me balançais pas toute seule c'est Isabelle qui provoquait les balancements, mais maintenant je participe. Sur cette comptine on me demande de me mettre debout ! Heureusement je m'amuse beaucoup alors je le fais. Pendant quelques secondes je suis sur mes deux pieds et cela m'amuse. Pourtant ce n'est pas du tout dans mes habitudes ! La psychomotricienne m'encourage beaucoup. Je m'appuie sur ses mains, elle me regarde et sourit tout en continuant de chanter alors je souris aussi. Je n'arrive pas à me mettre tout à fait debout mais je me lève autant que je le peux. Je ne reste pas là-haut bien longtemps, très vite je me rassois. Ouf ! Mais, quoi ? Il faut aussi se pencher en avant ? Ce n'est pas non plus ce qu'il y a de plus facile pour moi. Je suis plutôt récalcitrante les premières fois mais avec le gros « plouf » à la fin de la chanson et le visage de la psychomotricienne en face de moi je finis par bien m'amuser. Alors d'accord, je me penche même si ce n'est qu'un tout petit peu. Je regarde et j'écoute beaucoup la psychomotricienne, ses yeux qui s'ouvrent grands juste avant de dire « plouf ! », sa voix qui change quand je me lève, tout cela me fait beaucoup rire.

L'accompagnement dans une recherche d'ancrage

Les enchainements moteurs sont difficiles pour Hawena. Elle parvient depuis janvier à fléchir les genoux et à rester assise en maintenant cette flexion, mais elle commence tout juste à se saisir de ses appuis plantaires au sol.

Les fortes attentes de sa maman quant à son développement posturo-moteur la pousse à placer elle-même Hawena dans des postures qu'elle n'est pas encore capable de tenir. Les différentes étapes de la verticalisation ne sont pas respectées, Hawena est bloquée dans des postures qu'elle ne sait ni reprendre ni quitter, car les enchainements neuro-moteurs ne sont pas vécus et intégrés. Les passages d'une posture à une autre se font en fonction de ses capacités. Son hyperlaxité lui permet ainsi de passer de la position en décubitus ventrale à assise en passant par un grand-écart, le passage du décubitus dorsal à l'assis s'effectue quant à lui par la contraction des muscles abdominaux en passant donc uniquement par le plan sagittal. Hawena ne recherche pas la posture debout.

La faire jouer sur le rouleau présente l'avantage de lui faire vivre le passage assis-debout depuis une posture en flexion en préparation de la position du chevalier servant qu'elle n'a pas encore. Dans ce contexte, elle peut sentir et repousser le sol à partir de ces appuis dans un mouvement d'extension. J'ai précédemment évoqué l'importance d'être capable de lâcher son poids, de le donner au sol⁶⁰. Benoit Lesage le formule ainsi : « Exister, c'est peser, assumer son poids, qui n'a rien à voir avec l'inertie. Donner son poids suppose de prendre appui, de repousser. Le travail du poids en général est lié à une régulation tonique et posturale. »⁶¹. Repousser le sol pour s'élever et passer d'assis à debout n'est pas chose aisée. Dans cette action, Hawena passe de l'espace intermédiaire à l'espace haut dans un plan sagittal. Elle doit pour cela exercer une pression avec les

⁶⁰ Cf supra p. 45

⁶¹ LESAGE. B (2006) p. 143

Éléments de l'espace direct du poids fort et du flux soutenu vers le sol. Or, elle peine à y accéder.

Le but est donc qu'elle puisse, avec étayage sensori-moteur, être accompagnée dans des enchainements moteurs pour passer d'une posture à une autre de façon efficace et sécurisante en s'aidant à la fois de ses appuis palmaires et plantaires. J'observe qu'elle est désormais capable de poser une plus grande surface de ses pieds sur le sol. Auparavant, sa fuite du contact au sol l'incitait à poser le pied sur les seuls bords internes ou externes. Je place des tapis sensoriels sous ses pieds pour l'y encourager davantage. La coordination entre membres supérieurs et inférieurs lui est difficile, elle ne s'appuie pas spontanément avec ses mains quand on lui offre un appui si elle se concentre pour pousser sur ses pieds. De manière plus globale la coordination entre le haut et le bas du corps semble entravée. Le schème homologue n'est pas encore acquis. Cette coordination dépend de l'investissement du bassin qui dépend à son tour des capacités de redressement et de rotation de l'enfant⁶². Comme évoqué plus haut, Hawena ne peut se mettre en position d'enroulement, ce qui endigue la mobilisation des membres inférieurs « dans leurs fonctions d'exploration et de portage du corps »⁶³. Je constate nettement ce clivage chez Hawena. Son bassin est comme figé, les membres inférieurs quoique plus souples sont peu sollicités en flexion et toute coordination dans les mouvements de schèmes homologues* est difficile pour Hawena. Lorsqu'elle se lève dans cette comptine elle s'appuie soit sur ses pieds soit sur ses mains, elle peine à se saisir conjointement de ces deux appuis. Dans l'approche sensori-motrice de Bullinger, il s'agit du contrôle du corps dont le but est l'élaboration instrumentale du bassin et des jambes⁶⁴. Un trouble dans cette phase mène au désinvestissement du bassin et a des conséquences sur la posture. « Les pieds ne parviennent pas à s'adapter spatialement. [...] Dans leur rôle de portage, lors de la station

⁶² BULLINGER (2006) p. 136

⁶³ Ibid

⁶⁴ Ibid

debout, le tonus des jambes est faible, les genoux sont le plus souvent en *recurvatum** »⁶⁵. J'observe effectivement chacun de ces éléments lorsque Hawena se lève dans la comptine. Les mouvements de balancement peuvent constituer un premier investissement du bassin dans le plan frontal par des mouvements d'inclinaison suivant son buste. De même, la comptine étant chantée en relation duelle en face d'un adulte, nous lui avons offert des appuis palmaires et une stimulation plantaires pour tenter de lui rappeler, à la fois par le système tactile et par la verbalisation, qu'elle possède plusieurs surfaces d'appuis au niveau des membres supérieurs et inférieurs.

L'association des comptines de balancement⁶⁶ et de verticalisation permet à Hawena de découvrir, vivre ou revivre les niveaux d'évolution motrice de sa toute petite enfance. Les postures, les enchainements neuro-moteurs et les mouvements qu'elle expérimente dans ces comptines s'inscrivent dans son corps et lui permettent de vivre et se mouvoir dans un corps unifié et articulé toujours dans un contexte ludique de jeu.

L'expérience de Rishima

Rishima danse la capucine

On m'a proposé quelque chose de nouveau, de différent : une ronde. J'y participe volontiers, même si cela dure peu de temps. À tout moment je peux signifier mon refus en m'asseyant par terre. J'aime me déplacer dans ce circuit circulaire avec tout le monde, à me mettre accroupie puis me relever. Nous marchons sur le côté en chantant la capucine. Maman fait la ronde avec moi je lui donne la main et nous dansons ensemble. Je la regarde beaucoup, je suis contente qu'elle participe aussi. Dans ces instants nous

⁶⁵ Ibid

⁶⁶ Cf. supra p. 42

participons toutes à la ronde. C'est probablement une des seules activités que je peux faire avec les autres (et surtout en jouant avec maman).

Une ronde pour la recherche des équilibres

Les comptines sollicitant la marche comme la ronde de « La capucine » sont plus facilement acceptées par Rishima. Elle est en mouvement, ce qui correspond à son besoin de se déplacer et permet de consolider des acquis antérieurs concernant les schèmes et enchainements neuro-moteurs. Alors que les adultes effectuaient une torsion entre les ceintures scapulaires et pelviennes pour pouvoir se déplacer dans un plan sagittal dans la ronde, Rishima, qui n'a pas accès à cette torsion, a utilisé un déplacement latéral dans le plan frontal. Les changements de position (accroupi-debout et inversement) sont fluides et maîtrisés. Ils font appels à ses prises d'appuis plantaires, l'équilibre dynamique et statique ainsi qu'aux changements de niveaux dans l'espace. Rishima marche avec un polygone de sustentation* assez large pour lui assurer de la stabilité, les équilibres dynamiques et statiques sont de plus en plus efficaces.

La comptine et le geste

Quelles comptines et pourquoi ?

La comptine du clown « J'ai un gros nez rouge »⁶⁷ et les chansons rituelles de début et fin de séance : « Bonjour comment vas-tu »⁶⁸ et « On a bien joué »⁶⁹ nous permettent

⁶⁷ Cf. paroles en annexe 6

⁶⁸ Cf. paroles en annexe 6

⁶⁹ Cf. paroles en annexe 6

d'aborder les gestes par imitation. Nous pouvons aussi frapper des mains sur d'autres comptines, mais l'intérêt de ces comptines spécifiques est de permettre aux enfants d'enrichir leur gestualité dans l'espace de leur kinésphère⁷⁰ et d'utiliser des gestes signifiants et du Makaton*. « J'ai un gros nez rouge » permet de désigner du doigt ou de la main des parties du corps précises et mimer des éléments vestimentaires dans des espaces haut (pour faire le « chapeau qui bouge ») et bas (pour désigner les « grandes savates »).

« Bonjour comment vas-tu » et « On a bien joué » sont deux comptines dont les paroles sont illustrées par les signes de Makaton. Il s'agit de comptines que nous chantons à chaque début et fin de séance depuis septembre.

Nous nous plaçons en face des enfants pour qu'elles puissent reprendre les gestes en imitation.

L'expérience d'Hawena

Ah les jolies mains coquines, ah les jolies mains que j'ai !

Les comptines à gestes me plaisent, car j'aime imiter et reprendre les mouvements que je vois. Je peux pointer de mon doigt, reproduire certains signes, lever les bras tout là-haut aussi. Bien sûr ce que j'aime le plus c'est taper dans mes mains quand les comptines sont rythmées et faire bravo à la fin. Seulement certains gestes sont parfois difficiles pour moi, alors dans ces cas-là, je regarde attentivement les adultes faire.

⁷⁰ Cf. infra p. 60

Etre dans son corps, être avec l'autre

Hawena reproduit quelques gestes des comptines rituelles, principalement des gestes qu'elle connaît déjà comme faire coucou et taper des mains. Les signes Makaton qui lui sont inconnus ne sont pas toujours repris mais l'intriguent. Elle nous regarde faire très attentivement et sourit quand nous croisons son regard. Au cours des mois, Hawena a imité de plus en plus de nos gestes. « [...] l'enfant a besoin dans un premier temps d'imiter pour pouvoir s'appropriier les choses (actions, objet...), les élaborer, les « penser » »⁷¹. L'imitation outre sa qualité d'intégration du mouvement et donc d'appréhension de l'espace est également un mode d'entrée en communication avec l'adulte qu'il prend comme modèle.

Hawena est une enfant qui recherche particulièrement l'interaction sociale et la relation, surtout avec sa mère. La maman entre elle aussi dans l'interaction, mais avec le désir de la faire agir, de la faire travailler sans réellement être dans le partage avec sa fille. Cela m'a menée à m'interroger sur la qualité de leurs interactions au quotidien. Par ailleurs les postures en hyperextension des membres inférieurs et supérieurs d'Hawena la placent dans une grande kinésphère, ce qui, paradoxalement, suppose une mise à distance relationnelle au niveau proxémique*. Hawena a peu d'accès à la kinésphère proche. Elle ne ramène pas les objets à la bouche, ne se regroupe pas, elle joue au tiens/donne avec le bras tendu.

Le kinésphère définie par Laban correspond à la distance maximale que le corps peut atteindre de l'endroit où il se trouve et qui se déplace avec soi⁷². Elle présente trois paramètres : la forme, la direction et l'amplitude. Les gestes de la comptine explorent ces trois paramètres, les enfants modifient effectivement leur kinésphère et expérimentent les

⁷¹ BEKIER S., GUINOT M. (2015a) *in* Manuel d'enseignement de psychomotricité, dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M., p. 108.

⁷² LESAGE B. (2006) p. 83

espaces proches et lointains vis à vis de leur centre. De fait, la kinésphère peut être proche, intermédiaire et lointaine et l'accès à ces trois possibilités est nécessaire dans le processus de verticalisation. Le bébé d'abord en enroulement se déploie progressivement mais doit conserver sa capacité d'enroulement pour accéder aux enchainements neuro-moteurs. Se mouvoir dans les trois kinésphères, pouvoir passer de l'une à l'autre c'est vivre pleinement le mouvement.

Dans un contexte relationnel notamment grâce aux gestes signifiants du Makaton, nous pouvons réaliser toutes ensemble la comptine. Hawena explore les kinésphères proche et intermédiaire au moins au niveau des membres supérieurs. L'interaction avec sa maman se fait dans une approche autre que la quête de la verticalisation pour être dans un plaisir du jeu, un partage.

Par ailleurs, Hawena désinvestit plusieurs parties de son corps principalement les membres. Elle évite de se servir de ses jambes et de ses bras et va, par exemple, préférer changer de jeu plutôt que se déplacer pour attraper le jouet qu'elle avait initialement. Hawena se sert de ses mains et ses bras uniquement dans un contexte de jeu d'échange tiens/donne mais ne les investie pas pour se repousser, s'appuyer sur une surface. Les comptines gestuelles l'encouragent à mobiliser ses membres dans un contexte ludique.

Associés aux paroles, les gestes des comptines prennent sens à la fois corporellement et cognitivement. Elle peut intégrer du vocabulaire relatif à l'espace et au schéma corporel.

L'expérience de Josépha

Ainsi font les petites mains

Parfois, quand les adultes chantent, elles font des gestes avec leurs mains. Je peux en faire certains. Lorsqu'il faut taper des mains le bruit des claquements me suffit je n'ai même pas besoin de voir je n'ai qu'à écouter attentivement et je suis toujours très attentive lors des comptines. Je tape des mains avec elles. Les comptines au début et à la fin des séances sont chantées à l'identique depuis septembre je commence donc à intégrer les gestes qui les accompagnent. Je frappe des mains, fais le symbole de la maison et au revoir avec la main. Pour d'autres comptines c'est un peu plus difficile. Je dois beaucoup m'approcher pour pouvoir les faire aussi. Au début tout m'était difficile, ça allait trop vite pour moi. La comptine du clown par exemple, je ne faisais qu'observer mais à force de répétition, je peux reprendre par imitation certains gestes. Je peux pointer de mon doigt le nez et les yeux. Pour cela Isabelle se met bien en face de moi pour que je puisse bien la voir et si cela reste compliqué elle touche elle-même mon nez et les éléments correspondant à la comptine ou m'aide en me prenant la main. Il y a beaucoup de gestes à faire pendant cette comptine, je ne pose pas mes mains par terre pour m'appuyer dessus, il faut me redresser toute seule. Dur dur de penser à tout !

Josépha et la découverte de l'espace

Les gestes qui accompagnent les comptines suscitent beaucoup d'intérêt chez Josépha. Elle cherche à nous voir et nous observe attentivement pour pouvoir nous imiter. Lorsqu'elle reproduit les gestes elle sourit et les reprend plusieurs fois d'elle-même. Le

caractère répétitif de la comptine (notamment des comptines rituelles reprises à chaque séance) permet premièrement d'intégrer le mouvement à reproduire par l'observation, deuxièmement d'intégrer corporellement la qualité du mouvement en le répétant.

À son arrivée, j'observe chez Josépha une hypomobilité. Elle n'explore pas l'espace, bouge peu, elle tente d'observer les événements qui l'entourent. Je fais alors l'hypothèse que l'environnement dans lequel elle vit n'est probablement pas propice à l'exploration spatiale. La situation socio-économique de la famille participe probablement à la sous-stimulation de Josépha.

Le geste est une mise en mouvement du corps. Habituellement dans une posture plus regroupée du fait de l'hypotonie axiale, Josépha dans ce contexte, s'ouvre et se redresse pendant qu'elle imite nos gestes. Ses mouvements sont, comme sa posture, de plus en plus déployés dans l'espace, le geste en permet l'appréhension. « Le geste se déploie. Le bébé agit et tient peu à peu compte des effets de ses mouvements. Ce *feed-back* le renseigne et enrichit son expérience. Il explore un espace de plus en plus large et intègre progressivement les données constitutives de cet espace proche. »⁷³.

À force de nous observer et d'effectuer le même mouvement leurs gestes sont de plus en plus précis, de plus en plus amples également. La trajectoire du mouvement est cohérente.

Par les gestes de la comptine les trois petites filles abordent progressivement les trois plans, les trois niveaux de l'espace et les quatre facteurs d'effort avec des éléments de mouvement variés. Leurs corps vivent des expériences motrices qui s'impriment et laisseront une trace dans la mémoire corporelle dans l'attente de leur acquisition de la marche.

⁷³ JARICOT B. (2006) p. 83

L'aspect relationnel de la comptine

La comptine est une médiation relationnelle. Nous chantons pour ou avec l'enfant ces petites chansons dans le cadre d'une interaction affective ou ludique. Par la voix, les gestes et mouvements associés, la comptine tend vers une mise en relation.

Par ailleurs, le rythme est une notion temporelle présente sous différentes formes : biologique, personnelle, motrice, musicale et bien d'autres. On peut l'étudier du point de vue de la métrique, ou de sa subjectivité, mais ici, je souhaiterais évoquer le rythme d'un point de vue relationnel.

Quelles comptines et pourquoi ?

Bien que le rythme soit présent dans toute comptine, puisqu'il s'agit d'une composante même de la musique et que la comptine soit en elle-même une médiation relationnelle, j'ai sélectionné certaines comptines en fonction de ces caractéristiques telles : « Mon beau tambour »⁷⁴, « Gentil coquelicot »⁷⁵ et « Mon petit cheval »⁷⁶ Les deux premières sont accompagnées d'un tambourin, sur lequel nous tapons en rythme et faisons des arrêts. Nous pouvons également varier la vitesse, la force avec laquelle nous frappons le tambourin pour créer des éléments de surprise. L'instrument étant de grande taille, nous pouvons taper à plusieurs avec les enfants. La comptine « Mon petit cheval » se chante sans instrument entre un adulte et un enfant. Assis sur les genoux de l'adulte l'enfant bouge sur un rythme qui varie, accélère de manière prévisible car en lien avec les paroles

⁷⁴ Cf. paroles en annexe 7

⁷⁵ Cf. paroles en annexe 7

⁷⁶ Cf. paroles en annexe 7

jusqu'à la fin où l'enfant est soudainement soulevé en l'air. Cet effet créé du jeu d'attente et de surprise, un jeu relationnel entre l'enfant et l'adulte.

Les expériences de Rishima

Rishima a reçu un beau tambour

Je ne suis pas particulièrement participante dans les jeux de comptines toutefois lorsque le gros tambourin a été sorti et que la psychomotricienne et Isabelle tapent dessus je suis vraiment très intriguée. Je ne tape pas dessus parce que je ne connais pas et que ça m'impressionne d'abord, mais je m'approche. J'observe, je veux voir si les autres jouent avec. La psychomotricienne me donne une baguette pour taper dessus ; du bout j'effleure très légèrement le tambourin. Isabelle et la psychomotricienne tapent de nouveau dessus en chantant « Mon beau tambour » et dans leur regard je vois qu'elles m'invitent à faire pareil. J'essaye un peu, je les écoute un moment mais finalement c'est toujours pareil cette chanson. Ça ne m'intéresse pas je préfère repartir dans ma course. Soudain un gros bruit ! Je me retourne, elles ont tapé plus fort sur le tambourin. Je les regarde étonnée, nous avons donc le droit de faire ça ? Je m'approche de nouveau, les regarde, elles me regardent et Isabelle recommence. Je n'y tiens plus, moi aussi j'ai envie d'essayer alors paf ! Je lance la baguette sur le tambourin et je vais me réfugier près de maman.

Rishima et la surprise

Rishima ne montre pas de réactions particulières à l'écoute de la musique ou des percussions hormis lors de l'expérience relatée précédemment qui témoigne d'une réaction

principalement relationnelle. La comptine a été un moyen d'entrer en relation avec Rishima, de créer du jeu avec elle. Chantée classiquement, sans variation de rythme particulière, cette comptine s'inscrit dans un macro-rythme, le tempo marqué par le tambourin est régulier et constant, elle ne présente aucune surprise. L'inclusion soudaine d'une frappe forte suscite chez Rishima un recrutement de vigilance, nous avons introduit un micro-rythme et capté ainsi son attention. Les micro-rythmes ont pour fonction de produire du ludique et par la surprise, l'inattendu. À l'inverse, les macro-rythmes permettent à l'enfant de prévoir et anticiper.

Nous lui laissons le temps de découvrir progressivement l'instrument, nous lui montrons différentes façons de jouer avec (taper fort, taper doucement, caresser, tapoter avec les doigts, par l'intermédiaire d'une baguette). Rishima nous observe mais ne participe que très peu. Lorsque nous rechantons en faisant varier rythme de frappes et volume de la voix de très vite et fort à très lent et doucement, en reprenant une frappe très forte pour conclure, Rishima entre dans le jeu et lance sa baguette sur le tambourin. Globalement, cette comptine semble à la fois l'attirer et lui faire peur. En effet, la dimension aléatoire et imprévisible l'attire mais l'insécurise encore.

Le rythme fait tiers dans la relation. La comptine présente à la fois un rythme musical et un rythme vocal. Par le biais de ces rythmes, on observe un accordage entre les enfants, entre les enfants et les adultes, mais également entre les adultes. L'accordage entre les enfants est visible dans les comptines rituelles et les deux comptines « Joli coquelicot » et « Mon beau tambour ». Lorsque nous chantons « Bonjour comment vas-tu ? » nous nommons chaque enfant, je remarque alors beaucoup d'attention des petites filles les unes pour les autres. Elles échangent des regards, sont à l'écoute, regardent la petite fille que nous nommons. Autour du tambourin les filles peuvent jouer ensemble, elles s'adaptent

aux autres, tapent plus ou moins en même temps dans un respect mutuel et peuvent s'écouter.

*Retour sur l'expérience de la ronde*⁷⁷

La ronde dans la comptine de « La capucine » est une proposition collective, elle propose donc à Rishima d'être en relation avec les personnes qui l'entourent et l'accompagnent. Elle a un contact tactile en tenant la main et visuel avec l'ensemble des personnes participantes, car cette configuration en cercle permet de voir tout le monde. L'aspect relationnel possible dans ce type de comptine est important car l'entourage de l'enfant influence son processus de verticalisation. Sans être dans une sur- ou une sous-stimulation, l'environnement doit s'ajuster à l'enfant pour permettre « en jouant, d'explorer, d'exercer ses compétences anciennes et nouvellement acquises »⁷⁸. La présence de la mère de Rishima dans la ronde me semble très soutenante pour elle. Sa maman la regarde beaucoup et surtout chante avec nous tout en la regardant et en souriant. Rishima la regarde beaucoup en retour, j'assiste à un instant de vécu partagé, de relation en écho aux interactions précoces entre la mère et le nourrisson. Dans le portage, le nourrissage et les premiers soins que la mère offre à son bébé, on retrouve le contact visuel, tactile et l'importance de la voix maternelle. « Le tonus du bébé varie en fonction des intonations maternelles et la mère rythme ses intonations (phénomène retrouvé dans les comptines) ». ⁷⁹ Dans ce cas de figure, la voix de cette maman est d'une importance capitale et me semble participer activement au fait que Rishima ne fuit pas la proposition et reste jouer avec nous. Les interactions entre la mère et l'enfant, notamment par le biais de la voix maternelle sont importantes dans le développement psychomoteur. Le canal

⁷⁷ Cf. supra p. 58

⁷⁸ COEMAN A. et RAULIER H DE FRAHAN M. (2004) p. 18.

⁷⁹ Ibid

sensoriel auditif se met en place et est fonctionnel dès la vingtième semaine d'aménorrhée au cours de la grossesse⁸⁰. Le fœtus est donc capable d'entendre par ce canal la voix de sa mère dont il est baigné jusqu'à l'accouchement. À quatre jours de vie, le nourrisson reconnaît cette voix c'est-à-dire le timbre, le rythme, l'intensité et la prosodie de la langue maternelle parmi d'autres voix. La prosodie correspond à la modulation de la voix, « dans les hauteurs, dans les accents et dans le rythme »⁸¹ soit la mélodie, l'intonation de la voix dans le langage parlé. Or, le terme « intonation » comporte le mot « ton qui en musique nomme la gamme et le mode dans lequel se joue [...] une chanson. On n'est pas loin du mot tonus. [...] À travers l'intonation, la voix et le corps sont indissociables. »⁸². La voix a une influence sur le corps (et inversement) et offre la possibilité de moduler les niveaux de vigilance de l'enfant et son tonus. Les interactions vocales que la mère entretient avec son enfant ont un rôle important dans l'attachement selon Bowlby⁸³. De fait, la voix maternelle chantant les comptines participe à la construction de la sécurité de base de Rishima. Or, la sécurité de base influence le processus de verticalisation⁸⁴.

La comptine a donc un apport relationnel pour Rishima, ce qui dans une moindre mesure, l'aide dans la consolidation de ses acquis locomoteurs.

⁸⁰ BEKIER S et GUINOT M. (2015a) *in* Manuel d'enseignement de psychomotricité dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M. p. 99.

⁸¹ CHAUMIÉ A. (2004) dans *Les cahiers de l'éveil* volume 1, p. 18-19

⁸² *Ibid*

⁸³ BOWLBY (1978) *in* Manuel d'enseignement de psychomotricité dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M p. 103

⁸⁴ Cf. *supra* p. 44

Les expériences d'Hawena

Hawena sur son petit cheval

Les comptines très rythmées me plaisent, je bouge tout de suite de façon automatique en suivant le rythme. Lorsque nous chantons « Joli coquelicot » ou « J'ai reçu un beau tambour » ce que j'apprécie particulièrement c'est que je participe pour taper sur le tambourin et nous faisons cela ensemble, enfin principalement avec les adultes. Mais ce que j'aime surtout c'est la comptine du petit cheval ! Sur les genoux de la psychomotricienne je suis d'abord calme et détendue, je remue calmement quand mon petit cheval va au pas. Quand il se met au trot, je me tiens un peu mieux en serrant mes abdominaux et en me tenant bien droite pour ne pas tomber. Au galop je souris à n'en plus pouvoir, je sens la psychomotricienne me tenir bien fermement quand waouh ! Me voilà dans les airs ! C'est une explosion de joie, je crie, je ris, et surtout j'en redemande.

« Les enfants modulent leur corps selon la rythmique »⁸⁵. Sur les trois dernières comptines évoquées, j'observe chez Hawena des réactions motrices (elle danse et bouge en rythme, elle frappe des mains), émotionnelles (elle rit aux éclats, crie) et relationnelles (elle me regarde dans les yeux pendant la comptine, écoute avec attention, participe à la comptine en frappant le tambourin). L'observation clinique précédente témoigne d'un accordage entre l'enfant et l'adulte. Ici, Hawena focalise son attention sur le jeu initié par l'adulte, elle s'adapte au rythme qui évolue. De son côté, l'adulte provoque l'apparition de micro-rythmes en fonction des réactions de l'enfant, qui fait entrer du ludique et de la surprise dans la relation. Un jeu relationnel et un accordage s'installent alors entre la

⁸⁵ BOWLBY (1978) in Manuel d'enseignement de psychomotricité dirigé par SCIALOM P., GIROMINI F., ALBARET J-M p. 103

psychomotricienne et Hawena. Par ailleurs, l'alternance des rythmes que l'on trouve dans la comptine implique une adaptation au niveau tonique et postural de la part d'Hawena mais aussi de la part de la psychomotricienne.

La comptine dans sa dimension relationnelle et rythmique est une médiation intéressante pour Hawena, car d'une part, elle lui permet d'aborder la régulation tonique et d'autre part elle répond à son désir relationnel. Hawena est donc volontaire et se prête facilement aux jeux.

L'évolution au fil du temps : 3 pas en avant, pas de pas en arrière

Pendant huit mois, j'ai vu grandir chacune de ces trois fillettes avec leurs compétences, leurs difficultés, leurs possibilités. Leur développement psychomoteur s'est poursuivi à un rythme qui leur est propre. Au cours de ces huit mois nous avons tenté, la psychomotricienne, l'orthophoniste et moi-même, de leur apporter la confiance nécessaire pour les encourager dans leur quête de la verticalité. Aujourd'hui je peux observer une évolution dans leur développement, toutes ont accepté de jouer avec nous et ont su tirer un bénéfice de la comptine pour apprendre et grandir.

Le parcours de Rishima

Beaucoup de changements en peu de temps

Au mois de septembre, lorsque je rencontre Rishima je vois une petite fille qui me semble premièrement à l'aise dans son corps, qui maîtrise le déplacement à quatre pattes (fluide et bien coordonné en controlatéral*) et les enchainements assis-quatre pattes, quatre

pattes-debout. Rishima cherche à se lever dès qu'elle en a l'occasion et pour cela elle passe correctement par la posture du chevalier servant. En revanche, entrer en relation avec elle est difficile pour moi comme pour les deux autres enfants. Je la vois plus indépendante, dans une recherche d'expérience et d'exploration. Rishima est très curieuse et solitaire. Happée par son désir de verticalisation et d'exploration de l'espace, Rishima ne s'intéressait pas aux autres enfants en début d'année. Cette exploration spatiale permanente a duré jusqu'à ce qu'elle acquière la station debout et la marche. Cette acquisition lui a permis d'être plus disponible pour entrer en relation avec Hawena et Josépha.

Le développement posturo-moteur de Rishima a évolué très rapidement depuis le début de la prise en charge malgré une période d'absence d'environ un mois. C'est d'ailleurs au retour de cette absence que Rishima a su marcher. Par la suite, elle cherche la stabilité, ses équilibres, la fluidité dans le mouvement et les changements de posture. Sa conquête de la verticalité se poursuit mais elle est plus disponible à la relation. Dans les comptines, elle ne participe que très peu mais peut venir s'asseoir avec nous pour écouter, elle regarde les adultes et les enfants et accepte de se poser dans les jeux communs. Elle semble intéressée par les filles et entreprend des jeux avec elles. La comptine semble l'aider à se poser, à retenir davantage son attention. De plus, son intérêt croissant pour les autres permet de mettre en place des jeux. Elle nous regarde chanter, elle regarde les filles faire des mouvements, rire, se détendre parfois, crier de joie à d'autres moments. Rishima ne cherche plus l'exploration spatiale pendant ce laps de temps et est capable de prendre en compte les personnes qui l'entourent. Le jeu, l'interaction commencent à s'installer, nous pouvons désormais échanger des regards, des contacts avec Rishima.

Qu'en est-il aujourd'hui ?

Aujourd'hui, je m'aperçois que Rishima se développe en force et en tension. Elle marche avec une certaine assurance, elle sait s'équilibrer seule en passant d'un support à un autre, ses chutes sont rares. Cependant ses pas, continuent de se dérouler avec un appui sur le bord interne de sa voûte plantaire qui s'affaisse progressivement, sont très toniques au sol. Rishima n'amortit pas ses pas, elle frappe le sol de façon très tonique, sa démarche a une allure rigide. Toutefois, sa curiosité la pousse à faire des expériences avec son corps, notamment sur les parcours moteurs ce qui l'amène à réguler son niveau tonique.

Rishima s'oriente très bien pour venir seule dans la salle de psychomotricité, elle s'y rend avec plaisir. L'intérêt grandissant pour les deux autres filles l'a menée à rechercher l'interaction avec elles. Elle peut participer à leurs jeux comme les faire entrer dans un jeu qu'elle a entrepris seule.

La comptine ça l'aide ?

La comptine l'a-t-elle soutenue au niveau de son développement posturo-moteur très rapide ? Il est probable que sa maturation neuro-motrice plus efficiente que pour les deux autres petites filles lui ait permis de faire l'acquisition de la verticalité sans aide supplémentaire. Sans pouvoir mesurer de manière précise l'influence de la comptine sur son développement posturo-moteur, il est néanmoins probable que nous lui ayons apporté quelque chose en plus.

C'est finalement au niveau relationnel que la comptine a été un véritable apport pour Rishima. Plutôt solitaire et dans une recherche permanente de s'élever, de grandir vite Rishima a su petit à petit s'intéresser aux autres enfants, aux autres mamans, aux

professionnels, à son environnement en somme. La comptine a été un mode d'entrée en relation avec elle. Son aspect ludique a su piquer sa curiosité et capter son attention afin de l'amener à partager du jeu, des découvertes avec les personnes qui l'entourent et ne pas rester seule ou dans une situation privilégiée avec sa maman. La comptine a également été le moyen de resituer le cadre spatio-temporel de la séance après sa longue période d'absence. Les comptines rituelles de début et de fin de séance ont eu cet effet de pouvoir la rassurer, lui rappeler peut-être qu'il s'agissait d'un lieu qu'elle connaît parmi un entourage bienveillant. Rishima est toujours très observatrice mais s'autorise désormais à être dans un instant de plaisir, dans l'ici et le maintenant en compagnie des deux autres petites filles. Peut-être la comptine dans sa dimension relationnelle pourra-t-elle participer à la modulation tonique indispensable pour assouplir ses mouvements et sa démarche et avoir accès à l'amorti de ses pas sur du plus long terme.

Et pour aller plus loin ...

La maman de Rishima est très discrète pendant la séance. Rishima me semble en demande de la participation de sa mère, elle lui ramène fréquemment les jouets qu'elle trouve, la regarde beaucoup et babille en sa direction. Sa mère est son point d'ancrage : dans ses déplacements elle revient toujours près d'elle. La relation avec ses parents semble être au cœur de la problématique de Rishima. Nous pourrions solliciter la maman à participer davantage lors des séances en lui demandant par exemple de nous apprendre une comptine issue de sa langue maternelle. Faire entrer la maman dans un vécu partagé et de plaisir avec sa fille permettrait encore d'enrichir la dimension relationnelle qu'apporte la comptine.

Josépha

D'hier à aujourd'hui, j'ai bien grandi

En septembre Josépha arrive au sein du groupe en présentant des problématiques multiples. L'hypotonie, le déficit visuel, l'hypomobilité, le manque de confiance en elle, Josépha est très en difficulté et se retrouve vite limitée dans les actions qu'elles pourraient souhaiter entreprendre. J'ai premièrement le ressenti d'être face à une enfant résignée, avec peu d'initiatives mais au cours de l'année la prise en charge me semble être particulièrement bénéfique. Josépha est la plus absente au groupe mais en profite beaucoup. Progressivement elle va à la rencontre de l'autre, cherche à se déplacer, à se mouvoir. Nous essayons d'adapter nos postures pour que Josépha puisse nous voir sans s'ancrer dans des postures vicieuses qui pourraient l'amener à des dystonies* au niveau de l'axe et principalement de la nuque. Elle se saisit de ce que nous lui apportons et retrouve une certaine vitalité. Je la vois devenir une petite fille qui se développe avec et malgré ses difficultés, qui trouve des solutions pour prendre du plaisir. Son rapport à l'espace rendu difficile par ses troubles visuels a évolué. Si en début de prise en charge elle bougeait le moins possible et évitait de se déplacer, Josépha, à son rythme et à sa manière, a appréhendé l'espace pour apprendre à s'orienter. Dans une position où elle pouvait nous voir sans trop de difficultés, elle parvenait à lutter contre son hypotonie axiale pour se redresser et rendre ses mains disponibles. Elle a pu explorer l'espace de sa kinésphère et par la même occasion se mettre progressivement en mouvement.

Josépha a de mieux en mieux tenu son axe. Les balancements de « Bateau sur l'eau » lui ont permis de mobiliser les appuis plantaires pour repousser le sol et les muscles de la chaîne postérieure pour redresser et tenir son axe. Le ludique de la comptine lui a fait

travailler ces éléments par le jeu. Josépha s'est amusée à stimuler son système vestibulaire et a pu recruter le tonus suffisant pour ne plus s'effondrer au niveau axial. La balançoire accompagnée de la comptine lui a donné l'occasion de réguler son tonus. La mélodie et le rythme de la comptine ainsi que la régularité des balancements dans le tissu l'amènent à se détendre, se recentrer, profiter d'un temps de calme lorsqu'elle s'allonge. Assise, les mouvements de balancement lui font se rééquilibrer sans cesse. Elle doit alors recruter un tonus suffisant si elle souhaite maintenir cette position. Josépha a commencé à acquérir le déplacement à quatre pattes dès le mois d'octobre et a maîtrisé ce déplacement en revenant d'une absence de près de deux mois au mois de janvier. Dès cet instant, elle a développé une appétence pour l'exploration spatiale. Sa conquête de la verticalité est en marche, Josépha témoigne d'une envie de se redresser, de se mettre debout, de découvrir ce qui l'entoure. Elle est très participante dans nos propositions et nous gratifie de nombreux sourires et éclats de rire.

Qu'en est-il aujourd'hui ?

Aujourd'hui, Josépha se déplace à quatre pattes de manière fluide et coordonnée. Elle se place moins dans une posture d'observatrice et se lance plus spontanément dans des expériences motrices sans se mettre en danger. Josépha est volontaire et curieuse. A l'instar de Rishima en début d'année, elle est dans une phase d'exploration de l'espace et recherche le déplacement et la station debout. L'hypotonie axiale est moins présente, elle est capable de tenir son axe et n'a plus besoin d'un appui au sol avec ses mains ce qui lui permet de participer aux gestes de la comptine sans trop de difficultés et dans l'amusement. Elle est dans l'interaction avec les enfants comme les adultes et prend plaisir

à jouer avec les autres. Josépha se rend spontanément vers le parcours moteur qu'elle expérimente d'elle-même plusieurs fois.

Quel apport de la comptine ?

La médiation comptine a eu de nombreux apports pour Josépha. Elle lui a permis de s'orienter dans l'espace donc de pouvoir nous localiser pour se diriger jusqu'à nous. Cela a été le moyen d'encourager son désir d'entrer en relation avec autrui malgré ses troubles visuels, mais aussi de la rassurer et de nourrir sa sécurité de base, afin de lui fournir la confiance suffisante pour oser des expériences nouvelles. Le jeu ludique des gestes et le rythme de certaines comptines semblent soutenir Josépha dans son recrutement tonique axial. Par contre, les mouvements de balancement et la mélodie des comptines plus douces et des berceuses l'ont apaisée. Ces deux types de comptines lui ont offert un accès à la régulation de son tonus global. Josépha est capable de moduler son tonus en fonction de ses actions et de ses mouvements à présent.

La comptine a aussi aidé Josépha à sortir de l'hypomobilité et être dans le plaisir du mouvement. D'abord par réactions motrices, puis par apprentissage sensori-moteur et par la suite en imitation, Josépha a progressivement mis son corps en mouvement. Si la comptine a initialement été le moyen pour elle de bouger, c'est aujourd'hui le moyen de capter son attention, de l'arrêter dans ses mouvements et déplacements continus pour pouvoir partager du jeu et être en relation.

Et pour aller plus loin ...

Josépha prend maintenant plaisir à se mouvoir et entre dans une envie de se verticaliser. Ce désir est toutefois perturbé par ses troubles visuels. Pour la suite de la prise en charge, nous pourrions imaginer des supports qui solliciteraient ses autres sens pour l'amener à explorer l'espace en sécurité. Par ailleurs, « les flux sensoriels constituent un moyen de régulation tonique »⁸⁶ tout en sachant que les flux sont « formés par des signaux continus, orientés, susceptibles d'être détectés par un système sensoriel »⁸⁷. Josépha semble être particulièrement sensible aux canaux auditif et tactile. La comptine bien adaptée à ses besoins, pourrait être complétée par un parcours sensoriel qui mobiliserait Josépha dans des postures, des déplacements et des niveaux de l'espace divers. Nous pourrions utiliser des tissus et des supports de matières et textures différentes pour offrir des appuis concrets et ainsi encourager Josépha dans cette envie de découverte malgré ses difficultés visuelles.

Le parcours d'Hawena

Lentement mais sûrement, j'avance

Hawena est une petite fille qui a profité de chaque séance où elle a été présente malgré le temps raccourci du fait de l'heure tardive à laquelle elle arrive avec sa maman. Dès la première séance, elle m'est apparue à la fois comme une enfant axée sur la dimension relationnelle et dont la rigidité témoignait d'une forte anxiété. Elle est motivée par les interactions, principalement par les jeux d'échange avec l'adulte, avec les autres enfants et

⁸⁶ BULLINGER A. (2004) p. 77

⁸⁷ Ibid

dans une relation privilégiée avec sa mère. Cette relation mère-enfant est complexe et serait selon moi en partie source de l'hypertonie globale qu'elle présente. Une rigidité au niveau des membres inférieurs et une carapace tonique au niveau axial se sont installées et ont occasionné des difficultés quant à sa verticalisation et son rapport à l'espace.

Au fil des mois, Hawena a pu progressivement déposer un peu plus son poids au sol et abaisser son tonus. L'approche du sol a été difficile tout au long de l'année. La régulation tonique acquise par le biais des comptines lui permet certes de fléchir les genoux, cependant les positions en enroulement ne sont toujours pas possibles. Hawena doit pouvoir déposer plus encore son poids dans le sol pour être capable de le repousser. La flexion des genoux lui permet d'avoir accès à ses appuis plantaires ce qui lui offre plus de possibilités posturales et de locomotion et l'aide en retour à réguler son tonus. Son axe devient plus mobile.

Sa verticalisation a été très progressive. Si en septembre Hawena ne pouvait se soustraire d'une posture assise symétrique et bloquée même dans ses déplacements (qu'elle limitait au maximum), elle a appris à s'asseoir à genoux, à être en position quatre pattes et elle est capable de se déplacer à quatre pattes depuis Noël. À partir de son déplacement sur les fesses par le schème spinal, elle a commencé à investir les membres inférieurs devenus actifs dans un déplacement entre le ramper et le quatre pattes en décembre. En janvier, elle prend davantage d'appuis sur les mains et sur les genoux et débute un déplacement en « vrai » quatre pattes.

Hawena me semble ravie de pouvoir être en interaction par le biais des signes Makaton et des gestes des comptines. D'abord dans une phase d'observation très active, elle les a progressivement repris avec plaisir et les intègre de ce fait très rapidement. Généralement dans des gestes avec les bras tendus elle peut ramener ses mains vers son centre, fléchir les coudes pour faire les gestes et aborder une kinésphère plus réduite.

Qu'en est-il aujourd'hui ?

En cette fin de mois d'avril, Hawena est capable de se détendre, de confier un peu plus son poids dans le sol et le repousser. Le rapport compliqué qu'elle entretient avec le sol persiste, elle semble angoissée par le vide mais montre davantage de ressources pour gérer cette angoisse. Le déplacement à quatre pattes se fait dans un schème controlatéral, elle s'aide bien de ses mains mais surélève ses pieds de sorte à ce qu'ils ne touchent pas le sol. Hawena avance donc sur les mains et les genoux exclusivement. Elle ne recherche pas encore d'elle-même à se mettre debout, Hawena a encore besoin de faire des explorations au sol pour découvrir ses possibilités d'appuis.

La régulation tonique commence à être possible pour elle, ce qui lui permet de s'organiser de mieux en mieux dans ses enchainements neuro-moteurs. Les réactions d'extension des jambes apparaissent encore dans des moments émotionnellement forts (notamment dans les alternances macro-rythmes/micro-rythmes) qu'elle ressent de la joie ou de la crainte.

Quel apport de la comptine ?

La comptine a été le moyen de passer par une médiation ludique et fondamentalement relationnelle pour aborder les difficultés d'Hawena. Elle s'est toujours montrée très motivée pour participer aux comptines et prend beaucoup de plaisir à partager ces jeux. La comptine a constitué un étayage pour qu'Hawena puisse investir ses membres inférieurs et supérieurs donc intégrer son schéma corporel, réguler ton tonus, établir du jeu relationnel, nourrir sa sécurité de base et les interactions avec sa maman. Le rythme de la comptine

mais également notre engagement corporel soutenu par le dialogue tonico-émotionnel sont porteurs pour Hawena.

La comptine est une médiation adaptée à ses capacités et ses besoins, aussi nous en sommes nous saisi pour lui faire revivre des expériences antérieures. À l'aide d'une *physioball*, nous avons proposé à Hawena d'expérimenter le repoussé depuis une position allongée sur le dos, sur le ventre et de revivre les retournements. La comptine a été un soutien, un apaisement, un apport ludique pour Hawena qui s'est détendue et a pu se rendre disponible pour bouger en confiance sur la *physioball*. Globalement elle l'a aidée à pouvoir repasser par les niveaux d'évolution motrice pour un jour, pouvoir être capable d'avoir accès à la station debout.

Et pour aller plus loin...

Dans la poursuite de ce travail, Hawena me semble avoir besoin de repasser par des niveaux d'évolution motrice antérieurs. Pour l'amener à la flexion, le regroupement, l'enroulement. Nous pourrions proposer à Hawena des jeux pour l'accompagner au sol. Ces jeux seraient une opportunité pour l'aider à réorganiser son approche de la verticalité et de retrouver une assurance dans son rapport avec le sol. Cette petite fille est sensible aux jeux d'interactions, nous pourrions l'accompagner par des propositions qui lui feraient découvrir le plaisir de se retourner, de ramper, de glisser au sol.

CONCLUSION

La comptine a globalement été le moyen pour ces trois petites filles de se saisir d'une médiation adaptée à leur âge et leurs capacités motrices respectives. Elles ont su prendre dans la comptine ce dont elles avaient besoin : un mode d'entrée en relation pour Rishima, une réassurance pour Hawena et un étayage pour Josépha. La psychomotricité en petite enfance consiste entre autres choses à pouvoir accompagner l'enfant dans son développement et ses capacités en passant par du jeu, du ludique, du plaisir. La comptine n'a certes pas fait marcher ces trois enfants, mais elle a soutenu leurs capacités et en a fait émerger de nouvelles dans ce contexte ludique.

Au cours de cet écrit je me suis interrogée sur mes trois hypothèses initiales. L'aspect ludique de la comptine a effectivement encouragé ces trois enfants à faire et refaire des expériences nouvelles et déjà vécues, ce qui leur a été bénéfique. Cette médiation forme un réel étayage pour qu'elles s'autorisent à vivre des expériences motrices.

Les différents domaines de la psychomotricité : l'espace, le temps, le schéma corporel, la relation et le tonus, ont pu être abordés par les comptines, pour les soutenir dans leur processus de verticalisation. Les quatre types de comptines ont permis de faire vivre l'expérience de donner son poids dans la pesanteur, prendre appui, s'ériger pour parvenir jusqu'à la ronde. Toujours dans un contexte de jeu, ces expériences ont été réalisées par différentes modulations toniques, l'imprégnation du rythme, la découverte des différentes façons d'habiter sa kinésphère et de multiples interactions.

Mon observation sur l'évolution des enfants témoigne également de l'apport de la comptine sur la relation entre le parent et l'enfant même si une appréciation sur une durée plus longue serait nécessaire pour confirmer ces premières constatations.

Plus généralement, la comptine participe à l'étayage du processus de verticalisation des enfants atteints de trisomie 21. Chaque enfant porteur de cette particularité génétique vit et développe de façon singulière ses potentialités (expressives, motrices, relationnelles) et son vécu. L'accompagnement doit être individuel, spécifique et nécessite de s'adapter aux besoins de chacune.

La comptine apparaît comme une médiation aux apports différents et multiples mais cela ne suffit pas. C'est parce que nous l'avons associée au mouvement qu'elle a pu devenir un véritable outil thérapeutique en psychomotricité. Elle est un vecteur, elle soutient le mouvement, le déplacement ainsi que la relation.

Dans une perspective d'avenir, nous pourrions envisager d'une part l'association de la comptine à des supports physiques sollicitant d'autres canaux sensoriels (visuels et tactiles) afin d'offrir des supports concrets à l'exploration de l'espace.

D'autre part, une plus grande participation des mamans au sein des séances, en les rendant davantage actrices serait précieux pour les fillettes. Nous pourrions solliciter les familles à puiser dans leur registre culturel (ivoirienne, malienne et indienne) et demander aux mamans de nous apprendre des comptines dans leur langue maternelle.

Enfin, mettre l'accent sur les fondements de la verticalisation en travaillant davantage au sol. Se mobiliser au niveau bas, retrouver l'enroulement, le rampé et toutes les postures en décubitus soutiendraient l'appropriation ou réappropriation d'une fluidité dans le rapport au sol et aux changements de niveaux, et ce toujours soutenu par la comptine.

Les observations, les questionnements, les recherches, la pratique sur mon terrain de stage m'ont énormément apporté tant au niveau des connaissances, qu'à un niveau humain. Je souhaite clôturer cette aventure avec les trois petites filles qui m'ont permis de la

commencer. Ce mot de fin de leur part représente ce que j'imagine qu'elles pourraient penser de leur évolution au cours de cette année.

Rishima : Je me tiens debout, je marche, je grandis vite. Oui, je fais tout cela pour papa et maman. Mais m'asseoir, profiter de l'instant présent, me poser, comme ça me plairait.

Hawena : Je voudrais pouvoir grandir à mon rythme, prendre mon temps.

Josépha : Quel dommage que j'arrive en retard aux séances. J'aimerais avoir plus de temps pour découvrir et explorer cet environnement qui m'intéresse tant.

BIBLIOGRAPHIE

- ATTALI-MAROT, C. (2004). *Les cahiers de l'éveil: art - culture - petite-enfance - famille - lien social. n° 1 n° 1*. S.l.: Unwin.
- BULLINGER, A. (1998). La genèse de l'axe corporel, quelques repères. *Enfance*, 51(1), 27-35. <https://doi.org/10.3406/enfan.1998.3091>
- BULLINGER, A. (2006). Approche sensorimotrice des troubles envahissants du développement, (25), 125-139.
- BULLINGER, A. (2015). *Les effets de la gravité sur le développement du bébé : l'espace de la pesanteur*. Toulouse : Érès. DL 2015.
- BULLINGER, A., & DELION, P. (2004). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars Tome 1 Un parcours de recherche*. Ramonville Saint-Agne : Éditions Érès. DL 2004, cop. 2004.
- CELESTE, B., & LAURAS, B. (2001). *Le jeune enfant porteur de trisomie 21*. Paris, France: Nathan, 2001.
- COEMAN, A., & DE FRAHAN RAULIER, M. (2004). *De la naissance à la marche - Les étapes du développement psychomoteur de l'enfant*. (ASBL). Bruxelles, Belgique.
- CUILLERET, M. (2017). *Trisomie et handicap génétiques associés - Prise en charge, potentialités, compétences, devenir*. (Elsevier-Masson). Issy-les-Moulineaux.
- CUILLERET, M., BONJEAN, R., & MORGON, A. (2003). *Trisomie 21 : aides et conseils*. Paris : Masson. impr. 2003.
- FRAISSE, P. (1953). Les effets dynamogéniques de la musique. Étude expérimentale. *L'année psychologique*. <https://doi.org/10.3406/psy.1953.8685>
- FRAISSE, P. (1974). *Psychologie du rythme*. [Paris] : Presses universitaires de

France. cop. 1974.

- GAUTHIER, J.-M., & LEJEUNE, C. (2008). Les comptines et leur utilité dans le développement de l'enfant. *Nursery rhymes and their usefulness in the child's development*
- JARICOT, B. (2006). Du corps à corps à sa propre verticalité, (33), 80-91.
- LACHENAL, M. (2000). *Mon enfant est différent* (Fayard). Paris, France.
- LACOMBE, J. (2012). *Le développement de l'enfant : de la naissance à 7 ans : approche théorique et activités corporelles*. Bruxelles : De Boeck. copyright 2012.
- *Le petit Larousse illustré : 90 000 articles, 5000 illustrations, 355 cartes, 160 planches, chronologie universelle*. (2018). Paris : Larousse. DL 2018.
- LESAGE, B. (2005). *La danse dans le processus thérapeutique : fondements, outils et clinique en danse-thérapie*. Toulouse : Érès. DL 2005.
- MARIOT, C. (2013). De l'accès à la verticalité chez l'enfant : la constitution de l'axe corporel, (82), 31-33.
- MEUNIER, L., & CANCHY-GIROMINI, F. (2017). *Le bébé en mouvement : savoir accompagner son développement psychomoteur*. Malakoff : Dunod. DL 2017.
- NOACK, N. (1997). Éléments de réflexion sur le développement et les caractéristiques psychomotrices du sujet porteur d'une trisomie 21, 9(36), 59-81.
- PINELLI, A., SANEJOUAND, C., & IZARD, B. (2004). *Porter le bébé vers son autonomie*. Ramonville Saint-Agne : Érès. 2004.
- RIVIERE, J. (1999). *La prise en charge psychomotrice du nourrisson et du jeune enfant [Texte imprimé]*. Marseille : Solal. 1999.
- RIVIERE, J. (2000). *Le développement psychomoteur du jeune enfant [Texte imprimé] : idées neuves et approches actuelles*. Marseille : Solal éd.. impr. 2000, cop. 2000.
- SCIALOM, P., CANCHY-GIROMINI, F., & ALBARET, J.-M. (2015a). *Manuel*

d'enseignement de psychomotricité Tome 1 Concepts fondamentaux. Paris : De Boeck-Solal. DL 2015, cop. 2015.

- SCIALOM, P., CANCHY-GIROMINI, F., & ALBARET, J.-M. (2015b). *Manuel d'enseignement de psychomotricité Tome 2 Méthodes et techniques*. Paris : De Boeck-Solal. DL 2015, cop. 2015.

- SCIALOM, P., CANCHY-GIROMINI, F., & ALBARET, J.-M. (2015c). *Manuel d'enseignement de psychomotricité Tome 3 Clinique et thérapeutiques*. Paris : De Boeck-Solal. DL 2015, cop. 2015.

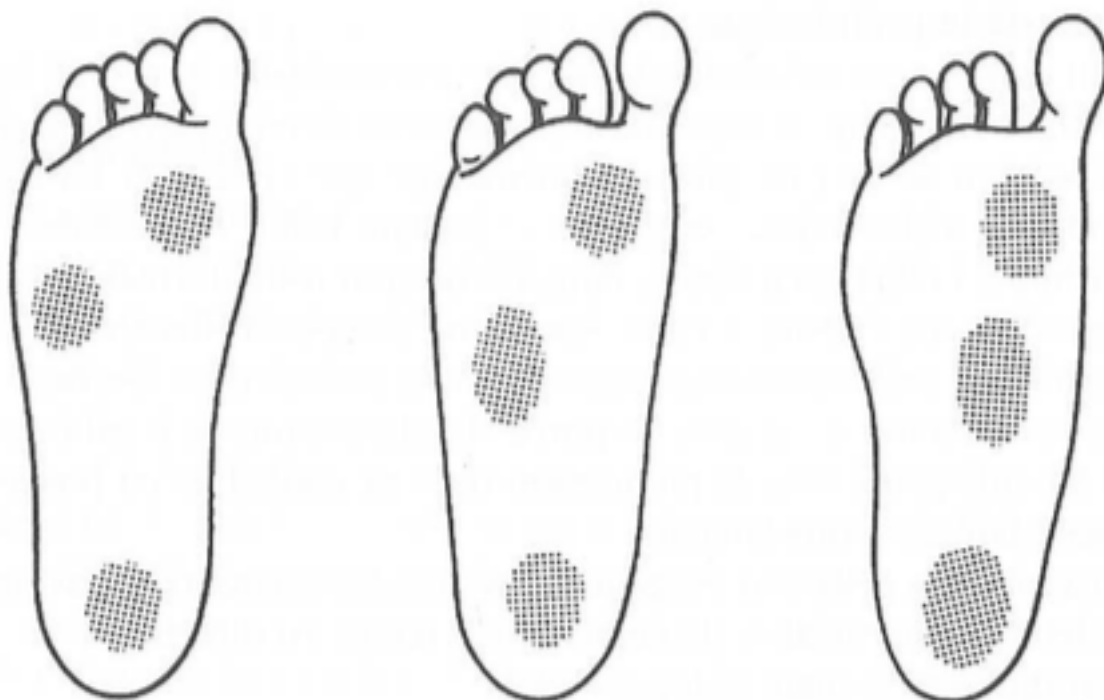
- ZENATTI, A., CASTELLENGO, M., Deutsch, D., & DOWLING, W. J. (1994). *Psychologie de la musique*. Paris : Presses universitaires de France. impr. 1994, cop. 1994.

ANNEXES

ANNEXE 1

ÉVOLUTION DE LA POSITION DES POINTS D'APPUI PLANTAIRES

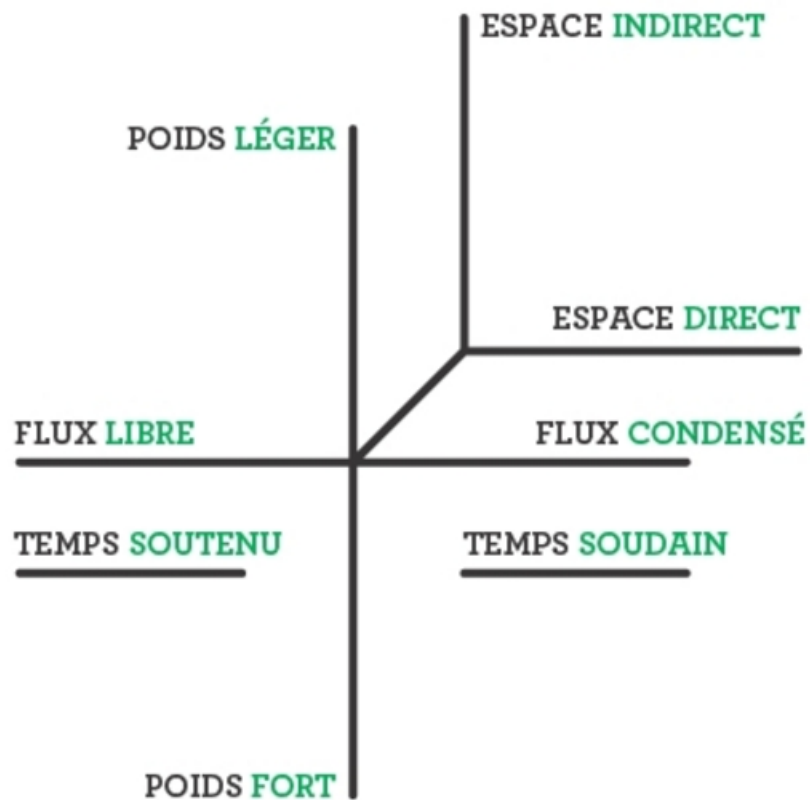
EN L'ABSENCE DE KINÉSITHÉRAPIE⁸⁸



⁸⁸ Source : Cuilleret M., (2017) Trisomie et handicap génétiques associés

ANNEXE 2

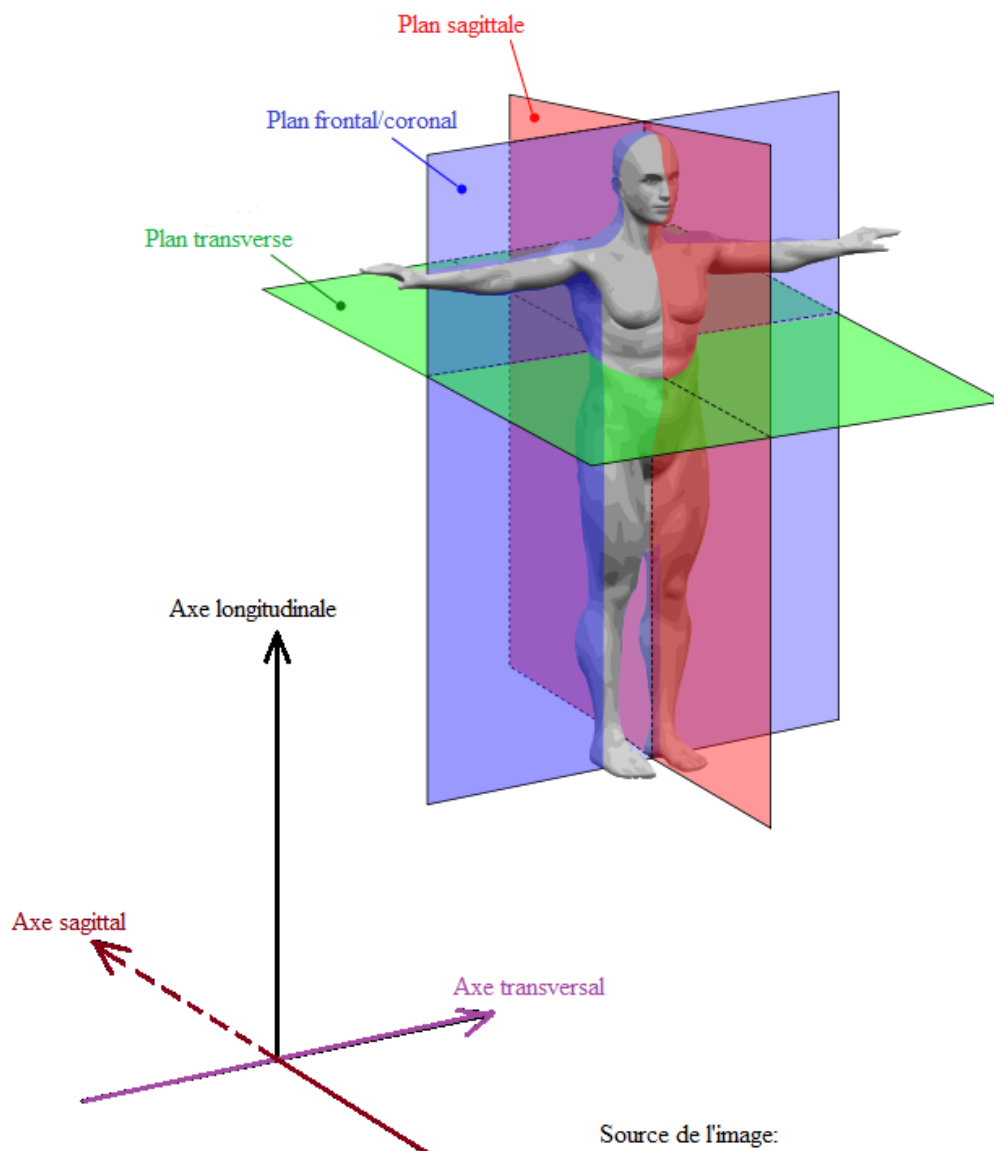
FACTEURS D'EFFORT DE RUDOLF LABAN⁸⁹



⁸⁹ Source : LOUREIRO. A., COTTIN R., Le conte de fées comme partition corporelle, L'impulsion d'envoûtement dans l'effort de Rudolf Laban. (2012)

ANNEXE 3

LES TROIS PLANS DE L'ESPACE



Source de l'image:
http://en.wikipedia.org/wiki/File:Human_anatomy_planes.svg

ANNEXE 4

PAROLES DES COMPTINES DE BALANCEMENT ET BERCEMENT

« Bateau sur l'eau »

(Se balancer avec l'enfant d'un côté à l'autre)

Bateau, sur l'eau

La rivière, la rivière

Bateau, sur l'eau,

La rivière a beaucoup d'eau

Le bateau a chaviré,

Et (prénom) a sauté

Dans l'eau

Plouf !

« Balanci, balançons »

(Dans un grand tissu, bercer l'enfant allongé)

Sur une balançoire,

On peut aller très haut,

Plus haut que la cabane,

De Monsieur Tirlicot,

Il suffit de s'élancer,
Avec la tête et les pieds

Eh oh eh oh eh oh eh

Eh oh eh oh eh oh eh

Balanci, Balançons,
Bien le bonjour les papillons,

Balanci, balançons,
Bien le bonjour les annetons

Balanci, balançon,
On dépasse le mur du son,
Balanci, balançon,
Beaucoup mieux que les avions.

ANNEXE 5

PAROLES DES COMPTINES DE VERTICALISATION

« En bateau mamie, mamie »

En bateau, mamie, mamie,

En bateau mamie sur l'eau.

(Se balancer d'un côté à l'autre sur un rouleau)

Quand il y a du vent,

On monte très haut,

(Lever les bras en l'air jusqu'à se mettre debout si possible)

Quand il y a des vagues,

On fait plouf ! Dans l'eau

(Pencher le buste en avant)

« La capucine »

Dansons la capucine,

Y a pas de pain chez nous

Y en a chez la voisine

Mais ça n'est pas pour nous

(Marcher en ronde)

You !

(Se baisser accroupis et tapoter le sol des mains)

Dansons la capucine,

Y a du plaisir chez nous,

On pleure chez la voisine,

On rit beaucoup chez nous.

(Marcher en ronde)

You !

(Se baisser accroupis et tapoter le sol des mains)

ANNEXE 6

PAROLES DES COMPTINES GESTUELLES

« J'ai un gros nez rouge »

J'ai un gros nez rouge,

(Pointer le nez du doigt)

Deux traits sous les yeux,

(Souligner le dessous des deux yeux)

Un chapeau qui bouge,

(Faire un chapeau avec les mains)

Un air malicieux,

(Dessiner un large sourire sur la bouche)

Deux grandes savates,

(Attraper les pieds avec les mains)

Un long pantalon,

(Glisser les mains le long des jambes)

Et quand ca me gratte,

(Se gratter les côtes en mimant)

Je saute au plafond.

(Allonger la colonne pour se redresser rapidement)

« Bonjour comment vas tu »

(Associer les gestes Makaton)

Bonjour comment vas-tu ?

Merci d'être venu

Viens,

Dans notre maison,

Viens,

Dis nous ton prénom :

(Pointer tous les enfants du doigt)

Tu t'appelles : *(prénom)*

(Pointer chaque enfant un par un et les nommer)

Bonjour tout le monde !



BONJOUR



MERCI



VIENS



MAISON

« On a bien joué »

On a bien joué,

(Taper des mains)

On peut s'arrêter,

(Geste Makaton)

On a bien joué,

(Taper des mains)

On peut s'arrêter.

(Geste Makaton)

On recommencera,

(Tourner les mains l'une autour de l'autre)

La prochaine fois,

(Une main passe au dessus de l'autre)

Au revoir, au revoir

(Faire au revoir de la main)



S'arrêter

90

⁹⁰ Source : <http://cliparts.co/sign-language-clip-art>

ANNEXE 7

« Le beau tambour »

(Frapper le rythme sur un tambourin)

J'ai reçu plan plan

J'ai reçu plan plan

J'ai reçu un beau tambour

Et je joue plan plan

Et je joue plan plan

Et je joue quand il fait jour

Et quand il fait nuit

Et le mercredi

Et quand papa dort encore

Et pour les voisins

Le dimanche matin

Je vais dans le corridor.

« Gentil coquelicot »

(Marcher en ronde autour de quelqu'un ou d'un tambourin)

Lalalalalalala

Lalalalalalala

Lalalalalalala

(Frappes accroupies au sol ou sur le tambourin sur les temps forts)

Gentil coquelicot mesdames,

Gentil coquelicot nouveau,

Gentil coquelicot mesdames,

Gentil coquelicot nouveau.

« Mon petit cheval »

(Sur les genoux de l'adulte faire sauter légèrement l'enfant)

À Paris, à Paris,

Sur mon petit cheval gris,

Au pas, au pas, au pas,

(Faire sauter très doucement et lentement)

Au trot, au trot, au trot,

(Faire sauter l'enfant un peu plus vite)

Au galop, au galop, au galop !

(Faire sauter l'enfant plus vite et plus haut)

GLOSSAIRE

Amniocentèse : « prélèvement de liquide amniotique dans l'abdomen maternel à des fins d'analyse. » (Larousse 2018)

APGAR : score de l'évaluation faite aux nouveau-nés

Axones : fibre nerveuse.

Caryotype : « Représentation photographique des chromosomes d'une cellule, après que ceux-ci ont été appariés par paires de chromosomes identiques et classés selon la dimension et d'autres critères. » (Larousse 2018)

Clarté nucale : zone entre la nuque et le rachis du fœtus

Cyphose : courbure convexe de la colonne vertébrale

Dystonies : « Contraction musculaire involontaire et douloureuse, figeant le sujet dans une attitude anormale » (Larousse 2018)

Genu Valgum : Déviation vers l'extérieur de l'axe du membre inférieur avec saillie du genou en dedans. Aussi appelé genoux en X dans le langage courant.

Haubanage : Dans le contexte du développement postural du bébé on parle de haubanage pour décrire l'action de tenir l'axe par les muscles posturaux des chaînes antérieures et postérieures.

Hypertonie : « Exagération du tonus musculaire qui se manifeste par une augmentation de la résistance du muscle à son allongement passif. » (Larousse 2018)

Hypotonie : Etat de relâchement des muscles dû à une abaissement du tonus.

Makaton : « Programme d'Aide à la Communication et au Langage, constitué d'un vocabulaire fonctionnel utilisé avec la parole, les signes et/ou les pictogrammes »⁹¹

Myélinisation : processus de maturation neurologique durant lequel une gaine de myéline entoure les axones pour augmenter la vitesse de conduction de l'influx nerveux.

Myopie : « anomalie de la réfraction oculaire entraînant une mauvaise vue des objets éloignés sans toucher la vision de près. » (Larousse 2018)

Nystagmus pendulaire : « Phénomène spontané ou provoqué, congénital ou acquis, caractérisé par des mouvements involontaires et saccadés des yeux, de faible amplitude, le plus souvent horizontaux, mais parfois verticaux ou circulaires. ». (Larousse 2018) Le nystagmus est dit pendulaire lorsque la durée et l'amplitude sont identiques.

Polygone de sustentation : surface créée par l'écart entre les deux pieds au centre de laquelle la projection du centre de gravité permet une position d'équilibre.

Protrusion linguale : action de sortir la langue hors de la bouche

Proxémie : notion de distance relationnelle.

recurvatum (genu) : déformation correspondant à une exagération du mouvement d'extension de l'articulation du genou.

Schème controlatéral : La coordination entre les membres supérieurs et inférieurs est croisée.

Schème homologue : Schème de la coordination entre les membres supérieurs et les membres inférieurs

Schème spinal : schème de la colonne, le mouvement part la tête ou du bassin

Semaines d'aménorrhée : nombre de semaine en absence de menstruations, permettent de calculer l'avancée de la grossesse.

⁹¹ <http://www.makaton.fr/article/quest-ce-que-le-makaton.html> consulté le 12/04/18

RÉSUMÉ

Le jeune enfant atteint de trisomie 21 doit faire face à plusieurs difficultés au cours de son développement psychomoteur. La verticalisation en tant que processus aboutissant sur l'acquisition de la marche nécessite l'accès à un certain nombre de compétences motrices spécifiques. Comment le psychomotricien peut-il accompagner au mieux l'enfant dans sa conquête de la verticalité ? La psychomotricité en petite enfance use de médiations diverses et variées dans ce but. La comptine peut-elle être un outil thérapeutique qui puisse étayer l'enfant dans son développement posturo-moteur ? Cet écrit vise à répondre aux questionnements que mon expérience clinique a soulevés.

Trisomie 21 – Verticalisation – Comptine – Sécurité de base – Tonus — Niveaux
d'évolution Motrice – Rythme - Appuis

SUMMARY

The young Down Syndrome child has to face several difficulties during his own psychomotor development. Verticalisation as a process until walk capacity require some specific motor abilities. How does the psychomotor therapist can go with the child in his verticality conquest ? Psychomotricity in early childhood uses many varied in this purpose. Can nurse rhymes be one a therapeutic tool which can support child in his posturo-motor development ? This written try to answer to the questions my clinical experience lifted.