

Sommaire

REMERCIEMENTS	3
Table des illustrations.....	7
Introduction	8
I. Présentation du cadre et des patients	10
A. Le CAMSP	10
1. Fonctionnement et objectifs d'un CAMSP	10
2. Mon stage en CAMSP	11
3. Anaïs	12
4. Noah	16
5. Le binôme Noah – Anaïs	20
B. Le cabinet libéral	23
1. La psychomotricité en cabinet libéral	23
2. Mon stage en cabinet libéral	24
3. Louis	25
II. La trisomie 21.....	29
A. Définition, historique et mécanismes	29
1. La trisomie 21 dans l'histoire.....	29
2. Qu'est-ce que la trisomie 21 ?.....	31
3. Caractéristiques cliniques de la trisomie 21.....	32
B. Le diagnostic de trisomie 21.....	34
1. Epidémiologie, DPNI.....	34
2. Annonce du diagnostic.....	35
C. Prise en charge de la trisomie 21, les différentes visions	38
1. La prise en charge précoce	39
2. Travail de guidance parentale	39

3.	Le développement psychomoteur du jeune enfant porteur de trisomie 21	40
III.	Axe corporel et régulation tonique, deux concepts intimement liés	41
A.	Le tonus	41
1.	Définition du tonus	41
2.	La fonction tonique	42
B.	L'axe corporel.....	44
1.	Axe et axialité	44
2.	Les fondements anatomo-physiologiques.....	45
3.	La posture.....	48
IV.	Construction de l'axe corporel, le redressement du bébé.....	50
A.	Le rôle de l'environnement humain, l'accordage parents-bébé	51
1.	L'enroulement.....	51
2.	Le portage	52
3.	Sécurité affective.....	55
B.	Les expériences motrices.....	58
1.	Les postures asymétriques	59
2.	Les schèmes moteurs	59
C.	Bagage du bébé : la maturation neurologique	61
1.	Les grandes lois du développement	61
2.	La maturation de la tonicité	62
3.	Les niveaux d'évolution motrice et le processus de verticalisation.....	63
D.	La lutte contre la pesanteur.....	66
1.	Les expériences du bébé	67
2.	Le redressement	68
E.	La question des appuis.....	71
V.	Intégration de l'axe corporel	72
A.	Savoir déposer son poids	73

B.	La régulation tonique	74
1.	Le travail du rythme	74
2.	Pour réguler son tonus	75
C.	Marche et autonomie	78
1.	S'élancer pour faire ses premiers pas.....	78
2.	Coordinations dynamiques générales	79
D.	La posture de l'élève.....	80
VI.	Le mot de la fin	81
	Conclusion.....	82
	Bibliographie	83
	Sitographie	86
	ANNEXES	I

Table des illustrations

Vignette clinique 1 : s'enrouler, se déposer	51
Vignette clinique 2 : être porté, être acteur	52
Vignette clinique 3 : dans le hamac	54
Vignette clinique 4 : séparation.....	55
Vignette clinique 5 : première séance	57
Vignette clinique 6 : la motricité d'Anaïs	58
Vignette clinique 7 : une technique particulière.....	67
Vignette clinique 8 : rigidité axiale	68
Vignette clinique 9 : l'espace du dos	69
Vignette clinique 10 : une séance du mois de février	71
Vignette clinique 11 : se poser, se déposer	73
Vignette clinique 12 : rythme et modulation tonique.....	74
Vignette clinique 13 : niveaux de vigilance	75
Vignette clinique 14 : les flux sensoriels	76
Vignette clinique 15 : dialogue tonique	77
Vignette clinique 16 : se tenir debout.....	78
Vignette clinique 17 : un parcours psychomoteur.....	79
Vignette clinique 18 : Louis au bureau	80

Introduction

Le choix de mon sujet est une longue histoire, une histoire personnelle qui s'est enrichie par les rencontres avec mes patients.

Un cheminement personnel qui a commencé lorsque j'étais enfant, par un apprentissage de la danse classique, ce qui m'a éveillé à la beauté et au sens du mouvement. Lorsque je suis arrivée en école de psychomotricité, j'ai été passionnée par la richesse et la complexité de la formation qui à mon sens, dépasse de beaucoup une formation uniquement professionnelle. Très tôt, les termes de tonus, dialogue tonique, kinésphère, axialité m'ont parlé . J'ai été particulièrement marquée par certains cours de travaux pratiques et certains formateurs qui faisaient des liens très forts entre anatomie, posture, tonus et résonnance psychocorporelle. Cela me parlait à 100%. J'ai longtemps cherché un fil conducteur qui relierait les multiples facettes de la psychomotricité. J'ai trouvé cette phrase de Benoit Lesage : « *Nous nous efforçons d'habiter, habiter le monde, habiter notre corps, habiter corporellement le monde..* » (Lesage, 2021, p. 16). Pour moi, la psychomotricité peut se résumer dans cette phrase et dans cet appel à habiter notre corps et à habiter corporellement le monde. Ou comme le dit Bullinger (2007, p. 151) : « *habiter notre organisme pour en faire un corps.* »

Rencontre avec des patients ensuite. Trois petits enfants entre deux et trois ans, dans deux lieux de prise en charge différents, avec des cadres thérapeutiques différents. Des enfants eux-mêmes très différents malgré un point commun évident : tous les trois sont porteurs d'une trisomie 21.

Cette question de l'axialité et du tonus me travaillait depuis ma première année de formation en psychomotricité. J'avais également effectué un stage d'observation en classe spécialisée auprès de collègues dont la majorité présentait une trisomie 21. J'avais été frappée par leur manque de tenue corporelle et axiale. Assis au bureau, ils s'effondraient littéralement sur leur chaise, torsionnant leur buste pour tenter de le faire tenir. Cette question a ainsi resurgi à la vue des problématiques singulières des trois patients rencontrés cette année. Le fait qu'il y ait trois enfants du même âge, avec des niveaux de développement très différents m'a également poussé à choisir ce sujet.

Au départ, je voulais orienter ce travail sur le lien entre l'axe corporel et l'ouverture au monde. Mais j'ai rapidement constaté que les enfants n'en étaient pas encore à ce niveau de développement. J'ai donc choisi une approche davantage centrée sur la construction de l'axe

corporel d'un point de vue tonique et postural. Qu'est-ce qui fait le lien entre tonicité, poids, support, repousser, sécurité de base, verticalisation et dialogue tonique sinon la notion d'axe corporel ? Je pourrai formuler ma problématique comme ceci : **comment un axe corporel bien intégré/construit est indispensable pour une régulation tonique de qualité chez les jeunes enfants porteurs de trisomie 21 ?**

Dans une première partie, je présenterai mes deux lieux de stage. Un centre d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et un cabinet libéral. Je présenterai également les patients, Anaïs, Noah et Louis, l'histoire de leur vie, de leur naissance, de la découverte de leur handicap.

Dans une deuxième partie plus théorique, je m'attacherai à développer la trisomie 21 ainsi que les notions de tonus et d'axe corporel.

Enfin, dans une troisième et dernière partie, j'essaierai de faire dialoguer ces trois notions clés dans une perspective psychomotrice en m'appuyant sur les observations cliniques que j'ai pu faire en stage.

PARTIE 1 : LA CLINIQUE

I. Présentation du cadre et des patients

Je me suis appuyée pour ce mémoire sur ce que j'ai vu et fait lors de mes stages de troisième année, le premier dans un Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) et l'autre dans un cabinet libéral.

A. Le CAMSP

1. Fonctionnement et objectifs d'un CAMSP

Les Centres d'Action Médico-Sociale Précoce sont créés par la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975. Selon l'Agence Nationale de l'Evaluation et de la Qualité des Etablissements et Services sociaux et Médico-sociaux (ANESM), ils « *ont pour vocation la prise en charge des enfants de 0 à 6 ans en situation de handicap ou présentant un risque de développer un handicap* » (ANESM, 2014, p. 5). Puis les objectifs ont été définis par le décret du 15 avril 1976. Initialement au nombre de cinq, un sixième objectif a été rajouté par la suite. L'ANESM (2014, p. 6) les liste comme ceci :

- « *le dépistage et le diagnostic précoce des déficits et des troubles;*
- *la prévention ou la réduction de l'aggravation des handicaps;*
- *les soins;*
- *l'accompagnement familial;*
- *le soutien, l'aide et l'adaptation sociale et éducative*
- *la formation et l'information auprès des partenaires »*

Ainsi, les CAMSP sont présents avant tout pour une prise en charge globale de l'enfant, au sein d'une équipe pluridisciplinaire, avec un service de proximité géographique et dans une approche holistique de la personne humaine. Et cela est d'autant plus important à cet âge de la petite enfance qui est une « *phase d'édification, de développement, et même de développement rapide, et cela aussi bien sur le plan physique que sur celui de la construction de la personnalité, de l'établissement des liens familiaux et des relations sociales* ». (Salbreux, Fuentès, & Golse, 2007, p. 10)

Une des missions les plus importantes des CAMSP est le travail autour de la guidance parentale. Après une annonce diagnostique très lourde à digérer pour les familles, les professionnels des CAMSP sont les interlocuteurs premiers de ces familles et les plus à même de les accompagner afin de leur permettre « *d'investir leur enfant, d'avoir un projet pour lui [dans...] un accompagnement de l'enfant et de sa famille* » (Salbreux, Fuentès, & Golse, 2007, p. 26) Finalement, c'est agir dans une visée intégrative de l'enfant pour ses parents, sa famille, l'école et la société.

Lorsqu'elles arrivent au CAMSP, les familles sont d'abord accueillies par la secrétaire médicale. Souvent adressées par l'hôpital de naissance, ou le généraliste de la famille, la secrétaire réoriente les familles pour qui le CAMSP ne serait pas adapté et donne un rendez-vous pour une consultation avec la pédiatre pour une première rencontre de la famille et de l'enfant. Cette consultation est suivie de séances d'observation et de bilans éventuels ainsi que d'un entretien avec la psychologue afin d'évaluer tous les besoins. Lors d'une grande synthèse avec toute l'équipe peut définir le projet thérapeutique pour l'enfant et faire commencer le suivi selon les disponibilités du CAMSP. Le plus souvent, dans un premier temps, il s'agit davantage d'un suivi de guidance assez espacé, en attendant qu'une place se libère.

2. Mon stage en CAMSP

Je suis arrivée au CAMSP en septembre 2021. J'y ai découvert un fonctionnement en équipe pluridisciplinaire riche avec une variation des modalités de prise en charge. Le CAMSP propose par exemple des prises en charge en co-thérapie, des séances en groupe ou en binôme, des groupes d'échange parents-enfants, des groupes à médiations diverses, etc. Il y a une réelle prise en compte des familles et une forte volonté de travailler avec les parents. Ainsi la plupart des séances se déroulent avec les parents qui sont invités à prendre une part active dans la séance. Le travail sur la parentalité est une des missions fondamentales des CAMSP.

Je remarque également de nombreux échanges entre professionnels, à la fois formels lors des fréquentes réunions de synthèse mais aussi informels lors des temps de pause par exemple. Les uns n'hésitent pas à demander aux autres ce qu'ils perçoivent de tel ou tel enfant afin d'enrichir leurs représentations. De plus, les professionnels bénéficient de temps pour élaborer leurs prises en charge par des moments de prise de notes et d'échange entre professionnels prévus à cet effet.

J'ai eu la chance d'avoir deux maitres de stage différentes sur mon temps au CAMSP. Cela m'a permis d'enrichir ma perception de la psychomotricité, d'observer des pratiques différentes, d'échanger sur la manière dont chacune d'elles voyait les choses, comprenait les patients.

Dans le CAMSP dans lequel j'ai fait mon stage, il y a une grande richesse en terme de pluridisciplinarité : pédiatres, orthophonistes, kinésithérapeutes, éducatrices de jeunes enfants, psychologues, neuropsychologues, psychomotriciennes. Cinq psychomotriciennes y interviennent et le CAMSP possède deux salles de psychomotricité. Les psychomotriciennes ont toutes à cœur l'échange et la formation prenant le temps d'organiser deux ou trois demi-journées par an pour échanger entre-elles, transmettre leurs savoirs et faire profiter à toutes des connaissances nouvelles qu'elles ont l'occasion d'apprendre par des formations extérieures au service.

J'ai choisi d'appuyer mon travail sur les observations de deux enfants suivis au CAMSP, Anaïs et Noah. Je vais maintenant les présenter chacun, leur histoire, leur famille, leurs particularités psychomotrices. Cette année, ils sont suivis ensemble au sein d'un binôme dont je parlerai par la suite.

3. Anaïs

a) Histoire de vie

Anaïs est une petite fille de deux ans et demi au moment où je la rencontre en septembre 2021. Toujours bien habillée, blonde et potelée, elle a un petit visage rond et des yeux bleus. Elle est née le 25 mars 2019. Anaïs est la dernière d'une fratrie de sept enfants. Sa maman est commerciale et son papa, ingénieur. Porteuse de trisomie 21, l'anomalie chromosomique avait été suspectée avant sa naissance suite à un diagnostic de cardiopathie (tétralogie de Fallot¹) posé in utero. À sa naissance, elle est hospitalisée dans un service de néonatalogie pour surveillance à cause de sa cardiopathie. C'est là que le diagnostic de trisomie 21 est confirmé.

Anaïs a subi une intervention chirurgicale pour sa tétralogie de Fallot en juillet 2019 c'est-à-dire 3 mois après sa naissance. L'intervention s'est bien passée et Anaïs s'est bien remise.

¹ La tétralogie de Fallot est une malformation cardiaque congénitale caractérisée par la présence de quatre anomalies : une communication interventriculaire (CIV), une dextroposition de l'aorte, une sténose pulmonaire et une hypertrophie ventriculaire droite. Les manifestations peuvent-être très graves ce qui conduit à une intervention chirurgicale précoce.

Anaïs est accueillie en crèche depuis septembre 2019 tous les jours sauf le mercredi.

b) Historique des suivis

Depuis la rentrée 2019, Anaïs est suivie en orthophonie en libéral de manière hebdomadaire, Elle y travaille la communication notamment au moyen des signes Makaton. Sur l'année 2019-2020, elle a aussi un suivi mensuel au CAMSP avec une psychomotricienne et une éducatrice de jeunes enfants dans le cadre d'un groupe parents-enfants. Cependant, le confinement de mars à mai 2020 vient mettre un terme précipité à cette première année de prise en charge.

Anaïs a peu bénéficié de kinésithérapie, uniquement quelques mois à la rentrée 2019 car les parents ont préféré arrêter, ne comprenant pas très bien l'intérêt pour leur fille.

Lors de l'année 2020-2021, la prise en charge en psychomotricité devient hebdomadaire et individuelle. La psychomotricienne qui prend la suite de sa collègue en novembre 2020 rencontre à ce moment-là une petite fille souriante mais très passive. Elle vient surtout accompagnée par son papa. Les relations de l'équipe du CAMSP avec les parents d'Anaïs ne sont pas toujours évidentes et assez irrégulières. Une irrégularité qui se retrouve dans la fréquence de leur présence aux séances mais également au sein même des séances. Ils posent peu de questions et ne réagissent pas beaucoup lors des échanges avec les professionnels. Il est arrivé de voir le papa se désengager soudainement de la séance et se mettre en retrait pour regarder son téléphone et répondre à des mails. Ou alors, ils sont très demandeurs de conseils pratiques et soucieux des performances visibles de leur fille.

c) Rencontre psychomotrice

(1) Tonus

Anaïs est une petite fille très hypotonique avec une hyperlaxité particulièrement marquée au niveau des membres inférieurs, elle peut mettre ses jambes en grand écart facilement. Anaïs a peu expérimenté des actions de repousser avec ses membres inférieurs. A cause de son hyperlaxité elle a davantage tendance à passer par des mouvements d'enroulement. L'hypotonie qu'Anaïs montre est accompagnée d'une grande passivité : la prise en charge en psychomotricité a pour but de lui permettre d'accéder à une motricité spontanée et d'y trouver

du plaisir. L'ajustement tonique dans la motricité lui est compliqué. Elle peut montrer un schéma d'extension dorsale.

(2) Sensorialité

En ce qui concerne les aspects sensoriels, on observe qu'Anaïs va peu rechercher les stimulations. En revanche, son seuil kinesthésique est bas ; par conséquent, elle est vite désorganisée ou anxieuse dans les changements d'organisation posturale. Cela peut-être en corrélation avec le manque d'exploration motrice qu'elle a montré au début de sa vie.

Anaïs a tendance à s'enfermer dans une sensation - regarder les reflets sur le tapis ou dans le miroir, mordiller un objet - et il peut être difficile de l'en faire sortir. Elle est très sensible au son et montre un intérêt immédiat pour la musique ou la rythmique. Elle initie souvent une réponse motrice immédiate au rythme qu'elle perçoit par exemple.

(3) Motricité

Anaïs se montre assez passive et n'explore pas beaucoup son environnement. Elle peut rester longtemps statique, manipulant un objet toujours de la même façon sans grande diversité exploratoire. Lors de ses prises en charge en individuel l'année passée, un des objectifs thérapeutiques était de travailler sur ce manque d'exploration de la part d'Anaïs. Petit à petit, Anaïs est parvenue à explorer la salle d'abord visuellement puis elle a pu investir de plus en plus sa motricité. Ayant eu très peu de kinésithérapie, Anaïs n'a pas été beaucoup stimulée pour trouver les passages moteurs les plus adéquats. En psychomotricité, elle a commencé à ramper surtout en tirant sur ses bras. Elle n'investit toujours pas beaucoup le bas de son corps. Sa manière favorite pour se déplacer vers l'avant reste sur les fesses, tractée par le bassin.

Depuis l'été, Anaïs se met debout seule ; elle nous montre davantage d'expériences motrices « à risques » dans l'espace sécurisé du tapis de la salle de psychomotricité. Avec Anaïs, il est souvent nécessaire d'être plus directive dans la conduite des explorations motrices en lui faisant sentir dans son corps directement ses possibilités motrices. Cette plus grande directivité paraît en lien évident avec la passivité d'Anaïs et son manque d'appétence pour l'exploration motrice.

(4) Manipulation

Comme je l'ai dit précédemment, Anaïs est très passive, se saisissant d'une sensation dans laquelle elle peut s'enfermer longtemps si on ne vient pas l'en tirer. Ainsi, il lui arrive fréquemment de manipuler un même objet pendant un long temps mais souvent uniquement d'une seule manière. Auparavant, c'était une petite fille qui recherchait beaucoup l'agrippement avec ses mains ou avec sa bouche. Petit à petit, elle a pu lâcher progressivement cet agrippement pour une exploration plus visuelle et motrice même si les mises en bouche restent fréquentes.

(5) Communication, relation

Anaïs est très centrée sur elle-même et montre peu l'envie d'explorer ailleurs. Comme je l'ai évoqué précédemment, elle présente un intérêt pour la musique ou les jeux de rythmes. C'est donc une bonne manière d'entrer en relation avec elle : Anaïs est très attentive aux chansons et aux comptines. Cependant, elle va très rarement solliciter l'adulte et prend peu d'initiatives. Les relations avec ses pairs sont difficiles : les regards sont rares et les contacts volontaires encore plus. Il ne nous semble pas y avoir une réelle considération de l'autre. D'une manière générale, la communication est pauvre : pas de langage du tout, pas de signe non plus malgré un travail orthophonique.

Nous n'observons pas de réaction particulière d'Anaïs au départ de ses parents mais elle est manifestement contente de retrouver son papa en fin de séance.

(6) Fonctions cognitives

Anaïs a une faible réserve attentionnelle : en séance, elle peut se montrer éveillée et en mesure d'entrer en relation par une accroche du regard sur une courte durée. Ensuite, elle plonge dans un état de vigilance moins élevé où il est difficile de la rejoindre dans la relation.

Anaïs est capable d'attention conjointe. Il est difficile de savoir si elle a accès à la permanence de l'objet étant donné la pauvreté de ses initiatives motrices et son désintérêt rapide des situations compliquées.

4. Noah

a) Histoire de vie

Noah est un petit garçon âgé de trois ans au moment où je le rencontre en septembre 2021. Il est né le 11 mai 2018 par césarienne, il est le deuxième enfant de la fratrie, avec un grand frère. Son père est artisan et sa maman ingénieur. Ils sont tous les deux d'origine marocaine. Noah est porteur de trisomie 21. La trisomie a été suspectée in utero, par dépistage prénatal non invasif (analyse des marqueurs sériques et mesure de la clarté nucale à l'échographie). Une amniocentèse² a été proposée mais refusée par les parents de Noah. La trisomie a ensuite été confirmée à la naissance. Tout de suite après sa naissance, Noah est hospitalisé en service de néonatalogie pour des épisodes d'hypoglycémie³, une hypothyroïdie⁴ ainsi qu'une mauvaise prise alimentaire avec reflux gastro-œsophagien⁵. Il est transféré à J+17 dans un hôpital plus proche du domicile familial pour poursuivre la prise en charge dans de meilleures conditions. En effet, Noah est atteint d'une malformation ORL, une laryngomalacie⁶. Bénigne dans la plupart des cas, cette malformation va le conduire à subir une intervention chirurgicale à 2 mois de vie. Il sort finalement d'hospitalisation deux mois après sa naissance, en juillet 2018. C'est donc un petit garçon avec une histoire médicale lourde dès ses premiers jours de vie, ainsi qu'une famille éprouvée par la longue hospitalisation de leur fils et le diagnostic de trisomie 21.

Malheureusement, le premier examen auditif révèle une hypoacusie à droite. Des otites séromuqueuses entraînent une dégradation des seuils jusqu'à arriver à une surdité bilatérale. Noah porte donc un appareillage auditif bilatéral.

Les deux diagnostics, trisomie 21 d'une part, surdité d'autre part, ont été très difficiles à vivre pour la famille. Ce sont des parents qui ont dû beaucoup s'investir dans les soins de leur petit garçon, avec une éducation thérapeutique rapide et précoce notamment dans l'utilisation des appareillages. Noah a en effet été alimenté par sonde naso-gastrique⁷ pour ses troubles

² L'amniocentèse consiste en un prélèvement de liquide amniotique dans le but d'analyser les cellules du fœtus.

³ L'hypoglycémie correspond à une baisse excessive de la glycémie, c'est-à-dire du taux de glucose dans le sang.

⁴ L'hypothyroïdie est un dysfonctionnement de la glande thyroïdienne qui ne sécrète pas d'hormones thyroïdiennes en quantité suffisante.

⁵ Le reflux gastro-œsophagien est défini comme la remontée involontaire du contenu gastrique dans l'œsophage ce qui provoque des régurgitations.

⁶ La laryngomalacie est une malformation laryngée congénitale fréquente chez le nourrisson. L'évolution est favorable spontanément dans la plupart des cas. Dans les formes sévères, une indication opératoire peut être posée.

⁷ Une sonde naso-gastrique est un tube souple qui arrive dans l'estomac en passant par le nez. Elle sert à alimenter la personne par alimentation entérale.

alimentaires. Il a une ventilation non-invasive⁸ (VNI) pour un syndrome d’apnée obstructive du sommeil⁹ (SAOS) sévère qui a conduit à des hospitalisations et à une deuxième intervention chirurgicale en février 2020 pour amygdalectomie¹⁰ lorsque Noah avait 20 mois. Puis il y a eu les appareils auditifs et les lunettes.

La maman est passée par une phase dépressive, elle a désinvesti les soins du CAMSP pendant toute une période. Sa relation avec Noah reste interrogeante. Le papa semble avoir vécu une période de grande colère intérieure. Il utilise beaucoup l’humour et s’est mis dans la posture de celui qui prend soin de l’équipe de prise en charge de son fils. Il me semble que ce renversement des rôles lui permet peut-être de garder une certaine maîtrise sur une situation qui le dépasse.

Noah est scolarisé en petite section de maternelle depuis la rentrée de septembre 2021 trois demi-journées par semaine. Le reste du temps, il est gardé à domicile par ses parents qui se relaient.

b) Historique des suivis

Noah bénéficie d’une prise en charge multidisciplinaire au CAMSP depuis septembre 2018 avec des suivis en kinésithérapie, orthophonie, psychomotricité ainsi qu’avec une éducatrice de jeunes enfants. Il est suivi au sein d’un groupe parents-bébé sur l’année 2019-2020 avant d’être pris en charge en individuel.

Le suivi en kinésithérapie s’est trouvé compliqué car Noah supporte mal la contrainte et le toucher. Le cadre a dû être remanié en cours d’année car les séances de kinésithérapie en individuel devenaient impossibles. Ainsi, psychomotricienne et kinésithérapeute ont commencé à travailler ensemble avec Noah.

⁸ La ventilation non-invasive (VNI) est une aide mécanique à la respiration sous la forme d’un masque posé sur le visage (bouche et nez) qui délivre de l’air pressurisé ce qui permet de diminuer le travail des muscles respiratoires.

⁹ L’apnée obstructive du sommeil chez l’enfant est défini comme une obstruction totale ou partielle des voies aériennes supérieures pendant le sommeil conduisant à une interruption temporaire de la respiration pendant quelques secondes.

¹⁰ L’amygdalectomie consiste en l’ablation des amygdales palatines.

c) Rencontre psychomotrice

(1) Tonus

Noah présente un schéma d'extension marqué au niveau du tronc avec une impossibilité d'enroulement. Notons que cette extension est observée depuis longtemps chez lui. En revanche, on retrouve peu d'hyperlaxité. L'ajustement tonique est possible et Noah montre également des capacités de régulation tonique.

(2) Sensorialité

Noah montre des particularités sensorielles visibles : il est en recherche de stimulations visuelles et vestibulaires. Encore maintenant, la question du toucher est compliquée. Noah est très fréquemment dans une vocalisation qui lui fait comme une espèce de bain sonore. Est-ce en lien avec sa déficience auditive ? Afin de sentir vibrer dans sa gorge ou de s'entendre ? A contrario, Noah déteste que l'on chante des chansons : il manifeste visiblement son mécontentement lorsque l'on commence à chanter une comptine. La kinésithérapeute a émis l'hypothèse que les chansons pourraient être liées à de mauvais événements de vie tels que des anesthésies ou des rendez-vous ORL douloureux.

De plus, Noah a présenté un trouble de l'oralité au début de sa vie avec une nutrition entérale par sonde naso-gastrique qui a été mise en place en complément des biberons et du lait maternel. Aujourd'hui, l'alimentation est facile et diversifiée.

(3) Motricité

Notons en premier lieu que Noah a eu peu d'expériences motrices au début de sa vie : hospitalisé jusqu'à ses deux mois, il était très peu mobile au début de sa prise en charge avec un manque d'engagement moteur spontané.

Au niveau des étapes du développement psychomoteur, Noah se déplace par retournement successifs à l'âge de 14 mois. A 21 mois, il tient assis seul mais ne se met pas tout seul dans cette position. La psychomotricienne qui le suit à ce moment observe que Noah a besoin d'un arrière-fond dans son dos pour pouvoir se maintenir assis, sinon il se jette en arrière. A deux ans, il se déplace sur les fesses. Vers ses trois ans, la quadrupédie est acquise. Rapidement, il se met debout en passant par la position du chevalier servant, puis se redresse et fait du cabotage.

Petit à petit, il se met à marcher avec aide. Chacune des étapes du développement psychomoteur a été chèrement acquise par Noah pour qui les transferts de positions sont sources d'inquiétude. Il appréhende la perte de ses appuis et préfère se réfugier dans les positions qu'il connaît déjà.

Noah montre donc peu d'initiatives motrices. Il ne fait pas beaucoup d'explorations motrices spontanées en séance. La plupart du temps il se déplace sur les fesses en s'aidant de ses pieds et d'une de ses mains. Il est d'ailleurs organisé en asymétrie entre le côté droit et le côté gauche. Un Motilo¹¹ lui a été prêté par la kinésithérapeute du CAMSP, il s'en sert régulièrement, notamment dans la cour de récréation de l'école maternelle.

(4) Manipulation

Les manipulations ne sont pas très diversifiées. Noah expérimente les contenants, le dedans-dehors. Il aime les jeux sensoriels, avec manipulation de marrons ou de graines. Noah apprécie également les balles et les ballons. On observe d'ailleurs une bonne coordination dans les lancers de ballon.

D'une manière générale, Noah est attiré par les objets ronds ou ceux qui tournent.

(5) Communication, relation

Le port des appareils auditifs a considérablement amélioré les capacités d'interactions de Noah. Il a mieux investi le groupe à ce moment-là.

Noah montre une relation très fusionnelle avec son papa. Depuis toujours il est sensible à la présence de celui-ci comme référence dans l'espace de la salle. Au début de l'année, il avait beaucoup de mal à se séparer de lui pour la séance. Malgré des progrès, Noah reste souvent collé à la porte par laquelle son papa est sorti et nous avons du mal à le ramener vers le groupe.

Il sait manifester ses émotions : il retire ses appareils auditifs lorsqu'il n'est pas content par exemple. En séance, on observe quand-même peu de jeux et une pauvreté dans les interactions. Noah évite souvent la relation en se mettant à l'écart du groupe.

¹¹ Un Motilo est un appareil orthopédique qui permet la verticalisation de l'enfant.

(6) Fonctions cognitives

Noah commence à rentrer dans l'observation intéressée du lien de cause à effet. La permanence de l'objet est bien installée. Cependant, les moments de transition sont toujours un peu compliqués pour lui.

Fatigable, son papa rapporte fréquemment qu'il a fait une mauvaise nuit. De fait, atteint d'un syndrome d'apnée du sommeil sévère, il porte encore un masque de respiration la nuit ce qui peut le gêner.

5. Le binôme Noah – Anaïs

Comme je le disais précédemment, les deux enfants ont leurs séances ensemble, au sein d'un binôme de patients et de professionnelles, une kinésithérapeute, la psychomotricienne et moi-même.

a) L'objectif du binôme

Anaïs et Noah sont connus du CAMSP depuis longtemps. Ils étaient tous les deux suivis par la psychomotricienne. Noah était également pris en charge en kinésithérapie mais la prise en charge devenait de plus en plus difficile au vu de son intolérance au toucher. De plus, il supporte difficilement la contrainte ce qui pouvait rendre les séances éprouvantes. Dans ces conditions, l'équipe du CAMSP a pensé mettre un tiers dans cette relation difficile et favoriser une prise en charge en binôme de thérapeutes.

Pour Anaïs, il s'agissait aussi d'avoir un soutien régulier en kinésithérapie.

Pour les deux enfants, un travail en binôme semblait pertinent étant donné leurs difficultés relationnelles et de communication.

Les indications de ce binôme peuvent donc être résumées ainsi :

- Soutenir la motricité, en particulier accompagner le processus de verticalisation et le début de la marche.
- Débuter un travail en relation, faire émerger une rencontre.

b) Cadre des séances

C'est ainsi que nous avons débuté les séances ensemble. La première rencontre m'a marquée par la disparité des personnes présentes dans la salle : deux familles très différentes culturellement, deux enfants avec toute leur singularité, deux professionnelles de formation différente, l'une kinésithérapeute, l'autre psychomotricienne, et enfin moi, stagiaire en psychomotricité, nouvellement arrivée dans la structure. Cinq regards très différents portés sur le handicap et la trisomie 21, sur les compétences et les difficultés de ces deux enfants.

Il nous est vite apparu qu'il fallait poser un cadre fixe pour contenir toute cette diversité. Ainsi, nous avons fait les premières séances avec les parents, puis il nous a semblé pertinent de laisser les parents en salle d'attente, afin de réduire le nombre de personnes dans la salle de psychomotricité et d'être entièrement présentes aux enfants.

Les séances se déroulent de la manière suivante :

Les familles arrivent l'une après l'autre. Nous prenons des nouvelles, nous accueillons tout le monde dans la salle de psychomotricité. Puis, rassemblés tous autour d'un cerceau, nous chantons une comptine en faisant tourner le cerceau avec nos mains dans un sens, puis dans l'autre. Après cela, nous disons au revoir aux papas qui retournent dans la salle d'attente. Nous avons alors environ une demi-heure de séance avec les deux enfants. Nous leur proposons des choses différentes : manipulation d'objets parfois ; le plus souvent, nous les suivons dans leurs explorations motrices, les invitant à découvrir toutes leurs possibilités motrices. Nous initions des jeux de rythme, des rencontres dans une cabane, des balancements dans un tapis. Une des professionnelles se met en retrait, en position d'observatrice, ce qui est très précieux pour avoir un œil extérieur sur l'ensemble de la séance. Nous finissons toujours par la même comptine, pour se dire au revoir. Puis nous rejoignons les papas en salle d'attente, en marchant dans la mesure du possible (les enfants sont aidés par les professionnelles).

c) Noah – Anaïs : l'histoire d'une rencontre

- Une séance du mois de décembre :

La période s'y prêtant, nous avons sorti des boules de Noël roses et bleues. Les deux enfants aiment les regarder rouler ou admirer les reflets de la lumière sur la surface lisse de la boule. Anaïs observe de loin, elle semble fuir les endroits où il y a du monde. Noah se déplace

davantage : il peut aller chercher une boule qui roule plus loin. Pendant tout ce temps, les deux enfants n'ont pas échangé de regard entre eux. Ils sont chacun dans leurs explorations sensorimotrices. A un moment donné, ils se retrouvent tous les deux coincés l'un contre l'autre à côté de l'estrade, dans un coin de la salle. Noah cherche à se dégager. Il semble ne pas prendre en compte Anaïs dans son déplacement. Il lui grimpe dessus, la pousse comme si c'était un objet. Qui est Anaïs pour lui à cet instant ? Quelle est sa conscience de l'Autre en tant que sujet ? Je ne saurais le dire. Mais ensemble, ils remplissent la bassine avec les boules de Noël.

- Une séance du mois de janvier :

Nous avons sorti plusieurs grosses bouées de plage. Noah comme Anaïs grimpent dessus, glissent, se ratrapent. Ils nous montrent beaucoup de beaux passages moteurs. Tous les deux dans un espace restreint, ils sont obligés de se rencontrer physiquement pour passer. Cependant, nous n'avons pas l'impression qu'ils prennent en compte la présence de l'autre. A un moment pourtant, les voilà qui se retrouvent tous les deux en travers d'une bouée, l'un en face de l'autre. Noah regarde Anaïs, Anaïs regarde Noah. Un vrai regard échangé, quelque chose se passe, une rencontre. Alors, très précautionneusement, Noah caresse le visage d'Anaïs à travers les bouées. Pas un son, juste un regard, une caresse, quelques secondes. Nous avons l'impression d'assister à une première vraie rencontre entre les deux enfants qui pourtant se côtoient depuis 4 mois en séance. L'initiative vient de Noah mais Anaïs se laisse faire, puis répond à son tour en imitation en caressant elle aussi le visage de Noah.

- Une séance du mois de mars :

A la rentrée de mars, après les vacances de février, pour des raisons d'organisation au sein du CAMSP, nous devons changer de salle. Lors de cette première séance dans la nouvelle salle que les enfants ne connaissent pas, je remarque davantage d'échange de regards entre eux deux. Comme si, ayant changé d'environnement, ils se raccrochaient à quelque chose de connu, d'inchangé, en l'occurrence leur partenaire de séance.

B. Le cabinet libéral

J'ai effectué mon deuxième stage de troisième année dans un cabinet libéral. J'y ai rencontré un autre petit garçon lui aussi porteur de trisomie 21. La différence de niveau de développement avec Anaïs et Noah est frappante. J'ai souhaité élargir mes observations cliniques avec ce petit Louis. Je vais d'abord évoquer le cadre thérapeutique d'un cabinet libéral et mon stage au sein de ce cabinet puis je présenterai Louis, son histoire et la manière dont il s'est présenté à moi lorsque je suis arrivée en septembre.

1. **La psychomotricité en cabinet libéral**

L'installation des psychomotriciens en libéral est actuellement en plein essor. Ce mode de consultation favorise une réponse rapide, directe et adaptée au patient et à sa famille. Le psychomotricien libéral peut recevoir tout type de patients adressés par un médecin. Cependant, le plus souvent, c'est vers l'institution que les patients aux problématiques lourdes sont orientés pour recevoir une meilleure prise en charge dans la contenance du cadre institutionnel.

Les enjeux majeurs de la psychomotricité sont les mêmes en libéral ou en institution, à savoir la prise en compte de l'articulation corps-psyché et la pluridisciplinarité. Pour autant, le praticien en libéral doit faire preuve d'un travail supplémentaire en ce qui concerne les échanges pluridisciplinaires pour ne pas s'isoler. (Saint-Ges, 2019)

De même, si le libéral offre une liberté et une ouverture plus grande que l'institution, la responsabilité de poser et garantir un cadre thérapeutique revient uniquement au psychomotricien, notamment dans le travail avec les familles qui s'avère être important dans l'exercice libéral. (Saint-Ges, 2019)

La prise en charge en libéral permet une plus grande flexibilité horaire et ainsi une meilleure harmonie des emplois du temps des enfants et de leurs parents. De plus, les séances de psychomotricité en libéral n'étant pas remboursées par la Sécurité Sociale, cela crée souvent une meilleure alliance thérapeutique : le suivi est accepté et choisi par la famille qui en supporte toutes les contraintes matérielles et financières. Il y a également une plus grande flexibilité et rapidité administrative. De plus, le cabinet libéral paraît un espace moins coupé du monde extérieur que ne peut l'être une institution. Enfin, si le psychomotricien en libéral doit fournir un travail conséquent pour maintenir une approche pluridisciplinaire, il bénéficie en revanche

d'une identité professionnelle bien ancrée pour les familles comme pour le médecin prescripteur. (Reinalter, 2001)

2. Mon stage en cabinet libéral

Le cabinet libéral dans lequel je suis arrivée en stage en septembre 2021 a été créé il y a 10 ans par ma maitre de stage elle-même. Il est situé dans un cabinet médical qui comporte également des médecins, ostéopathes et infirmiers. Ma maitre de stage l'a donc créé petit-à-petit, en parallèle d'une activité salariale, ouvrant progressivement des jours de consultations supplémentaires tandis qu'elle réduisait son temps en institution. Actuellement, le cabinet est ouvert 6 jours par semaine et 3 psychomotriciennes s'y relaient.

La majorité des patients pris en charge au cabinet sont des enfants d'âge scolaire, scolarisés en milieu ordinaire pour la plupart. Ils sont adressés pour difficultés attentionnelles, troubles graphiques, inhibition ou agitation motrice, etc.

Pour ma part, je désirais faire un stage en cabinet libéral pour plusieurs raisons. Tout d'abord pour découvrir cet univers où le psychomotricien dispose d'une liberté d'action importante mais aussi d'une grande responsabilité. La diversité des patients reçus me paraissait également un atout dans ma formation ainsi que la pratique fréquente des différents tests psychomoteurs. Enfin, j'accordais de l'importance à l'investigation sémiologique à partir des résultats du bilan et de ce que le patient peut nous donner à voir en séance, ainsi qu'à l'élaboration d'axes thérapeutiques pertinents.

De fait, la pratique est riche, les patients se suivent et ne se ressemblent pas malgré des similarités apparentes dans leurs difficultés. J'ai eu l'occasion de voir en cours d'année un certain nombre de fins de prise en charge ainsi que le début de nouvelles. Les échanges avec ma maitre de stage sont riches et instructifs. J'ai rencontré au cabinet un petit garçon de trois ans porteur de trisomie 21. La différence de niveau de développement avec Noah et Anaïs m'a tout de suite frappée.

3. Louis

a) Histoire de vie

Louis est un petit garçon de deux ans et demi lorsque je le rencontre en septembre 2021. Il est tout blond avec des yeux bleus au regard curieux. Né le 26 avril 2019, il est le troisième de sa fratrie avec deux grandes sœurs de 11 et 8 ans. Sa maman est artiste et son papa notaire. La famille est très unie. La grossesse s'est bien déroulée malgré un suivi médical important dû à l'âge de la maman qui avait 42 ans. Les étapes du dépistage prénatal ont été réalisées mais les médecins n'ont relevé aucune suspicion de trisomie 21. L'accouchement s'est bien passé également, par voie basse, à 38 semaines d'aménorrhée. Louis a été hospitalisé à 1 jour de vie pour des raisons floues : la maman raconte que l'équipe médicale suspectait une anomalie mais a évoqué aux parents une infection pour ne pas les inquiéter... Louis a été transféré, donc séparé pour un temps de sa maman qui a tout de même pu le rejoindre rapidement. Après de nombreux examen médicaux (cardiaques, cérébraux, etc) qui n'ont rien révélé, un caryotype a été réalisé à J+10 diagnostiquant une trisomie 21. L'annonce est très brutale pour les parents qui n'avaient pas été tenus au courant d'une suspicion d'anomalie chromosomique. Etant passés par toutes les étapes du dépistage avec succès, ils ne pouvaient s'attendre à un tel diagnostic. La maman reste fragile deux ans et demi après, on peut évoquer un syndrome anxiodépressif. Très investie pour son fils, elle est soucieuse de le stimuler suffisamment, trop parfois, se mettant à elle-même de fortes exigences ce qui peut l'épuiser. Par exemple, à peine Louis avait-il acquis la marche, qu'elle le stimulait sur le langage et la course. Elle est aussi en demande de validation par les professionnels. Il est très important de la valoriser et de la rassurer dans son rôle de mère et de lui montrer toutes les compétences de Louis, ainsi que de souligner l'importance de le laisser évoluer à son rythme. Car Louis est un petit garçon qui va très bien, il est volontaire et dynamique. Il n'a pas eu d'autres complications à la naissance. Le bilan ORL s'est révélé bon et il porte des lunettes.

Louis ne va pas à la crèche, il est gardé par une nounou à domicile toute la semaine.

b) Historique des suivis

Dans cette logique de rééducation et pour pallier la déficience, Louis est suivi dès la sortie de la maternité. Réagissant à l'annonce du diagnostic, c'est le papa qui met en place les prises en charge afin que Louis soit stimulé au maximum. Il enchaîne les rendez-vous : en kinésithérapie

et orthophonie une fois par semaine, en psychomotricité deux fois par mois et en ostéopathie une fois par mois.

Le suivi en kinésithérapie est arrêté lorsqu'il acquiert la marche vers 20 mois. Louis est arrivé au cabinet en février 2020. Il a changé de psychomotricienne pour des raisons de proximité géographique. Les quatre séances de bilan sont réalisées puis le confinement de mars 2020 oblige à mettre le suivi en pause. Louis revient en septembre 2020, il a évolué de façon très positive. Il vient toujours accompagné de sa maman ou de sa nounou. Nous n'avons jamais vu le papa pourtant très investi dans l'éducation de son fils et dans ses prises en charge.

Louis est suivi à l'Institut Lejeune une fois par an.

c) Rencontre psychomotrice

(1) Tonus

Au moment où je le rencontre, Louis présente une certaine hypertonie des membres supérieurs ainsi qu'une hyperlaxité des articulations, surtout au niveau des hanches. C'est un petit garçon organisé plutôt sur un versant hypertonique - compensation de son hypotonie de fond due à la trisomie 21 - avec une hyperextension de l'axe. Il a des difficultés à réguler sa force et on observe beaucoup d'impulsivité. Il a tendance à jeter les objets, à s'agripper, à se crisper dans les moments d'excitation, moments qui reviennent assez souvent. C'est un des axes de la prise en charge. Cependant, Louis peut montrer des capacités de modulations toniques s'il est accompagné.

(2) Sensorialité

Nous n'avons pas observé de particularités sensorielles chez Louis. Il a une très bonne conscience de son corps : les somatognosies sont connues de manière adaptée pour son âge. Il montre une bonne conscience de son dos notamment dans les parcours, à chaque fois qu'il doit passer en dessous, il est très ajusté dans sa posture. Louis reste encore dans l'exploration sensori-motrice propre au tout petit avec beaucoup de mise en bouche des objets.

(3) Motricité

En ce qui concerne le développement psychomoteur, Louis a acquis le retournement à 10 mois puis a débuté le ramper. A 16 mois, il a acquis la quadrupédie. Vers 18 mois, il se redresse soit par la position de l'ours soit en chevalier servant et expérimente les déplacements debout en cabotant et en utilisant son environnement. La marche est acquise à 20 mois.

Aujourd'hui, il est très à l'aise dans la marche, la course et commence à sauter de manière bipodale. D'une manière générale, les compétences motrices de Louis sont très bonnes au vu de sa pathologie. En séance, nous faisons des parcours moteurs où il peut expérimenter les différents niveaux d'évolution motrice tel que ramper, grimper et redescendre, sauter, marcher à quatre-pattes, courir, marcher sur une poutre... Tout cela est effectué avec l'aide de l'adulte mais Louis montre beaucoup de plaisir dans l'acte moteur. Il peut lancer un ballon vers un but et commence à adapter la direction et la force de son lancer. Il montre également des capacités d'inhibition motrice lorsqu'il est accompagné physiquement mais cela est encore difficile pour lui.

(4) Manipulation

Louis est toujours très agrippé à la zone orale, il met en bouche de manière compulsive les objets qu'il manipule. Nous pouvons néanmoins commencer un travail sur la motricité fine et la manipulation de petits objets comme mettre des jetons dans une tirelire. On observe alors souvent une prise en râteau puis la pince tridigitale apparaît progressivement pour insérer le jeton dans la fente.

(5) Communication, relation

Louis entre facilement en relation avec l'adulte. Il vient spontanément nous faire des câlins quand il en ressent le besoin ou en début de séance, comme pour nous dire bonjour. Il regarde les adultes et sait aller les solliciter si besoin. Il accepte facilement le contact. En revanche, Louis n'est pas encore dans le langage. Il vocalise très peu, on n'entend quasiment pas le son de sa voix en séance. Pour autant, il réussit à se faire comprendre, notamment par le pointage. Il utilise aussi d'autres gestes symboliques spontanément et au bon moment (coucou, bravo). L'orthophoniste travaille avec lui les signes Makaton que les parents utilisent un peu à la maison. Nous n'en voyons aucun en séance.

Louis n'a jamais été en collectivité pour le moment. Son entrée à l'école maternelle est prévue pour le mois de septembre, les relations avec les pairs devront sans doute être accompagnées. Louis ne montre pas de difficulté particulière lors des séparations avec sa maman. Les séances se déroulent une fois sur deux sans la maman depuis le mois de septembre et cela a été bien accepté par Louis.

(6) Fonctions cognitives

Louis est tout de même un petit garçon fatigable. Il a besoin de s'appuyer sur un cadre structuré qui le rassure pour soutenir une plus grande disponibilité psychocorporelle. Sa durée de concentration est faible, mais on peut commencer à travailler avec lui des petites activités au bureau pour préparer l'entrée en petite section de maternelle. Il a cependant besoin d'étayage aussi bien physique et verbal, parfois de guidance physique pour continuer la tâche jusqu'au bout. Il me semble que c'est davantage une question de motivation et d'envie que de capacités cognitives et de coordination. Il comprend les consignes simples même s'il faut les répéter plusieurs fois et parfois la démonstration est nécessaire pour qu'il les réalise en imitation. Il a également bien saisi la structure des séances et peut se rappeler d'une fois sur l'autre quelques étapes clés du parcours ou certaines des actions à effectuer.

On retrouve chez Louis une immaturité affective et cognitive due à sa pathologie. Notons également que la permanence de l'objet est bien installée.

PARTIE 2 : LA THEORIE

Dans cette partie théorique, nous allons aborder la trisomie 21 dans ses aspects historiques, biologiques et sociaux. Nous allons également développer une partie sur les mécanismes en jeu lors de l'annonce d'un diagnostic de handicap.

Puis, dans un deuxième temps, nous commencerons à entrer dans le cœur du sujet de ce travail à savoir, le tonus et l'axe corporel.

II. La trisomie 21

Anaïs, Noah et Louis... Trois petits enfants bien différents, réunis dans cet écrit par une caractéristique majeure : la trisomie 21. Nous allons à présent décrire cette anomalie chromosomique, retracer l'histoire de son acceptation dans la société, de sa découverte et décrire son mécanisme étiologique. Cela me semble important afin de mieux appréhender les enjeux qui gravitent autour de cette pathologie. Nous nous pencherons également sur le parcours diagnostic des familles et sur l'annonce de ce diagnostic. C'est un aspect primordial pour pouvoir comprendre les mécanismes en jeu dans la relation parents-enfants, mise à mal par une annonce diagnostique brutale et douloureuse.

A. Définition, historique et mécanismes

1. La trisomie 21 dans l'histoire

Les anomalies chromosomiques existent depuis que l'homme existe. On a retrouvé récemment dans l'Ouest de l'Irlande des traces d'un enfant porteur de trisomie 21 datant de l'époque du Néolithique. (Kern, 2020)

Cependant son acceptation sociale, elle, a beaucoup évolué. La trisomie 21 n'a pas posé de problème à la société avant le XIX^{ème} siècle. Les personnes porteuses de trisomie 21 étaient considérées comme des citoyens à part entière, ils avaient leurs rôles dans la société comme n'importe quelle autre personne. On peut citer par exemple des moines de l'ordre de Cluny, sculpteurs de chapiteaux au Moyen-Age ; ou la Reine Claude, épouse de François 1^{er} qui

semblerait également porteuse de trisomie 21, ou encore certains princes identifiés sur des tableaux de Rubens. Cette intégration complète à la société est également encore visible dans certaines sociétés rurales, en Afrique, en Chine ou sur l'île de la Réunion. (Cuilleret, 2017)

C'est en 1846 que le médecin français Seguin réalise la première description clinique de patients supposés porteur de trisomie 21. Puis dans les années 1860, le scientifique britannique Down en donne une description morphologique parlant de « régression mongolienne ». Le nom de mongolisme est longtemps resté collé aux personnes porteuses de trisomie 21, il a fallu attendre 1965 pour que l'Organisation Mondiale de la Santé écarte officiellement le terme « *mongolian idiocy* ». (Rondal, 2010). Ensuite, viennent plusieurs théories sur l'origine de ce handicap. Il faut citer la théorie « hérédosyphilitique » selon laquelle le handicap serait révélateur d'une faute familiale. Selon Monique Cuilleret (2017, p. 7), « *ce texte fit des ravages [...] les familles se sont mises à cacher ces enfants pour préserver leur honneur* ».

Ainsi, à partir du XIX^{ème} siècle, les personnes porteuses de trisomie 21 sont progressivement mises à l'écart de la société en Occident. Partant d'un déficit de départ, elles doivent faire leurs preuves pour accéder à une reconnaissance sociale. Dans une logique de productivité qui est celle de la société occidentale depuis la révolution industrielle, les personnes porteuses de trisomie 21 n'ont plus leur place.

Il faut attendre 1959 pour que le médecin français Lejeune et ses collaborateurs Gauthier et Turpin découvre l'anomalie chromosomique responsable de la trisomie 21 mettant en évidence la présence d'un chromosome 21 surnuméraire et posant ainsi définitivement l'étiologie génétique de cette pathologie. (Rondal, 2010)

Après cette découverte fondamentale dans l'histoire des maladies d'origine génétique ainsi que le travail de recherche scientifique effectué depuis le milieu du XX^{ème} siècle, l'intégration des personnes porteuses de trisomie 21 est de plus en plus prônée. Tout en reconnaissant davantage leurs problématiques spécifiques et en leur apportant le savoir-faire médical actuel, la logique est à l'inclusion toujours plus poussée dans la société.

2. Qu'est-ce que la trisomie 21 ?

La trisomie 21 est une aneuploïdie, c'est-à-dire une anomalie du nombre de chromosomes. Chaque cellule humaine possède 46 chromosomes appariés : 22 paires de chromosomes autosomiques numérotés de 1 à 22 et une paire de chromosomes gono-somiques ou chromosomes sexuels XX pour la femme et XY pour l'homme. Dans chaque paire de chromosomes, l'un provient du patrimoine génétique du père, l'autre de celui de la mère.

Les gamètes ou cellules sexuelles sont des cellules issues d'une division cellulaire particulière appelée méiose qui vise à diviser par deux le patrimoine génétique du parent. Ainsi les gamètes sont porteurs d'un seul chromosome de chacune des paires. Le gamète mâle et le gamète femelle s'assemblent au moment de la fécondation rétablissant ainsi le patrimoine génétique de la première cellule embryonnaire ou cellule-œuf à 46 chromosomes. Ensuite, la cellule-œuf grandit par divisions cellulaires successives appelées mitoses.

Il existe plusieurs types de trisomie 21 (Céleste & Lauras, 2000) :

- La trisomie homogène libre, la plus fréquente (92,5% des cas) qui provient d'un accident lors de la méiose. On parle de phénomène de non-disjonction méiotique, phénomène dont l'incidence s'accroît avec l'âge chez la mère. Dans ce cas, toutes les cellules de l'enfant seront porteuses du troisième chromosome 21, de 47 chromosomes au lieu de 46.
- La trisomie en mosaïque (2,5% des cas). Il s'agit cette fois-ci d'un accident de mitose lors des premières divisions cellulaires issues de la cellule-œuf. Dans ce cas, il y aura un mélange de cellules à 47 ou à 46 chromosomes dans l'organisme.
- La trisomie par translocation (4% des cas). Elle survient lorsqu'un troisième chromosome 21 est lié à un autre chromosome du caryotype. Dans 50% des cas, un des parents est déjà porteur de cette translocation du chromosome 21. On parle de translocation équilibrée ou déséquilibrée suivant qu'il y a ou non trisomie.
- Enfin, la trisomie partielle (1% des cas) est généralement associée à d'autres anomalies chromosomiques.

Selon le site de l'institut Lejeune, il peut exister en théorie une trisomie complète ou partielle pour tous les chromosomes. Mais dans la réalité « *il n'existe pas de trisomie complète pour les chromosomes non sexuels de grande taille, parce que ceux-ci portent trop de gènes pour que leur présence en trois exemplaires soit compatible avec la vie* ». Le chromosome 21 étant le

plus petit chromosome autosomique du caryotype humain, l'anomalie est tout à fait viable. On peut également rencontrer des trisomies sur les chromosomes 13 et 18.

3. Caractéristiques cliniques de la trisomie 21

On retrouve une grande variabilité dans les manifestations cliniques de la trisomie 21 et il n'existe pas de signes cliniques pathognomoniques. Chaque individu a ses caractéristiques propres, il faut faire attention à ne pas catégoriser au risque de rentrer dans des stéréotypes destructeurs pour la prise en compte de l'individualité des patients.

Cependant, on retrouve quand-même certains signes caractéristiques dont l'étude est indispensable pour améliorer leur prise en charge. La trisomie 21 est un syndrome, c'est-à-dire un ensemble de signes pathologiques qui affecte tous les domaines. On y retrouve des troubles neuromoteurs, immunologiques, métaboliques, hématologiques, psychomoteurs, psycho-langagiers et intellectuels. (Cuilleret, 2017).

Nous nous tiendrons ici aux signes cliniques qui nous intéressent pour la suite de ce travail.

a) Signes morphologiques

Les personnes porteuses de trisomie 21 ont des caractéristiques morphologiques et anatomiques repérables. En ce qui concerne la physionomie du visage, on retrouve souvent un visage rond, une nuque plate, les yeux bridés et un nez plus court. Les conduits auditifs sont étroits. Les mains sont trapues avec des doigts courts. On note un retard de croissance staturo-pondérale. L'hypotonie musculaire est responsable d'un certain nombre d'autres signes visibles comme la protrusion de la langue chez les plus jeunes. L'hyperlaxité peut-être également source de déformations articulaires. (Barraqué, 2018)

b) Troubles neuromoteurs

On parle ici de l'hypotonie constante et globale des personnes porteuses de trisomie 21 qui concerne aussi bien le tonus de fond que le tonus d'action. L'hypotonie correspond à un état de diminution de la force de contraction d'un muscle. Si elle est considérée comme globale,

l'hypotonie atteint particulièrement certains groupes musculaires spécifiques : les muscles de la ceinture scapulaire, les muscles dorsaux et abdominaux, les muscles du pied et de la main, les muscles bucco-faciaux et les muscles périnéaux. (Cuilleret, 2017)

Chez les personnes porteuses de trisomie 21, l'hypotonie traduit une immaturité cérébrale. Les sujets trisomiques présentent des difficultés plus importantes à augmenter volontairement leur degré de contraction musculaire lors d'un mouvement que les sujets ordinaires. On retrouve également une lenteur à mobiliser les différentes parties du corps. Les difficultés dans le maintien de la force musculaire témoignent d'un déficit central. (Noack, 1997)

L'hypotonie aura 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'enfant. Fréquemment, une hyperlaxité ligamentaire est associée à l'hypotonie. L'hyperlaxité correspond à un degré d'amplitude articulaire excessive. Elle peut provoquer de nombreuses complications orthopédiques.

c) Troubles intellectuels

On trouve une grande variabilité du quotient intellectuel chez les personnes porteuses de trisomie 21, allant de 30 à 70. Mais dans tous les cas, le profil cognitif est spécifique avec surtout des difficultés dans les pensées abstraites et un manque de flexibilité mentale qui affectent les apprentissages. Ceux-ci se font surtout par association plutôt que par lien de causalité. On note également un déficit mnésique dû à une activité réduite de l'hippocampe ce qui nécessite beaucoup de répétition pour engrammer de nouvelles informations. Les personnes trisomiques montrent aussi une grande lenteur de compréhension qui est à prendre en compte dans le rythme des propositions éducatives et thérapeutiques qui peuvent leur être proposées. (Barraqué, 2018)

Il est à noter une vitesse de développement hétérogène en fonction des domaines. Les difficultés au niveau du langage sont à prendre en compte à la fois d'un point de vue cognitif mais aussi d'un point de vue moteur et articulatoire : l'hypotonie des muscles bucco-faciaux en est en partie responsable.

d) Comorbidités les plus fréquentes

Les caractéristiques cliniques de la trisomie 21 sont à distinguer des comorbidités fréquentes, telles que les cardiopathies, et des sur-handicaps ajoutés. J'ai défini en notes de bas de page les comorbidités dont souffrent les patients de cet écrit. Notons cependant que les comorbidités sont nombreuses et fréquentes. Selon un rapport « *les cardiopathies congénitales sont présentes chez 40 à 50% des personnes porteuses de trisomie 21* » (Centre de Référence CLAD Sud-Est, 2020).

B. Le diagnostic de trisomie 21

1. **Epidémiologie, DPNI**

a) Epidémiologie

La trisomie 21 est l'anomalie génétique la plus fréquente. C'est aussi la première cause de déficience intellectuelle. Selon le site de la Fondation Lejeune, « *cette pathologie concerne 1 bébé conçu sur 700 à 1000* ». Cependant, avec la politique de dépistage anténatal actuelle, son incidence est estimée à 1/2000 naissance en France. Le seul facteur prouvé qui fait augmenter l'incidence est l'âge maternel : plus la mère est âgée plus l'incidence augmente.

Le diagnostic de la trisomie 21 se fait par un caryotype à 47 chromosomes avec un chromosome 21 surnuméraire. Aujourd'hui en France, il est généralement fait en période anténatale ou en période néonatale.

b) Processus de dépistage prénatal

Le dépistage prénatal est proposé au couple qui est libre d'accepter ou de refuser. Selon le site de la Fondation Lejeune, il se réalise en deux étapes depuis janvier 2019. Notons que ce processus peut différer dans d'autres pays.

La première étape consiste en une analyse de l'épaisseur de la clarté nucale au cours de l'échographie du premier trimestre de grossesse, combinée avec l'analyse de marqueurs sériques du sang maternel ainsi qu'avec l'âge maternel. La combinaison de ces trois éléments donne un pourcentage de risque que le fœtus soit porteur de l'anomalie chromosomique. Si le risque est supérieur à 1/1000, il est alors proposé aux parents de continuer le processus de

dépistage. On peut également le faire si on découvre une anomalie cardiaque lors de l'échographie du 2^{ème} trimestre.

La deuxième étape est le diagnostic prénatal non-invasif ou DPNI. Il consiste en une prise de sang pour analyser les cellules fœtales circulant dans le sang maternel.

Si le résultat est positif, il est proposé à la femme un test diagnostic, c'est-à-dire la réalisation d'un caryotype fœtal. Il peut se réaliser par amniocentèse (prélèvement de liquide amniotique), choriocentèse (biopsie du tissu trophoblastique du fœtus) ou cordocentèse (prélèvement de sang fœtal dans le cordon ombilical). Ces examens font partie du dépistage prénatal dit invasif, ils ne sont pas sans risque pour le fœtus.

2. Annonce du diagnostic

Qu'elle soit effectuée avant la naissance ou après, l'annonce du diagnostic de l'anomalie de l'enfant est un moment extrêmement important et délicat. Combien de familles demeurent choquées par la manière dont elle leur a été faite ! L'enjeu en est considérable : l'investissement maternel et familial du bébé nouveau-né en dépend. Pour Monique Cuilleret (2017, p. 44), « *le diagnostic médical est un diagnostic de mort, mort de l'enfant rêvé, de l'enfant fantasmé.* » Puis dans une temporalité propre à chaque famille, au cours des premiers mois de la vie de l'enfant, vient le diagnostic clinique qui est lui « *un diagnostic de vie, un diagnostic de découverte qui s'adapte à cette trisomie-là de cet enfant-là.* » (Cuilleret, 2017, p. 44). Tous ces bouleversements psychiques sont à bien garder en tête lorsqu'on relit l'histoire de vie de nos trois petits enfants, Anaïs, Noah et Louis. Leur famille garde les stigmates encore visibles du traumatisme de l'annonce. Les réactions, de la colère à la culpabilité en passant par la dépression et le déni, sont singulières et rejoignent l'histoire antérieure des parents, de la famille, etc. Mais l'impact et la souffrance sont et resteront marqués pour eux.

a) Impact du diagnostic pour la famille

« *Être parent d'un enfant handicapé constitue une épreuve qui désorganise tous les repères sur lesquels on s'appuie habituellement dans le processus de la parentalité* » (Korff-Sausse, 2007, p. 29) Il y a un vrai processus d'adoption mutuelle entre l'enfant et ses parents. En effet, le risque est grand de catégoriser l'enfant, de le raccrocher à une étiquette et de ne chercher à voir

de lui que les potentiels signes de la pathologie. Simone Korff-Sausse (2007, p. 25) souligne que ce processus est présent dans toute filiation : l'enfant réel ne correspond jamais à l'enfant fantasmé. Mais dans le cas de la naissance d'un enfant handicapé, la rupture de l'illusion est prématuée et brutale, ce qui peut provoquer « *des réactions affectives intenses et aura des conséquences sur la relation qui va s'instaurer avec l'enfant, soit en rendant difficile l'identification à cet enfant différent [...] soit au contraire en accentuant un lien fusionnel avec ce nouveau-né mal venu [...]* » En cela la prise en charge précoce est fondamentale pour permettre aux parents de « *reconquérir une liberté d'initiative parentale perdue* » (Salbreux, Fuentès, & Golse, 2007, p. 27).

Le diagnostic de trisomie 21 a une composante génétique qui interpelle les parents sur leurs capacités à transmettre un patrimoine génétique et à s'inscrire dans une chaîne de filiation. Ainsi, « *la naissance d'un enfant handicapé ou à risque de handicap représente toujours pour ses parents une atteinte à leur propre identité, à leur narcissisme et provoque à la fois des sentiments de révolte, de désespoir et de culpabilité* » (Salbreux, Fuentès, & Golse, 2007, p. 27)

b) Le processus de deuil

« *L'annonce du diagnostic est un choc qui partage la vie familiale en un « avant », qui semble disparu à tout jamais, et un « après », qu'il va falloir construire et aménager.* » (Korff-Sausse, 2007) Il s'ensuit un long cheminement parental et familial qui s'apparente au processus de deuil. Deuil de l'enfant rêvé, deuil des projections parentales sur le nouveau-né qui ne répond pas aux attentes. Deuil des légitimes attentes des parents dans la naissance d'un enfant : devenir parent, transmettre la vie, s'inscrire dans une filiation qui les perpétue... La naissance d'un enfant porteur de handicap les renvoie à leurs propres blessures narcissiques suscitant « *un intense sentiment de culpabilité.* » (Korff-Sausse, 2007, p. 24).

Ce long chemin du deuil est un travail de toute une vie. En effet, « *la diversité des comportements adaptatifs reflète la difficulté sinon l'impossibilité de « vivre avec » la réalité, de renoncer aux espoirs nourris, avant la naissance, par et pour la famille.* » (Gardou, 2006, p. 186)

Elisabeth Kübler-Ross a théorisé cinq étapes du mourir (Kübler-Ross, 1975). Elle en parle dans un contexte de fin de vie et d'approche de la mort. Cependant, il est intéressant de garder à l'esprit ces étapes décrites dans le processus de deuil qui accompagne l'annonce du handicap

d'un enfant pour nous éclairer dans la compréhension des réactions de l'entourage. Ces cinq étapes ne sont pas présente de la même manière chez tous. On y retrouve le refus, l'irritation, le marchandage, la dépression, l'acceptation.

- Le refus ou le déni : après l'état de sidération qui peut accompagner l'annonce, le déni est une réaction temporairement salvatrice face à une douleur insurmontable.
- L'irritation ou la colère : il s'agit d'une révolte contre l'injustice de la situation, parfois à la recherche d'un coupable. C'est une étape délicate et douloureuse à traverser, avec beaucoup d'ambivalence (entre culpabilité et accusation). La culpabilité ressentie par les parents est d'autant plus pernicieuse dans le cadre de la trisomie 21 qu'il s'agit d'un syndrome d'origine génétique.
- La négociation : cette étape se caractérise par une tentative irrationnelle de négocier un retour à la réalité antérieure.
- La dépression : accompagnée de douleur c'est la reconnaissance de la réalité de la perte avec un sentiment d'incapacité à affronter le quotidien.
- L'acceptation : c'est comme la réintégration du cours de la vie, la possibilité de vivre en étant changé. Pour les parents d'enfants porteurs de handicap, une difficulté majeure réside dans le fait que les situations quotidiennes de la vie sont un rappel douloureux du handicap de leur enfant : « *le spectacle anodin d'un enfant qui vit, marche, joue, danse, suffit à [le] raviver.* » (Gardou, 2006, p. 188)

c) Conséquence pour l'enfant

L'enfant doit affronter la brutalité de l'annonce faite à ses parents et les réactions de ceux-ci. La réalité est celle-ci : « *cet enfant, tel qu'il est, n'est pas l'enfant attendu.* » (Cuilleret, 2017, p. 49). Les conséquences pour l'enfant sont variées et dépendent des réactions de défense parentales. Pour Simone Korff-Sausse, (1996) « *L'enfant handicapé envoie à ses parents une image déformée, tel un « miroir brisé ». Il s'agit pour les parents de renoncer à l'enfant idéal qu'ils avaient imaginé, tout en ayant la tâche d'aimer et d'éduquer cet enfant méconnaissable* »

- Sur le plan affectif, les investissements relationnels des parents se trouvent modifiés. Toute la dyade mère-bébé est remise en question perturbant la construction affective de l'enfant.
- Sur le plan éducatif, les comportements éducatifs parentaux peuvent également être modifiés. Les réactions de surprotection sont fréquentes. Nous pouvons aussi trouver

des réactions de rejet plus ou moins conscientes et profondes. Parfois aussi, les parents réagissent par une hyper-médicalisation de la vie de leur enfant avec la multiplication des prises en charge et des consultations spécialisées. Enfin, on peut assister à une transformation des relations mère/enfant dans une sorte de distanciation dans la relation affective. (Cuilleret, 2017). La mère se place alors davantage dans un rôle éducatif mettant les liens affectifs au second plan.

Après le temps de l'annonce du handicap, vient celui de sa prise en charge.

C. Prise en charge de la trisomie 21, les différentes visions

En ce qui concerne la prise en charge de la trisomie 21, il existe beaucoup de variation en fonction des familles, des ressources matérielles et humaines. Je vais m'intéresser surtout à la prise en charge précoce, celle des tout jeunes enfants. Il y a différentes manières de voir les choses qui ne s'opposent pas mais qui ne conviennent pas à tous et qu'il faut savoir conjuguer avec subtilité en fonction de la réalité du patient et de sa famille. « *Il est certes nécessaire d'aider chaque fois que cela peut être positif, il est parfois urgent de s'abstenir.* » (Cuilleret, 2003, p. 15)

- Certains préconisent un maximum de prises en charge dès la naissance pour essayer de pallier au maximum les difficultés potentielles et les déficiences, pour faire rentrer l'enfant dans la « normalité » dans une approche centrée sur le déficit, avec un projet rééducatif.
- D'autres préfèrent davantage une approche éducative dans un accompagnement de l'enfant et de sa famille qui pourrait être qualifiée d'approche centrée sur les compétences. Il s'agit de « *s'appuyer sur les performances les plus préservées* » (Barraqué, 2018, p. 433) pour répondre aux besoins particuliers de l'enfant. « *L'éducation s'invente et se crée [...] en tenant compte à la fois constamment de la personnalité de chaque enfant, de ses demandes et de ses besoins sans pour autant oublier un seul instant les objectifs à créer ou à recréer.* » (Cuilleret, 2017, p. 77)

1. La prise en charge précoce

La prise en charge précoce reste indispensable pour un enfant porteur de trisomie 21. Elle commence dans les premiers mois de vie de l'enfant et permet la mise en place d'une guidance parentale. Beaucoup de symptômes de la trisomie 21 sont secondaires à l'hypotonie. Une prise en charge précoce permet de les améliorer considérablement.

De nombreux auteurs préconisent de commencer la prise en charge dès 6 mois de vie. Cette précocité a montré son efficacité, mais gardons à l'esprit qu'il ne s'agit ni de réparation ni de transformation. Le but est « *d'aider l'enfant à bien évoluer en utilisant ses potentialités, à être tel qu'il est* » (Cuilleret, 2017, p. 88). Lorsqu'elle est bien conduite et qu'elle respecte les besoins de l'enfant et de sa famille, cette éducation précoce n'est aucunement de la surstimulation. Cependant, il est capital d'attendre que les parents en éprouvent le besoin et en formulent la demande : « *c'est donner sa valeur au rôle parental, et respecter le libre choix parental.* » (Cuilleret, 2003, p. 29)

2. Travail de guidance parentale

Monique Cuilleret préfère le terme de « *travail parental* » à celui de « *guidance* » car dit-elle, le mot travail « *recouvre de manière beaucoup plus précise le travail de partenariat que doivent créer les échanges, les interactions, les objectifs communs aux parents et aux professionnels [...]* » (Cuilleret, 2003, p. 33). Les objectifs sont nombreux. Il s'agit en premier lieu de montrer aux parents les compétences de leur enfant et de travailler la rencontre entre l'enfant rêvé et l'enfant réel dans un ajustement et un accordage à celui-ci.

« *L'enfant trisomique souffre d'un double handicap : sa trisomie et le traumatisme qu'il a causé à ses parents en naissant ainsi* » (Céleste & Lauras, 2000, p. 83). La prise en charge précoce doit donc prendre en considération ces deux aspects. Le travail de guidance est là pour accompagner les parents à travers les étapes du deuil qu'ils peuvent traverser, les revaloriser dans leur rôle de parents, « *recréer la filiation [...], intégrer concrètement l'enfant dans sa famille.* » (Cuilleret, 2003, p. 34). C'est par le regard que poseront les professionnels sur l'enfant, par la capacité d'accueil de la famille, la manière de répondre aux questions toujours en vérité mais en restant au niveau où en sont les parents que se fait ce travail parental. C'est une véritable collaboration étroite qui doit s'instaurer « *où chacun apporte ses connaissances et ses limites.* » (Cuilleret, 2003, p. 33)

3. Le développement psychomoteur du jeune enfant porteur de trisomie 21

Le développement psychomoteur de l'enfant porteur de trisomie 21 se caractérise par son aspect hétérochrome et hétérogène. D'une manière générale, l'enfant trisomique suit les grands stades du développement mais les acquisitions ne se font pas au même rythme. La progression développementale comprend des plateaux plus nombreux et plus longs. Aussi si le retard de développement se manifeste dès le 6^{ème} mois, l'écart à la norme ne cessera de se creuser avec une dissociation entre les différents domaines de développement. (Barraqué, 2018). Un tableau de comparaison des âges de développement est disponible en annexe. Le retard de développement va toucher les acquisitions posturales, motrices et cognitives. « *Il semblerait que les enfants trisomiques 21 prennent plus de temps pour passer d'un stade à l'autre de développement, car la stabilisation et l'assimilation des compétences [...] sont plus longues.* » (Noack, 1997, p. 61).

III. Axe corporel et régulation tonique, deux concepts intimement liés

L'axe corporel dépend d'une certaine construction tonique. Il a à voir avec la vigilance, la disponibilité, la modulation relationnelle. Véritable organisateur tant physique que psychique, c'est grâce à l'axe que les constituants du corps peuvent s'articuler, s'harmoniser et s'ajuster dans un ensemble harmonieux. (Lesage, 2017)

Je vais d'abord développer la notion de tonus, antérieure dans le développement de l'enfant, puis nous évoquerons l'axe corporel d'abord sous son aspect anatomique et postural puis dans sa fonction d'axialité.

A. Le tonus

1. Définition du tonus

Le mot tonus est un mot latin qui vient du grec *tonos* signifiant tension. « *Le mot tonicité renvoie à une notion de tension, d'intensité, à la façon de se tenir, les mots tenir et tonus ont la même racine indo-européenne.* » (Lesage, 2021, p. 71)

C'est « *l'état de légère tension des muscles au repos, résultant d'une stimulation continue réflexe de leur nerf moteur. Cette contraction isométrique est permanente et involontaire. [...] Le tonus maintient ainsi les stations, les postures et les attitudes. Il est la toile de fond des activités motrices et posturales.* » (Rivière, 2002, p. 49). Le tonus dépend de la maturation neurologique. Il se construit à partir des relations et des expériences.

On distingue différents niveaux de tonus :

- Le tonus de fond ou tonus basal. Il est permanent et involontaire, il ne disparait pas même lors du sommeil. Il est au centre de la sensation d'unité du corps et de contenance et est le lieu d'inscription de l'affectivité et des émotions. On parle de carapace tonique pour les personnes présentant une hypertonus majeure en réaction à certains évènements de vie comme la prématûrité par exemple.
- Le tonus de posture. Directement lié avec la notion d'axe corporel que je détaillerai plus tard, il permet « *le maintien des mises en formes corporelles (postures) et de leur équilibre.* » (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2015, p. 173). En cela, le tonus postural possède une fonction antigravitaire fondamentale.

- Le tonus d'action. Il correspond à l'ensemble des variations toniques qui précèdent, préparent et soutiennent le mouvement. Il est la base de la motricité globale, de la communication non-verbale et du langage. Selon Robert-Ouvray & Servant-Laval (2015, p. 175), il diffère du tonus postural parce qu'il « *se définit par la contraction musculaire dite phasique, permettant l'action et le mouvement, dans un déroulement spatialisé.* »

2. La fonction tonique

Nous avons un besoin d'équilibre tonique, c'est-à-dire d'une régulation correcte en fonction de nos activités et de nos besoins. La tonicité est un mode de communication infra-verbale qui s'exprime par le corps et est fortement intriquée aux émotions. Le tonus soutient en permanence le système émotionnel. L'enveloppe tonique primitive est le premier lieu de communication infra-verbale, support du dialogue tonique. Elle est à la source de la conscience de soi. La fonction tonique permet la sensation interne du corps propre, la perception et la conscience de soi. (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2015)

La tonicité a une fonction fondamentale dans l'organisation psychocorporelle de l'humain. Pour André Bullinger, la régulation tonique est la première conquête psychomotrice. Le tonus permet de se sentir tenu, solide, consistant.

a) Le dialogue tonique

Le tonus est le mode de communication privilégié entre le bébé et ses parents. On assiste alors à un accordage émotionnel et corporel entre les partenaires de cette relation pour répondre aux besoins du bébé, c'est le dialogue tonique. Cette communication est inconsciente et se retrouve dans les variations toniques qui passent dans le corps et le visage, les tonalités de la voix, les vibrations du gestes, la lumière du regard, les silences, les postures, les saisies, les soins quotidiens, le portage... (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2015)

Henri Wallon est le premier à établir un lien entre le tonus et les émotions dès 1930 (Bachollet & Marcelli, 2010). Les travaux de Wallon insiste sur le caractère émotif de la relation tonique de la mère et de son enfant. La préoccupation de Wallon a été de montrer l'importance de la fusion affective primitive entre l'enfant et sa mère. Les réactions tonico-émotionnelles sont au

centre de la compréhension du sujet et de son développement. La fonction tonique est un organisateur de toute la communication.

Il est suivi par Ajuriaguerra qui reprend les travaux de Wallon sur la communication tonique du nouveau-né. En élargissant et en enrichissant cette notion de dialogue tonique, il pose que le « *dialogue tonique qui jette le corps tout entier dans la communication affective ne peut avoir comme instrument à sa mesure qu'un instrument total : le corps.* » (Ajuriaguerra, 2017, p. 171) Ajuriaguerra relève que « *l'attitude représente déjà un genre de contact avec le monde, une certaine façon de s'offrir ou de se refuser.* » (Ajuriaguerra, 2017, p. 171)

b) L'ambivalence tonique et la théorie de l'étayage psychomoteur

A sa naissance, le bébé présente une bipolarité tonique : l'hypertonie des membres et l'hypotonie des muscles de la colonne vertébrale. Dans cette tonicité primaire, « *la réaction corporelle et la réaction affective sont amalgamées.* » (Robert-Ouvray, 2010, p. 77). L'hypotonie correspond à la détente et à la satisfaction des besoins ; le bébé l'éprouve lorsqu'il se sent bien, contenu, repu. A l'inverse, l'hypertonie est synonyme de tension, de sensation désagréable et d'appel ; elle apparaît quand quelque chose ne va pas, quand le bébé éprouve la peur, la faim, ou toute autre sensation désagréable. « *Le nourrisson évolue ainsi entre un extérieur tendu et dur et un intérieur détendu et mou. Ce sont les deux états toniques primaires qui organisent la vie du bébé dans les premières semaines de sa vie.* » (Robert-Ouvray, 2010, p. 78). Ce que Suzanne Robert-Ouvray nous décrit est à mettre en relation avec la dualité tonique qui réside entre le plan musculaire profond hypotonique et les muscles superficiels qui eux sont hypertoniques. « *C'est l'enjeu du processus de développement que s'installe progressivement [...] une force tonique dans la musculature profonde, centrale* » qui va permettre un appui et une disponibilité dans « *la découverte de l'autre et du monde.* » (Coeman & Raulier H de Frahan, 2004, p. 32)

Tout le développement psychique du sujet se construira à partir de cette bipolarité tonique. En effet, Suzanne Robert-Ouvray décrit quatre niveaux d'organisation qui s'étaient les uns les autres et prennent leur source dans la bipolarité tonique du tout-petit. Au niveau tonique, s'ajoutent le niveau sensoriel (le dur et le mou), le niveau affectif (le plaisir et le déplaisir) et le niveau représentatif (la présence et l'absence ou le bon objet et le mauvais objet).

Au fur et à mesure du développement, le bébé va pouvoir connaître l'entre-deux et toutes les modulations toniques qui s'y rapportent. La théorie de l'étayage psychomoteur de Suzanne Robert-Ouvray repose sur les processus corporels et psychiques qui accompagnent l'intégration d'un entre-deux et de variations possibles. C'est ce qu'elle nomme « *l'ambivalence tonique* » qui conduit à la possibilité d'un autocontrôle émotionnel et physique. (Robert-Ouvray, 2010)

B. L'axe corporel

1. Axe et axialité

A partir de la bipolarité tonique du nourrisson et de ses mouvements réflexes, se construit l'axe corporel qui va permettre d'organiser la tonicité et la motricité.

Elément fondamental de la théorie psychomotrice, l'axe corporel régit le développement tonico-postural de l'enfant. Il est indispensable pour comprendre les mécanismes de régulation du tonus et de la posture. Il permet de mettre en œuvre les appuis nécessaires à la lutte contre les forces de gravité et ainsi devient la condition nécessaire à « *la réalisation d'une action sensorimotrice organisée* ». (Bullinger, 1998, p. 28).

Pour Benoit Lesage (2017, p. 149), l'axe peut être défini comme une « *ligne rassembleuse et organisatrice d'une structure, sans laquelle tout mouvement serait dispersion et dislocation* ». L'axe corporel nous informe selon un axe vertical qui nous ouvre l'espace et l'organise en six direction : haut, bas, droite, gauche, avant, arrière.

L'axe corporel revêt une dimension à la fois physique et psychique. Benoit Lesage (2017, p. 149) ajoute également que « *la fonction d'axialité renvoie à la façon dont nous intégrons cet axe, et ce qu'il soutient comme vécu* ». S'appuyant sur des fondements anatomiques et physiologiques, il les dépasse par sa dimension psychique majeure en tant que soutien de l'autonomisation et de l'individuation de la personne. L'axe constitue un point d'appui postural mais aussi représentatif et émotionnel autour de valeurs narcissique, de confiance en soi, d'identité et de dignité.

2. Les fondements anatomo-physiologiques

Dans cette partie de mon exposé, je me suis appuyée sur le cours d'anatomie fonctionnelle de Mme Servant, enseignante à l'IFP Pitié-Salpêtrière.

Sur le plan anatomique, l'axe corporel est soutenu par l'axe vertébral, axe d'orientation principal du corps et soutien de la verticalisation. Lorsque nous parlons d'axe vertébral, nous ne nous restreignons pas à l'étude de la colonne vertébrale uniquement mais nous englobons l'ensemble du buste avec ses trois sphères, tête, thorax et bassin reliées entre elles par la colonne vertébrale. L'axe du corps est donc un axe vertical qui passe, dans la théorie, du haut vers le bas par le trou occipital, le centre de la 3^{ème} vertèbre lombaire, les articulations coxo-fémorales, le centre du genou et les malléoles.

D'un point de vue phylogénétique, l'organisation corporelle de l'Homme découle de l'Histoire de la vie sur Terre. La plupart des espèces possède une organisation dotée d'une polarisation céphalo-caudale et d'une symétrie sagittale. A partir des vertébrés l'axe anatomique est matérialisé par le rachis. Ajuriaguerra et André Thomas, cités par Bullinger (1998) constatent que dans l'ordre phylogénétique, les vertébrés ont d'abord été un axe avant d'être dotés de membres. La bipédie a permis la survie de l'espèce humaine et a soutenu le développement cérébral par l'augmentation de la boîte crânienne en lien avec la libération des mains de la locomotion et leur spécialisation dans la manipulation fine.

Rappelons que la colonne vertébrale est composée de 33 vertèbres réparties entre les régions cervicale, dorsale, lombaire, sacrée et coccygienne. La particularité de la colonne vertébrale est d'être formée par une alternance de courbures vertébrales, cyphose thoracique et lordoses lombaire et cervicale¹². Ces courbures sont un véritable système d'amortissement et de résistance aux forces de pression. On pourrait les décrire ainsi :

- Les courbures primaires sont responsables de la stabilité. Il s'agit des cyphoses (thoracique mais aussi occipitale et sacrée si l'on considère la forme globale de l'axe vertébral) qui prennent leur origine dans la grande courbure foetale en flexion. Elles correspondent aux trois grandes masses du corps : la tête, le thorax et le bassin et participent de la structure corporelle.

¹² La cyphose est une courbure à convexité postérieur tandis que la lordose est une courbure à convexité antérieure.

- Les courbures secondaires, tournées vers la mobilité et la fonctionnalité correspondent aux inter-masses. Ce sont les lordoses qui se forment secondairement par le mouvement de l'enfant lui-même. Ainsi la lordose cervicale se forme par le redressement de la tête guidée par la recherche sensorielle du bébé et par le sens vestibulaire. Notons qu'elle est déjà imprimée à la naissance par l'expulsion du bébé hors de l'utérus. La courbure lombaire elle se forme par le mouvement d'antéversion du bassin, mouvement en extension qui accompagne la verticalisation de l'enfant et la marche.

Comme je l'ai dit précédemment, l'axe vertébral soutient les trois sphères bassin, thorax et crâne. Chacune de ces sphères possède une forme et une orientation différente, une vocation particulière également.

a) Le bassin, à vocation posturale

Le bassin et les articulations sacro-iliaques ont une place essentielle dans l'ajustement des forces de gravité et de redressement. Le bassin est composé de 4 os : le sacrum, le coccyx et les deux os iliaques. Il supporte la masse viscérale du caisson pelvien et du caisson abdominal.

« Le bassin joue un rôle fondamental dans la bipédie en raison de son rôle carrefour, entre le haut et le bas, la statique de la posture et la dynamique de la marche. » (Ponton, 2012, p. 57). Dans l'histoire phylogénétique du redressement de l'homme, le bassin tient un rôle clé. En effet, si nous pouvons tenir en équilibre debout sur nos pieds, c'est grâce à l'alignement des trois masses, tête, thorax et bassin et à la projection de notre centre de gravité dans un périmètre défini par nos appuis au sol : le polygone de sustentation. De nombreuses transformations anatomiques accompagnent la verticalisation de l'Homo Sapiens en particulier la forme du bassin qui s'élargit tout en se réduisant en hauteur dans un rôle de stabilisation. Sa forme hélicoïdale permet une redistribution des lignes de forces qui nous équilibrivent. (Ponton, 2012)

b) Le thorax, lieu de la respiration

Au-dessus de l'abdomen, on trouve la cage thoracique. Elle est composée du sternum sur l'avant et des 12 côtes reliées aux vertèbres thoraciques. Elle sert de protection aux organes des poumons et du cœur. Constituée d'os et de cartilage, la cage thoracique est relativement souple et déformable ce qui lui permet d'accompagner la mobilité de la colonne vertébrale et de s'associer aux mouvements respiratoires. Le thorax est séparé du caisson abdominal par le diaphragme.

Le diaphragme, muscle clé de la respiration joue aussi un rôle dans l'axialité. La respiration est le premier des 6 schèmes de mouvement classifiés par Laban-Bartenieff Institute of Movement Studies que nous développerons un peu plus tard.

Dans le geste respiratoire, nous retrouvons toutes les modulations toniques. La respiration est également très en lien avec la posture. Bullinger (1998) décrit chez le nourrisson une utilisation de la respiration dans un but de redressement du buste : le tonus pneumatique. Le bébé prend « appui » sur sa respiration pour se redresser. Ce n'est qu'avec la résolution de l'hypotonie axiale du nourrisson que « *les progrès de cet équilibre [tonique] libèrent progressivement la respiration de sa fonction tonique pneumatique* ». (Bullinger, 1998, p. 29). On peut d'ailleurs observer chez des patients dont l'axe n'est pas suffisamment solide et intégré une persistance de ce tonus pneumatique dans les actions complexes.

Enfin, il est important de souligner que la respiration est directement reliée aux émotions. En bref, le thorax, appui du membre supérieur et lieu de la respiration est orienté vers l'action et l'expression.

c) La tête, pôle cérébral

Enfin la tête constitue la troisième masse importante de l'axe corporel. La vocation de la tête est avant tout neurosensorielle. L'orientation du regard joue un rôle fondamental dans la motricité du tout petit et est soutenue par les muscles profonds du cou. « *L'activité de poursuite oculaire entraîne une participation globale de la posture selon un schéma asymétrique.* » (Vasseur, 2000, p. 230). Elle servira évidemment pour la mise en place des coordinations oculo-manuelles.

On pourrait développer la notion cérébrale sur de longues lignes, mais ce n'est pas ici notre propos.

3. La posture

L'axe vertébral est le soutien de la posture. La posture est la forme du corps, une forme construite, cohérente et intentionnelle. Le jeu postural trame toute interaction, toute relation. C'est un marqueur de communication non-verbale. « *La fonction posturale est essentiellement liée à l'émotion c'est-à-dire à l'exteriorisation de l'affectivité.* » (Angelergues & Ajuriaguerra, 2017, p. 190)

La posture est la première chose que nous pouvons observer dans la rencontre avec un patient : nous pouvons apprécier comment le patient tient son corps ou non, de quelle manière bouge-t-il, quelle impression nous donne-t-il dans son mouvement... Il est précieux pour nous d'analyser la posture dans le but de « *questionner un mode de présence* » (Lesage, 2021, p. 40)

En tant qu'homme, nous sommes bipèdes et comme le souligne Benoit Lesage (2021, p. 77), cela conditionne une grande partie de nos comportements : « *Nous tenons debout, nous nous tenons debout, ce qui organise une bonne part de notre présence, de nos interactions, de notre expression et de notre pensée* »

L'axe vertébral joue un rôle d'organisation des espaces du corps, rôle prépondérant pour l'organisation posturale d'un individu. Il définit l'espace de l'avant et de l'arrière, l'orientation et la liaison haut-bas ; il ouvre un espace de jonction et de coordination entre la droite et la gauche du corps. On y retrouve ainsi les trois plans de l'espace, organisés autour de l'axe corporel dont le schéma se situe en annexe.

- Le plan frontal traverse le corps de droite à gauche, c'est le plan de la "porte". S'il passe au milieu du corps, il distingue l'avant de l'arrière. Ce plan est en lien avec le transfert du poids du corps.
- Le plan horizontal est celui de la « table ». Il distingue le haut du bas. Il est le plan des mouvements de rotation. D'un point de vu psycho-affectif, ce plan est en lien avec l'ouverture.
- Le plan sagittal est celui de la « roue ». Il traverse le corps d'avant en arrière. S'il passe en son milieu, il distingue la droite de la gauche. Ce sont tous les mouvements de

flexion/extension, d'enroulement/déroulement. Il est en lien avec l'action ou au contraire, le repli.

L'organisation du mouvement se fait dans ces trois plans de l'espace. La combinaison des trois plans donne la torsion. Travailleur dans ces trois plans de l'espace permet d'enrichir le répertoire moteur et de favoriser la fluidité du mouvement.

PARTIE 3 : DISCUSSION THEORICO-CLINIQUE

« *La verticalité, spécificité humaine, s'exprime entre deux pôles, entre les pieds sur terre et la tête dans les étoiles.* » (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2015, p. 192)

Nous allons dans cette partie engager une discussion entre les termes que nous venons de définir, le tonus, l'axe corporel et les allier à la clinique de la trisomie 21, en particulier à mes observations de stage. Nous tenterons de répondre à la problématique posée au début de cet exposé et d'expliquer les enjeux psychomoteurs autour de la construction et l'intégration de l'axe corporel chez les enfants porteurs de trisomie 21 en nous plaçant d'un point de vue tonico-postural.

IV. Construction de l'axe corporel, le redressement du bébé

« *La verticalisation est inscrite au programme neuromoteur de notre espèce.* » (Lesage, 2021, p. 78) Nous sommes génétiquement programmés pour nous redresser. Ce processus de verticalisation est un processus complexe qui fait intervenir de nombreux facteurs à la croisée entre l'équipement de base du bébé, son bagage génétique, son environnement humain et matériel ainsi que les expériences motrices qu'il peut réaliser.

Il existe une parfaite continuité entre les différentes étapes du redressement du bébé. De ce fait, il n'est pas utile et même néfaste pour un enfant de lui faire brûler des étapes, de l'installer dans une position qu'il ne maîtrise pas, par exemple. Il parviendra, à son rythme, à se redresser et à marcher comme tous les autres enfants si nous le laissons expérimenter librement sans anticiper ses acquisitions. C'est ce qu'a voulu montrer Emmi Pikler dans son approche de la motricité libre.

A. Le rôle de l'environnement humain, l'accordage parents-bébé

L'environnement humain a un rôle fondamental pour le petit homme qui arrive sur terre dans un état de dépendance complet et totale. En plus d'assurer sa sécurité physique, il permet son bon développement psychique. Nous allons détailler l'importance de la posture en enroulement, la nécessité du portage et enfin expliquer ce que représente la sécurité affective.

1. L'enroulement

Avec notre binôme, nous essayons de remettre de l'enroulement dans ces organisations corporelles en extension. Chez Anaïs, il y a peu de mobilité du buste. Il est à noter que la grande cicatrice sur le thorax d'Anaïs, consécutive à son opération du cœur peut diminuer l'élasticité de la peau et la souplesse des fascias et la gêner dans sa mobilité.

Nous lui proposons de se mettre sur un tapis de jeux qui possède des poignées ce qui nous permet de prendre les poignées et de porter le tapis où Anaïs s'est installée un peu comme dans un hamac, un cocon. Nous imprimons des mouvements de balancements au rythme de la comptine de la balançoire. Anaïs semble apprécier être enveloppée, soulevée, bercée. Elle se laisse aller, prend appui sur le tapis qui l'entoure. Son dos épouse la forme du tapis. Elle nous regarde et semble en redemander lorsque la chanson est terminée.

Vignette clinique 1 : s'enrouler, se déposer

L'enroulement correspond à une mise en tension du corps vers le centre et amène le rassemblement physique et psychique. Il constitue l'unité de base de la sécurité physique et psychique. C'est une position innée du bébé dès la naissance, universelle et inscrite dans son programme génétique. Elle soutient l'organisation psychomotrice.

L'enroulement correspond à un réflexe archaïque dont l'inscription remonte à la vie in-utéro. Dès la fin du deuxième trimestre de grossesse, on peut observer la posture d'enroulement fœtale. A la naissance, elle est permise par la dualité tonique du nourrisson entre hypotonie axiale et hypertonie périphérique et lui donne soutien et apaisement. Dans cette enveloppe contenante, l'enfant reçoit des stimulations kinesthésiques, vestibulaires et tactiles qui invitent au relâchement tonique, ce qui éveille la conscience corporelle et harmonise le tonus des muscles. « *L'enroulé est en adéquation avec la position physiologique de base qui est en flexion*

et est favorable au lâcher nécessaire pour donner son poids. » (Coeman & Raulier H de Frahan, 2004, p. 46). Il apporte la stabilité corporelle et la sécurité émotionnelle. L'enfant peut être réceptif, paisible et intérieurisé.

L'enroulement correspond également au schème de mouvement centre-périphérie. Dans ces mouvements reliant le centre avec la périphérie du corps, le bébé montre des mouvements de fermeture et d'ouverture. La dialectique tension/détente et soi/non-soi se croise et s'associe. (Ponton, 2020). « *Le bébé connaît le plaisir d'un premier soi psychomoteur unifié.* » (Robert-Ouvray, 2010, p. 47)

L'enroulement permet le relâchement musculaire et la disponibilité psychique. Anaïs profite de ce moment où elle se laisse porter dans un enroulement physiologique qui lui permet de poser son poids et d'être contenue dans l'épaisseur du tapis. L'idée est de rechercher le relâchement, pas l'effondrement. Or cela peut être compliqué dans le contexte d'hypotonie due à la trisomie 21 où l'élévation du tonus et la rigidité axiale peuvent avoir pour rôle justement de tenir le corps. Le tonus peut avoir cette fonction d'enveloppe tonique primaire, source de la conscience de soi. C'est ce que certains patients nous montrent dans ce qu'on peut appeler une carapace tonique. L'hyperlaxité due à la trisomie peut également créer une discontinuité dans le corps et dans le mouvement. Aussi l'enroulement n'est pas évident et peut engendrer des vécus d'effondrement. Nous reverrons plus loin le rôle de contenance que peut avoir la rigidité axiale.

2. Le portage

Anaïs et son papa arrivent en courant dans la salle d'attente. Ils sont un peu en retard, nous les attendions pour nous diriger vers la salle de psychomotricité. Anaïs, ballotée dans les bras de son papa semble à peine se réveiller de sa sieste. Ses bras pendent le long de son corps, elle ne s'en sert pas pour s'accrocher à son papa. Lui au contraire, doit redoubler de force pour la porter et maintenir son buste redressé. Il paraît évident qu'Anaïs ne suit pas le rythme de cette arrivée trop rapide.

Vignette clinique 2 : être porté mais être acteur

a) Les bienfaits du portage

Le portage doit favoriser la posture d'enroulement et l'intégration de cette posture. « *Tout au long de la vie, nous offrons des appuis larges et enveloppants lors du portage et de la mobilisation pour aider l'enfant à réaliser les mouvements fondamentaux. Nous portons dans l'enroulement un enfant qui ne tient pas assis et le portons redressé quand il sait tenir son dos* » (Ponton, 2012, p. 56)

Winnicott (1989) a parlé de la notion de *holding*. Il s'agit de la manière dont l'enfant est tenu, porté par sa mère ou l'adulte qui s'occupe de lui. C'est un maintien à la fois physique et psychique qui favorise une adaptation sensible. Il fait partie des besoins de base de l'enfant. Le *holding* a une fonction de protection contre les dangers physiques et physiologiques mais également contre les dangers psychiques. L'enfant fait l'expérience de la sécurité. Le *holding* tient compte de la sensibilité de l'enfant, sensibilité tactile, visuelle, auditive. Il est adapté de manière unique à chaque enfant et le suit de jour en jour dans son évolution et dans les soins quotidiens. Bien porté dans les bras, l'enfant montre une absence de tension défensive ; ainsi il peut recevoir les informations du monde interne et externe. "Le parent qui tient et contient son bébé lui permet de moduler son tonus en fonction des circonstances" (Lesage, 2017, p. 157). Nous voyons dans la vignette clinique d'Anaïs combien le rythme est décalée entre ce qu'elle peut intégrer d'un point de vue sensori-moteur et l'arrivée rapide qu'elle subit. Le portage dans cette observation ne semble ni contenant ni stable. Anaïs paraît ballotée comme une poupée de chiffon, mais pas comme une petite fille pleine de compétences et qui peut être actrice.

Dans le *holding*, « *il y a surtout le fait que l'on tient physiquement l'enfant, ce qui est une forme d'amour. C'est peut-être la seule façon par laquelle une mère peut montrer à son enfant qu'elle l'aime. Il y a celles qui savent tenir un nourrisson et celles qui ne savent pas ; ces dernières provoquent rapidement chez l'enfant un sentiment d'insécurité et des pleurs de détresse.* » (Winnicott, 1989, p. 135)

Le portage a donc un rôle prépondérant pour un développement psychomoteur harmonieux. Il favorise l'enroulement, le dialogue tonique, etc. Mais pour cela, il doit répondre à un besoin à la fois des parents et de l'enfant, dans un ajustement réciproque.

b) Porter un bébé trisomique

Lorsqu'il est arrivé au cabinet, Louis avait 10 mois. Lui comme sa maman avaient des difficultés pour se poser, se relâcher. Afin de créer un espace contenant dans une relation mère-enfant apaisée, la psychomotricienne a proposé des temps de portage en enroulement dans un hamac. Posé tout contre sa maman, supporté par le tissu du hamac, Louis et sa maman pouvaient apprécier un moment d'échange et d'accordage tonique plus facilement en laissant aller le poids dans le tissu.

Vignette clinique 3 : dans le hamac

Porter un bébé avec une trisomie 21 n'est pas chose facile. Avec leur importante hypotonie axiale, ce sont des bébés qui « coulent » dans les bras. Pourtant, comme nous venons de le voir, il est fondamental d'offrir au bébé un appui contenant et solide dans lequel le bébé va pouvoir se sécuriser et s'apaiser. Mais « *un bébé hypotonique, trop mou, qui file dans les mains comme une poupée de son, qui n'accroche pas le regard, ne cherche pas la relation, amène le parent à être également très mal à l'aise. L'inquiétude, le rejet, le dégoût, l'angoisse s'éveillent alors chez celui qui tient le bébé.* » (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2015, p. 177)

Pour aider au portage, il est fondamental de pouvoir offrir des points d'appuis fermes et contenus au niveau du bassin, au niveau dorsal et au niveau de la tête. Se servir d'un intermédiaire peut aider à déposer son poids plus facilement. Le tissu n'empêche pas le dialogue tonique, il permet de se sentir davantage en sécurité. Le tissu, en entourant le corps, en épousant la forme du dos apporte une contenance importante.

Dans le cas de Louis, nous savons que l'annonce du diagnostic a été très brutale et complètement inattendue. Sa maman, toujours dans un rythme rapide supporte mal la lenteur que son fils peut montrer avec sa trisomie. Elle est systématiquement dans un rôle de stimulation, d'entraînement et prend très rarement le temps de se poser avec son fils sans but juste pour profiter d'un moment d'émotions partagées à deux. Porter son bébé sous-entend également une reconnaissance identitaire et un investissement affectif : mis à mal par ce diagnostic qui bouleverse les fondements de la relation mère-enfant, nous pouvons voir parfois des parents qui ne prennent pas leur bébé dans les bras. Aussi, l'utilisation du tissu peut permettre une approche de l'autre plus facilité parce qu'indirecte.

3. Sécurité affective

« *L'importance de ces premières constructions pour le développement est fondamental. Elles constituent la base qui oriente le devenir affectif et social de l'individu.* » (Céleste & Lauras, 2000, p. 99). La sécurité affective d'un enfant se construit au fil des jours par tous les actes de la vie quotidienne, du portage et des soins vécus par un nourrisson dans une relation aimante et ajustée avec ses parents. Comme nous l'avons vu, pour un bébé porteur de trisomie 21, l'investissement parental peut se trouver compliqué par l'annonce du handicap de leur enfant ainsi que par les manifestations pathologiques due à la trisomie 21. En effet, si l'hypotonie ne favorise pas l'accordage dans le portage, la passivité des personnes porteuses de trisomie 21 s'observent également dans leurs comportements d'attachement. L'interaction doit se faire à deux, dans un dialogue réciproque dans lequel le bébé est acteur aussi bien que son parent ce qui est plus difficile pour un bébé trisomique.

La sécurité affective passe par l'attachement et l'accordage affectif entre le parent et son enfant.

a) L'attachement

Pour Noah, les séances commencent mal. Après l'arrivée dans la salle de psychomotricité, nous nous disons bonjour en chantant. Noah n'aime pas ce moment-là. Il se réfugie dans les bras de son papa, tourne le dos au reste du groupe tout en manifestant son mécontentement par des vocalisations. Mais après la chanson du bonjour, les papas laissent les enfants et rejoignent la salle d'attente. Noah ne l'entend pas ainsi : il s'agrippe à la jambe de son papa, le suit jusqu'à la porte. Le moment de la séparation est toujours difficile malgré le rituel qui semble davantage anticiper cette séparation que la rendre plus sereine. Même après la disparition de son papa, Noah reste collé à la porte par laquelle il est parti. Il nous est très difficile de ramener son attention vers le groupe.

Vignette clinique 4 : accepter la séparation

Pour John Bowlby, la relation à l'autre est une tendance primaire, l'attachement est un besoin primaire. Il est aussi nécessaire que l'alimentation pour un bon développement et l'établissement de relations sociales. Ces liens affectifs primaires se fondent sur la proximité et la disponibilité de l'adulte qui accompagne le bébé et sa façon de répondre de manière adaptée aux signaux envoyés par l'enfant. « *Ces liens permettent à l'enfant de constituer la base de*

confiance en soi indispensable à son indépendance affective future. La résultante d'un lien d'attachement de qualité est donc de permettre le détachement ultérieur indispensable à la construction de l'individu et de la personne. » (Céleste & Lauras, 2000, p. 113).

Noah, malgré ses trois ans est très impacté par l'absence de son papa, il ne peut s'en détacher sans déresse. Dans une relation fusionnelle, la différenciation est difficile et la séparation également. Noah ne parvient pas à se saisir du rituel mis en place pour se représenter l'absence. Selon Céleste & Lauras, (2000, p. 117) « *le retard de développement des enfants porteurs de trisomie 21 induit une construction plus tardive de la permanence de la personne, qui est une structure cognitive participant à la constitution de l'attachement.* » Nous savons que l'arrivée au monde de Noah n'a pas été simple : hospitalisé dans les deux mois qui ont suivi sa naissance, les interactions précoce ont dû être impactées par le diagnostic de trisomie 21 mais aussi par la vie en milieu hospitalier. Même si le pronostic vital de Noah n'était pas engagé lors de son hospitalisation, le milieu hospitalier reste un espace anxiogène qui freine la mise en place de liens d'attachement de type sûre. Ainsi, Noah montre-t-il un attachement plutôt insûre, avec de l'angoisse et des difficultés de séparation.

Des études nous montrent également que la construction des premiers liens d'attachement est moins aisée avec un bébé porteur de trisomie 21 qu'avec un bébé ordinaire. En effet, le « modèle interactif » du bébé trisomique n'est pas le même que celui du bébé ordinaire. Cela demande au parent une capacité d'adaptation et d'ajustement plus importante. On retrouve en particulier des spécificités dans les manifestations tonico-émotionnelles : « *un grand nombre de travaux attestent de la rareté, de la faible intensité et de la difficulté d'obtention de manifestations émotionnelles aussi bien positives que négatives chez le bébé porteur d'une trisomie.* » (Céleste & Lauras, 2000, p. 102)

b) L'accordage affectif

Lors des premières séances de l'année, afin de lancer le binôme en douceur, les parents de Noah et d'Anaïs nous accompagnent tout au long de la séance. La différence d'ajustement est frappante. Le papa de Noah, allongé au sol avec lui, a toute son attention entièrement tourné vers lui. Très à l'écoute, il devance ses demandes, lui apporte les jouets qu'il affectionne, il le suit dans tous ses déplacements. A l'inverse, le papa d'Anaïs, assis sur une chaise ou sur le banc, suit sa fille du regard, de loin. Parfois il la perd des yeux mais cela ne semble pas l'affecter. Il est davantage tourné vers les professionnelles, les échanges portent sur l'avenir : la future scolarité d'Anaïs, l'âge auquel elle marchera, auquel elle parlera, etc. De temps en temps, le papa d'Anaïs lui lance quelques mots d'encouragement ou de félicitations sans chercher à s'en rapprocher physiquement.

Vignette clinique 5 : nos premières séances

Le mot accordage vient du latin *cor, cordis* le cœur. Selon le Larousse accorder signifie « *mettre les choses en harmonie* ». L'accordage affectif peut-être défini comme l'ensemble des comportements qui expriment un état affectif partagé. Daniel Stern a décrit la vie intrapsychique du nourrisson et son développement. À travers des exemples tout simples qui rythment la vie quotidienne d'un bébé avec ses parents, il développe cette notion d'accordage affectif. La mère répond aux messages que son bébé lui adresse par une attitude, des gestes, des paroles, une correspondance affective qui utilise des modes d'expressions différents de ceux du bébé. C'est l'intensité, le rythme et la forme du comportement de la mère qui peuvent être accordés à son bébé. Il s'agit d'un partage de l'expérience de l'autre mais dans la différenciation parce que la mère ne reproduit pas à l'identique le comportement de son enfant mais avec une variation. (Stern, 2003) C'est un continuum d'échanges où chacun agit et réagit. Le nourrisson et son parent s'influencent l'un l'autre dans un processus continu de développement et de changement. Il repose sur la capacité d'empathie du parent qui lui permet de voir les choses du point de vue de l'enfant, de se mettre à sa place.

Comme Stern le décrit, le rythme a un rôle très important dans l'accordage affectif entre le parent et son bébé. Or, le bébé porteur de trisomie 21 a un rythme plus lent. Sa passivité dans la relation donne une difficulté supplémentaire à l'accordage affectif déjà difficile lors des premiers mois de la vie. De plus, après l'annonce du diagnostic, on peut assister à une focalisation de la part des parents sur les potentiels symptômes du handicap ce qui peut entraîner

des troubles de l'accordage émotionnel et des relations précoces. D'une manière générale, ce que nous avons décrit dans la partie sur l'annonce diagnostique et sur les réactions parentales prend tout son sens au regard de la difficulté d'ajustement parent-enfant que l'on peut observer.

B. Les expériences motrices

La qualité du développement ne dépend pas que de la maturation neurologique mais également de la qualité des expériences motrices que peut vivre le bébé.

Plusieurs auteurs ont décrit trois mouvements fondamentaux, bases de la coordination. Il s'agit d'abord du couple enroulement-redressement, qui constitue avec le repousser le mécanisme fondamental de la construction de la verticalité. On y place aussi la torsion « *grâce à laquelle tout acte peut partir et revenir à l'axe, donnant ainsi [...] cohérence et liberté à l'expression des membres.* » (Coeman & Raulier H de Frahan, 2004, p. 34). La torsion est à la base des retournements. Nous avons déjà évoqué l'enroulement, nous allons décrire l'intérêt des postures asymétriques puis développer la notion de schèmes moteurs.

Avec son hyperlaxité, Anaïs peut se mettre en position assise en passant par le grand-écart facial lorsqu'elle est allongée sur le ventre. Toute sa motricité montre très peu de passage en asymétrie ni de croisement de l'axe. On observe peu de transfert du poids du corps dans un plan frontal ni de rotation dans un plan horizontal : Anaïs est organisée uniquement dans le plan sagittal. Elle avance assise sur les fesses, dans un mouvement d'extension de la colonne pour tracter son bassin. Pour se mettre debout, elle passe par la position de l'ours et se relève lentement, les pieds écartés afin d'avoir un polygone de sustentation plus élargi. Cela ne lui fait pas expérimenter le repousser dans les jambes. Même lorsqu'elle rampait en séance de psychomotricité l'année passée, Anaïs tirait sur ses bras mais ne poussait pas avec ses pieds. « *Trouver son axe commence par s'appuyer pour jaillir.* » (Lesage, 2017, p. 165) Au fil des séances et des propositions, nous essayons de mettre Anaïs en situation de balancement droit-gauche pour favoriser la dissociation et la coordination des hémicorps. Nous observons beaucoup plus de passage en asymétrie et de transfert de poids dans les déplacements d'Anaïs. Nous avons même pu observer un moment de quatre-pattes en schème controlatéral.

1. Les postures asymétriques

Les conduites des premiers mois de la vie d'un bébé sont les « *points d'appuis qui [lui] permettent de contrôler les échanges avec son milieu* » (Bullinger, 1998, p. 29). A la naissance, le bébé possède quelques postures qui constituent son répertoire de base et qui représentent des « *états d'équilibre autour duquel le bébé s'organise* » (Bullinger, 1998, p. 29)

La rotation se met en place au fur et à mesure des progrès de redressement, en lien avec les postures présentes à la naissance en ATNP (*Asymmetric Tonic Neck Posture*) ou posture de l'escrimeur. Ces postures particulièrement décrites par Bullinger, sont fondamentales pour un développement psychomoteur harmonieux. On y retrouve une répartition tonique particulière avec un meilleur contrôle de la tête et du bras le plus tonique (celui qui est dans le champ visuel). La colonne vertébrale présente une torsion avec un appui sur l'ischion opposé au côté vers lequel la tête est tournée. La torsion de la colonne permet un tonus axial plus important et donc un contrôle de la tête et de la main qui peut alors attraper des objets. Ces postures permettent également la dissociation des ceintures et la musculation des muscles profonds posturaux autour de l'axe vertébral. « *La dissociation des épaules et du bassin apparaît par une mobilisation des musculatures croisées superficielle et profonde.* » (Bullinger, 1998, p. 31)

2. Les schèmes moteurs

Pour décrire la motricité d'Anaïs, j'ai utilisé les schèmes de mouvements. Au nombre de six, les schèmes de mouvement sont une théorisation d'Irmgard Bartenieff, danseuse, élève et collaboratrice de Rudolf Laban. Il s'agit de mouvements fondamentaux qui recouvrent toute la motricité. Travailler avec ces schèmes de mouvements permet d'enrichir son répertoire moteur pour une plus grande aisance et fluidité gestuelle et corporelle. A l'instar des plans de l'espace, les schèmes moteurs peuvent également soutenir des constructions psychiques et cognitives. Nous en avons déjà évoqué certains plus haut. Je vais les décrire en m'appuyant sur le cours de Mme Auguste, psychomotricienne enseignante à l'IFP Pitié-Salpêtrière.

- La respiration : c'est une clé pour la fluidité du mouvement, pour la "transformation" interne du corps et des postures. La respiration est également indispensable pour la confiance en soi et en ses propres capacités.

- Le schème centre-péphérie : dans un rapport actif centripète /centrifuge entre le centre et les extrémités, ce schème de mouvement sous-tend le développement d'un noyau interne. Cela implique le rapport de chacun des membres à ce noyau central dans un but de se relier. A travers lui s'établit une relation avec les autres membres et le monde. Dans la trisomie 21, nous pouvons émettre l'hypothèse que ce schème de mouvement est mis à mal à cause de l'hyperlaxité articulaire qui freine la cohésion de l'ensemble du corps. A l'image du pantin désarticulé, le sentiment d'unité corporelle est compliqué.
- Le schème spinal : c'est le schème de la connexion tête-coccyx. Il permet de profiter des possibilités d'une colonne vertébrale flexible et d'accéder aux trois plans de l'espace. Il est particulièrement important pour l'orientation et les changements de niveaux. Support de la dimension libidinale, il concourt à développer une perception individuelle du monde. Cependant, utilisé à mauvais escient, le schème spinal peut conduire à une extension axiale trop importante. Par exemple, Anaïs se déplace majoritairement assise sur les fesses : tractée par son dos, ses membres inférieurs ne sont pas utilisés et c'est la musculature postérieure du dos qui assure le mouvement.
- Le schème homologue : schème de la connexion et de la coopération entre le haut et le bas du corps, il construit l'échange dynamique avec le sol dans la force et l'intention. Cela inclue l'exercice d'une poussée. Il est le support de l'ancrage et de la propulsion. Le schème homologue est lié à la construction de la force intérieure. Pour Anaïs, on observe très peu d'action de repousser. Cette action demande un recrutement tonique important et fait face aux forces de gravité. Nous savons que le recrutement tonique et la lutte contre la pesanteur est plus difficile pour les personnes porteuses de trisomie 21 dû à leur hypotonie musculaire.
- Le schème homolatéral : c'est la connexion et la coopération entre les deux moitiés du corps. Il organise le corps de manière à stabiliser un de ses côtés pour que l'autre puisse être mobile permettant ainsi la latéralisation. Il concourt au discernement et la clarification de l'activité psychique. Nous observons chez Anaïs très peu de transfert du poids du corps et de motricité en asymétrie. Le transfert du poids d'un côté sur l'autre demande une stabilisation des appuis et une solidité musculaire qui lui fait défaut. L'hyperlaxité qu'elle présente gène sa stabilité dans ses appuis ce qui la laisse en situation d'insécurité et l'empêche de jouer avec les transferts d'appuis.
- Le schème controlatéral : il s'agit cette fois-ci de la connexité latérale croisée. Le schème controlatéral développe la tridimensionnalité, induit le déplacement et promeut la capacité à réaliser des spirales complexes dans les changements de niveaux. Il

favorise également l'engagement dans l'action. Il soutient la tridimensionnalité psychique (articuler le vécu, perçu et représenté) et prépare à une pensée apte à mettre en relation des réalités différentes. C'est le schème le plus évolué.

Les schèmes de mouvements prennent leur source dans les réflexes archaïques du nourrisson qui influencent le développement moteur. Les mouvements primordiaux sous forme de rythmies puis de réflexes apparaissent très tôt pendant la gestation (cinq semaines après la conception). Sur cette base se développent le tonus musculaire, le système vestibulaire et oculaire qui forment les connexions de base de notre motricité. Un réflexe peu ou mal intégré va parasiter la fluidité du mouvement, particulièrement en situation de stress ou d'apprentissage. Le contrôle volontaire d'un réflexe mobilise beaucoup d'énergie qui ne peut être alors disponible pour d'autres tâches.

On relève chez les bébés porteurs de trisomie 21 des perturbations dans l'apparition et la dissolution des réflexes archaïques. On peut mettre ces perturbations sur le compte de l'hypotonie spécifique à la trisomie 21 ainsi que sur « *le ralentissement de la maturation cérébrale postnatale [qui] limite le développement des fibres inhibitrices qui jouent un rôle important dans le contrôle moteur* » (Noack, 1997, p. 65)

C. Bagage du bébé : la maturation neurologique

1. **Les grandes lois du développement**

Le développement psychomoteur du bébé est régi par trois lois globales.

La loi de différenciation tout d'abord. L'enfant passe d'une motricité globale à une motricité élaborée, de plus en plus fine et localisée. Il passe aussi d'une motricité réflexe involontaire à une motricité volontaire.

La loi de la variabilité. Les progrès de l'enfant se font dans un sens de complexification croissante et de perfectionnement. Cependant, ils ne sont pas uniformes et continus. Il y a des périodes de progrès rapides mais aussi des phases de stagnation voire de régression. Chez les enfants porteurs de trisomie 21, ces phases sont plus longues et plus fréquentes du fait de leur besoin important de répétition avant d'acquérir une compétence.

La loi de succession, enfin. La maturation neurologique a un sens : céphalo-caudal et proximo-distal. La myélinisation¹³ du système nerveux permet au bébé de prendre le contrôle de sa motricité. Ainsi, dans un sens céphalo-caudal, le contrôle musculaire s'achemine de la tête aux pieds ; et dans le sens proximo-distal, c'est-à-dire du centre vers la périphérie, le contrôle moteur s'effectue d'abord sur les muscles au plus près de l'axe avant de s'achever par les extrémités. La myélinisation du système nerveux est le reflet de la maturation neurologique. Celle-ci permet au bébé d'avoir accès à une motricité volontaire, intentionnelle et contrôlée. Il passe d'un tonus passif à un tonus actif. Chez l'enfant porteur de trisomie 21, on observe un retard de maturation. En effet, la persistance des réflexes archaïques et de syncinésies au-delà de l'âge de développement ordinaire témoigne d'un retard de maturation neurologique au niveau du système nerveux central. (Noack, 1997)

2. La maturation de la tonicité

La maturation neurologique a pour enjeu un équilibre également tonique. « *Au cours de la première année la maturation du système nerveux central entraîne une équilibration globale du tonus des muscles.* » (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2015, p. 169) En effet, à la naissance, le bébé est dans un état de tonicité primaire : il a un fonctionnement tonique en tout ou rien. Dans les premiers mois de la vie, une stimulation entraîne une réponse tonique globale et réflexe par les réflexes archaïques notamment. La sensation entraîne une réaction immédiate émotionnelle et tonique qui s'inscrit dans le corps tout entier sans possibilité de régulation ou de dissociation. Il y a les mêmes enjeux au niveau psychique.

« *Toute la maturation neuromotrice vise la réduction du terrain réflexe, la diminution de la bipolarité tonique et la coordination des mouvements entre eux par rapport à l'axe vertébral. Les deux pôles toniques opposés s'orientent vers une ambivalence et un premier état d'équilibre. L'axe corporel se solidifie et la périphérie se détend.* » (Robert-Ouvray, 2010, p. 45)

Avec la maturation, apparaît donc une tonicité secondaire. Dans une dynamique intégrative affective et motrice, des capacités de modulation tonique apparaissent entraînant l'expression d'autres nuances.

¹³ La myélinisation est le processus de maturation neurologique durant lequel une gaine de myéline entoure les axones pour augmenter la vitesse de conduction de l'influx nerveux.

3. Les niveaux d'évolution motrice et le processus de verticalisation

L'observation de la motricité innée d'un enfant depuis la position décubitus ventral jusqu'à la locomotion bipodale a permis de dégager différents enchainements nommés Niveaux d'Evolution Motrice ou NEM. Il s'agit des retournements dos-ventre et ventre-dos, du ramper, de la quadrupédie, de la marche dite « de l'ours », de la station debout et enfin de la marche. Ils s'appuient sur les lois du développement de l'enfant que nous venons de décrire. A mesure que le bébé prend le contrôle de sa motricité par la maturation neurologique et par ses expériences motrices spontanées, il acquiert ces étapes les unes après les autres toujours en interdépendance avec le développement cognitif et affectif.

Cette partie s'appuie essentiellement sur les travaux d'Albert Coeman et de Marie Raulier dans leur ouvrage *De la naissance à la marche, les étapes du développement psychomoteur de l'enfant*. Ils y décrivent comment le bébé se redresse niveau par niveau au fur et à mesure de la myélinisation du système neurologique et ainsi se construit un axe corporel solide sur lequel il va pouvoir prendre appui et être capable de réguler son tonus de manière fine et différenciée. Gardons cependant à l'esprit le caractère unique de chaque être humain : « *Aucun bébé n'apprend ni ne marche de la même manière ni au même moment.* » (Coeman & Raulier H de Frahan, 2004, p. 19). De même, les étapes décrites ici constituent les fondements du développement psychomoteur du jeune enfant. L'enfant a besoin de répétition, de revenir à des étapes antérieures afin de consolider ses acquis avant de passer à l'étape d'après. Il ne sert à rien de vouloir « forcer » à avancer plus vite. Si les niveaux précédents ne sont pas explorés et maîtrisés par l'enfant, il ne pourra pas bien développer la suite des niveaux d'évolution motrice.

a) Niveau 1 : à la naissance

On observe une hypotonie de l'axe et une hypertonie des membres. Les mouvements sont globaux. Ce sont les mouvements de la tête qui entraînent les changements de position. La motricité est essentiellement réflexe. L'important pour le bébé à ce niveau est de pouvoir jouer avec ces deux possibilités : se relâcher et se mettre en tension, et surtout pouvoir retrouver l'enroulé pour s'apaiser et être réceptif.

b) Niveau 2 : vertèbres cervicales

L'hypertonie des membres est moins prégnante. Dans la détente, le bébé peut allonger ses bras et jambes. A ce niveau, le bébé peut volontairement mobiliser sa tête autour de l'axe, même si ses mouvements sont encore dépendants de l'activité réflexe, qui reste très active. Il peut aussi commencer à focaliser son regard grâce à un appui de l'arrière-tête et suivre globalement les mouvements de la tête. Il peut poursuivre l'expérimentation de l'enroulé dans une dynamique plus active, au niveau des mouvements de la tête. Les premières jonctions apparaissent.

c) Niveau 3 : les vertèbres dorsales hautes

La mobilité de la tête devient plus ample et plus fluide. Des mouvements d'abductions /adductions des bras apparaissent, ce qui permet au bébé d'affiner ses mouvements de jonction de la tête et de la main. C'est une phase de transition avec le niveau suivant, le bébé commence à tourner sur le côté presque par hasard dans un mouvement d'enroulement. Il peut s'aligner de lui-même dans l'axe et s'y stabiliser, mais aussi pouvoir en sortir avec de plus en plus d'amplitude dans des mouvements d'ouverture et de fermeture, centre-périphérie.

d) Niveau 4 : vertèbres dorsales moyennes

Les mouvements abductions/adductions des bras se complètent avec des mouvements de rotation interne et externe de l'épaule. Le champ visuel s'élargit de plus en plus et l'espace continue de s'ouvrir. La stabilité posturale est plus grande, à ce niveau, le bébé peut enrouler son buste en contractant ses abdominaux et ses pieds arrivent dans son champ visuel. Grâce à cette stabilité du haut du buste, des mouvements de torsion du thorax commencent à apparaître avec un début de dissociation de la ceinture scapulaire par rapport au bassin. Le bébé peut passer sur le ventre soit par l'enroulement, soit par un mouvement de bras et d'épaule, le bassin suit simplement le mouvement autour de l'axe. En position ventrale, les mains servent uniquement à maintenir la posture au début puis le bébé peut prendre appui sur ses avant-bras pour libérer ses mains.

e) Niveau 5 : les vertèbres dorsales basses

Sur le dos, le bébé enroule son bassin et ses jambes. Il attrape ses pieds, mais peut aussi prendre des appuis avec ses pieds sur le sol. Il joue à se balancer de droite à gauche et ainsi se familiarise avec les jeux d'équilibre. Il continue d'explorer l'espace proche, son espace de préhension. Le retournement sur le ventre est initié par le bras et le thorax. Sur le ventre, le bébé commence à repousser le support avec les mains et les bras, ce qui lui donne de la hauteur. Il fait le "planeur", en extension dorsale, sans appui des mains. Il peut prendre appui sur un côté pour attraper des objets de l'autre côté. C'est le début du transfert du poids du corps. Il commence aussi à initier des mouvements de retournement sur le dos. C'est la grande période exploratoire qui commence : le bébé par ses compétences motrices peut découvrir le monde de multiples manières : repousser, tirer à soi, étendre sa main pour attraper...

f) Niveau 6 : les vertèbres lombaires

Une certaine aisance commence à apparaître dans les coordinations les plus simples ce qui témoigne d'une automatisation des gestes. Le bébé prépare son bassin à la verticalité : il attrape ses pieds et effectue des mouvements de rotation interne et externe des hanches. Le bébé repousse le support avec ses bras et ses mains et pivote autour de son centre dans une alternance de tirer et de pousser. Les retournements commencent à être initiés par le bassin. Le bébé utilise les trois plans de l'espace : les mouvements s'effectuent dans l'axe (enroulement/ redressement dans un plan sagittal), de part et d'autre de l'axe (transfert du poids du corps dans un plan frontal) et autour de l'axe (rotations dans un plan horizontal). Le ramper apparaît aussi avec le désir d'explorer plus loin, tout d'abord par la traction des bras, puis en prenant appui sur un hémicorps pour dégager l'autre et s'allonger passant d'un schème de mouvement homologue à homolatéral. Grâce à toutes ses possibilités motrices, le bébé peut diversifier ses explorations.

g) Niveau 7 : les hanches

A ce niveau, apparaissent des mouvements croisés comme prendre son pied avec sa main opposée. Les jambes commencent à fonctionner séparément l'une de l'autre et les hanches s'assouplissent, s'étendent et s'ouvrent. Le retournement peut s'effectuer avec le bassin ou la jambe qui tourne autour de l'axe du corps. Le ramper s'organise à partir du tirer homologue (deux bras), mais aussi du repousser homologue (poussée des pieds), puis homolatéral et

découvre les appuis controlatéraux (genou/ avant-bras par exemple). C'est aussi la grande découverte du passage semi-assis ou assis seul, à partir du repousser du sol, avec toutes les variantes possibles (semi-assis, assis, retour sur le ventre par différents chemins). A cette période il est très important que le bébé puisse sortir seul de la position assise. A cette période le bébé affine sa liberté d'action par le début des changements de niveau.

h) Niveau 8 et 9 : de la position assise à la marche

Pendant cette période le bébé découvre une vraie verticalité et une assise centrée. Il passe de la position allongée à la position assise seul, et inversement et surtout peut y être stable, grâce à la différenciation du bassin et des hanches. Le ramper est plus complet, controlatéral. Le redressement se fait en passant par la position du chevalier servant en utilisant des supports bas. Des déplacements variés apparaissent : quadrupédie, marche de l'ours. Le retour au sol est facile grâce à la mobilité et à la souplesse de ses hanches. Puis progressivement, toujours en repoussant le sol et les supports à différentes hauteurs, il découvre la position debout. Il peut ensuite initier des déplacements en utilisant le transfert du poids du corps d'une jambe à l'autre en homolatéral et effectuer des déplacements dans le plan frontal. Il apprend ensuite à pivoter dans un plan horizontal. Lorsqu'il est plus assuré, il utilise des appuis verticaux et l'on observe des déplacements latéraux, le long du support. Puis l'enfant commence à vouloir pousser des objets et apprend ainsi à gérer son équilibre antéro-postérieur. Et seulement là, après avoir expérimenté toutes ces situations, l'enfant est prêt à se lâcher et faire ses premiers pas en sécurité et en autonomie.

D. La lutte contre la pesanteur

A la naissance, le nouveau-né découvre la gravité. De son cocon aquatique, il est expulsé dans un milieu aérien soumis à la gravité. Ecrasé par la pesanteur, c'est la motricité réflexe qui va l'aider.

Dès in utero, le bébé entraîne sa musculature postérieure dans l'enroulement de la cavité utérine. A la naissance, grâce à son hypertonus périphérique, le bébé peut garder cet enroulement. Le redressement ne se fait que lorsque la musculature antérieure qui assure la flexion est

suffisamment développée pour assurer l'équilibre contre la pesanteur. Bullinger (1998) parle de haubanage du tronc pour décrire l'état d'équilibre musculaire flexion-extension.

On peut dire que la naissance entraîne un recalibrage de l'ensemble des compétences que le fœtus avait acquis in-utero en fonction de la pesanteur. La lutte contre la pesanteur est un des enjeux majeurs de l'axe corporel. « *Passer de la position couchée à la marche suppose pour le bébé l'intervention d'un processus de redressement antigravitaire* » (Vasseur, 2000, p. 231)

1. Les expériences du bébé

Pour se mettre assise, Anaïs a une manière bien à elle. Allongée sur le ventre, elle se redresse en passant par le grand écart facial. Cette technique semble appropriée à Anaïs. En effet, elle lui permet de se déplacer en luttant le moins possible contre les forces de pesanteur. C'est dans des mouvements spiralées qu'on utilise le moins de force musculaire. Ainsi, le déplacement par retournements successifs est moins couteux en énergie que le ramper. De la même manière, se mettre en position assise par le grand écart est moins énergivore pour Anaïs que de passer par le côté. En faisant ainsi, elle utilise uniquement le schème spinal dans le plan sagittal.

Vignette clinique 7 : une technique particulière

Les enfants porteurs de trisomie 21 mettent du temps à acquérir le ramper : Anaïs, Noah comme Louis se sont tous les trois déplacés pendant longtemps en utilisant les retournements successifs. Il leur a fallu du temps pour pouvoir accéder au ramper qui demande plus de force musculaire pour repousser le sol. De même pour arriver à la position assise qui nécessite un tonus suffisamment développé et équilibré pour garantir le maintien de cette position contre les forces de gravité.

Comme nous l'avons vu, le ramper s'acquiert petit à petit à mesure de la maturation du système neurologique. Celle-ci étant dans le sens céphalo-caudal, le bébé découvre d'abord l'action de tirer avec ses bras, puis lorsqu'il aura pris le contrôle de sa motricité au niveau des pieds, il pourra s'aider du bas de son corps, pousser avec ses pieds en particulier, il découvrira le rôle propulseur du gros orteil. Pour un bébé porteur de trisomie 21, la maturation est plus longue.

De plus, tirer avec ses bras, puis pousser avec ses pieds lui demande beaucoup plus d'efforts musculaires que de rouler. Attiré vers le sol, le bébé porteur de trisomie 21 a du mal à résister à la pesanteur. Son hypotonie musculaire le pousse à adopter des stratégies moins coûteuses. Par conséquent, l'expérimentation fondamentale du repousser n'est pas naturelle pour lui. De plus, son hyperlaxité l'aide à compenser, à trouver des passages moteurs originaux, qui ne font pas appel aux mêmes compétences que le bébé ordinaire à l'instar d'Anaïs.

Du fait de l'hypotonie due à la trisomie 21, l'enfant trisomique continue d'être écrasé par la pesanteur comme un nourrisson à la naissance. La lutte contre la gravité est un enjeu crucial pour son redressement et lui demande beaucoup plus de répétition et d'entraînement musculaire qu'à un autre enfant.

2. Le redressement

Le couple enroulement/redressement constitue le mécanisme fondamental de la construction de la verticalité.

a) Attention à l'hyperextension axiale

Noah a toujours le dos très droit. On voit une impossibilité d'enroulement chez lui. Comme pour Anaïs, nous lui proposons un temps de bercement dans le tapis, espérant entraîner un relâchement du tonus. Dans le tapis, Noah ne semble pas à l'aise. Son dos reste rigide et très droit. Il ne prend pas du tout appui sur le tapis, reste comme en suspens. Il nous lance des regards de détresse et s'échappe du tapis dès qu'on le pose.

Vignette clinique 8 : rigidité axiale

Albert Coeman et Marie Raulier distinguent la dynamique de redressement dans laquelle la verticalité s'installe avec « *modulabilité et fluidité* » de la dynamique d'extension qui elle « *amène une verticalité réagie, en tension souvent excessive et sous une forme de contrôle dominé par la fixité et la rigidité.* » (Coeman & Raulier H de Frahan, 2004, p. 25)

La charpente osseuse est la structure porteuse qui confère la solidité. Mais parfois on observe une inversion des fonctions : le sujet confie sa sécurité au système musculaire hypertonique. L'assouplissement musculaire devient impossible. (Lesage, 2017) La chaîne musculaire antéro-

postérieure est alors en hypertonie. Or les muscles postérieurs superficiels ne sont pas faits pour un travail postural au long terme. De plus, l'hyperlaxité due à la trisomie 21 n'apporte pas la solidité osseuse requise. Le sentiment d'unité corporelle est mis à mal. Ainsi, on peut retrouver la recherche d'une contenance corporelle par le mouvement ou par de l'hypertonie réactive à cette perte d'unité corporelle afin de « faire tenir ensemble le corps ».

Cela nous conduit à insister sur l'importance pour le bébé de se repousser du sol en prenant appui sur des supports bas plutôt que de se hisser. La dynamique du repousser part du sol tandis que se hisser fait intervenir un agrippement et un recrutement tonique de l'axe en hyperextension en utilisant la musculature superficielle du dos. « *Lorsque la relation précoce n'a pas été satisfaisante, ou pas suffisamment nourrie par le regard (et la parole !), ou lorsqu'ont dominé la peur ou l'insécurité (maltraitance), le recrutement tonique axial ne sera pas adéquat.* » (Lesage, 2021, p. 86)

Poser un enfant assis trop tôt peut entraîner des conséquences semblables. En effet, l'enfant qui se retrouve assis ne sachant pas comment il est arrivé là, se trouve dans une position qu'il ne maîtrise pas, dans laquelle il n'est pas à l'aise. De plus, redressé de toute la hauteur de son buste, il ne sait comment retrouver l'appui du sol. Ainsi, coincé en position assise, il rigidifie son buste afin de ne pas tomber.

b) La notion d'arrière-fond

Noah aime se cacher dans la cabane en tissu. Il apprécie les endroits clos et contenants où j'ai l'impression qu'il se sent en sécurité. Anaïs l'ayant rejoint, elle prend appui de toute la largeur de son dos contre la paroi en tissu de la cabane ce qui entraîne un déséquilibre dans la structure souple de la cabane. En utilisant ce que lui propose Anaïs, la psychomotricienne engage des petits mouvements de balancement avec la cabane. Elle invite Noah à imiter Anaïs, à lui aussi s'installer contre le mur. Mais Noah ne peut pas déposer son poids dans son dos. Cette zone est trop insécurise pour lui. Lorsqu'il était plus petit, la psychomotricienne avait noté que Noah pouvait se jeter violemment en arrière pour sortir de la position assise.

Vignette clinique 9 : l'espace du dos

L'hyperextension axiale observée chez Noah me renvoie à la notion d'arrière-fond théorisée par Grotstein et reprise par Geneviève Haag. « *Le contact du dos est une des premières*

composantes du moi corporel » (Jaricot, 2006, p. 82) Le contact-dos est le premier niveau d'organisation psychomotrice du bébé. La surface cutanée la plus riche en capteur sensoriel chez le tout-petit est le dos, surface propice aux échanges. Sollicitée durant la gestation, la surface du dos est celle qui est en contact avec la paroi utérine de la mère lors des derniers mois de la grossesse favorisant les échanges tactiles entre le bébé et son entourage. Le portage favorise ensuite l'intégration de l'arrière fond pour le bébé. L'objet ou la présence d'arrière-plan « *sous-tend le sentiment de sécurité et d'unité chez tous les individus [...] l'objet d'arrière-plan est responsable de l'organisation et de la cohérence* ». (Haag, 2021). Ainsi il est primordial que le bébé prenne conscience de son dos comme une zone de sécurité, zone soutenue lors des tétées, lors du portage, etc. « *Nous donnons la sécurité de la portance primitive en posant nos mains à plat sur les os plat (omoplates et bassin) en donnant l'appui de la paume des mains. Nous respectons le processus qui nous a rendu autonome en évitant de saisir ou de prendre, "arrachant" le poids par un mouvement de prise* » (Ponton, 2012, p. 56).

Pour Lucie Meunier, la sécurité de la zone dorsale prend sa source dans la reconnaissance par les parents de ce bébé comme leur enfant, l'inscrivant dans une lignée relationnelle et identitaire. « *Cette reconnaissance crée un arrière-fond tonique, corporel et psychique.* » (Meunier, 2015, p. 11). Dans le cas de Noah, nous savons combien sa naissance et l'investissement parental ont été compliqués. Sa longue hospitalisation en néonatalogie a sans doute empêché pour ses parents la simplicité des soins quotidiens et du portage par lesquels les parents créent des liens d'attachement avec leur bébé et l'installent dans une sécurité affective.

E. La question des appuis

Anaïs, fatiguée comme souvent, laisse son regard errer dans le vide, elle mordille ses cheveux, son dos est en cyphose et je sens qu'elle va bientôt s'effondrer toniquement. Je l'appelle mais elle ne répond pas, ne me regarde pas. M'a-t-elle entendue ? Je m'approche d'elle et ramasse des sacs lestés qui traînent à côté. Doucement, j'accroche son regard en lui parlant et je l'invite à redresser le buste. J'installe alors les sacs lestés sur ses jambes allongées. Deux sur chaque jambe. Ainsi calée, Anaïs amorce un recrutement tonique axial, elle se redresse, me regarde, et semble prête en entrer dans une relation duelle avec moi. Je lui prends les mains croisées et commence à chanter la comptine « scions, scions du bois » en l'accompagnant pour que ses mains croisent son axe. Anaïs me paraît très attentive, elle me regarde, observe ses mains que je fais bouger. Le bas de son corps est bien calé, elle est disponible pour un redressement axial et ainsi peut entrer en relation plus facilement.

Vignette clinique 10 : une séance du mois de février

Cette séquence observée en séance m'amène à réfléchir sur le rôle des appuis. Geneviève Ponton (2012, p. 48) souligne que « *la relation au sol, à la terre, à nos appuis est le marqueur somatique le plus puissant de notre mémoire d'Homme* ». Nous nous érigons à partir du sol, grâce à la rencontre avec un support dur et contenant sur lequel nous allons pouvoir prendre appui. L'expérience des appuis et du support renvoie à celle du *holding*. « *Prendre appui, se laisser supporter par le sol réactivent des vécus archaïques de contenance ou de lâchage, questionnent la sécurité de base des premiers mois de la vie, liée à un contexte relationnel* » (Lesage, 2021, p. 39). Après avoir senti qu'il peut se déposer sans crainte sur le sol, le bébé découvre la résistance du sol et l'utilisation qu'il peut en faire pour se repousser, se tirer, se propulser.

Les appuis physiques sont porteurs du développement des appuis psychiques et internes. Le bébé, peut ensuite prendre confiance en lui, être assuré de sa solidité et de sa stabilité.

Comme nous l'avons vu plus haut, porter un enfant trisomique n'est pas évident. Encore plus dans un cadre d'hospitalisation précoce. De plus, l'hyperlaxité présente dans la trisomie ne favorise pas l'intégration de la solidité interne du corps. C'est la charpente osseuse qui confère

solidité et ancrage au corps. Mais si le lien entre les différentes parties osseuses n'est pas assez tangible, comment faire confiance à ce corps mou et désarticulé ? Lorsque je pose les sacs lestés sur ses jambes, Anaïs peut libérer son tonus musculaire de sa fonction de jonction et ainsi être davantage disponible à la relation.

V. Intégration de l'axe corporel

Tant physique que psychique, l'axe corporel est aussi ce qui nous donne des capacités d'affirmation, de confiance en soi et de différenciation de l'autre. En cela il est fondamental pour la construction de l'identité de l'enfant. En ce sens où le développement psychomoteur de l'enfant représente une « *véritable aventure de l'individuation* » (Lesage, 2021, p. 78), l'intégration de l'axe corporel est un enjeu de la prise en charge psychomotrice.

A. Savoir déposer son poids

Rapidement dans l'année, nous décidons pour Louis de commencer les séances par un temps au divan. L'objectif est qu'il puisse se poser par un toucher contenant de la psychomotricienne, améliorer sa conscience de soi, éprouver le relâchement tonique.

Nous commençons de cette manière : assis sur les genoux de la psychomotricienne, Louis se laisse aller contre elle, au rythme des balancements que la psychomotricienne induit. La comptine de *la balançoire* les accompagne dans leurs mouvements.

Puis Louis s'allonge sur le divan, on l'enroule dans une couverture pour qu'il puisse sentir le contact de la couverture en polaire contre les limites de son corps. La psychomotricienne vient alors envelopper les différentes parties de son corps avec ses mains, en les nommant.

La première fois que nous avons suivi ce chemin avec Louis, il s'est montré très calme et paisible, profitant de ce moment de pause qui lui était accordé. Alors, nous voyons ses yeux se remplir de larmes, tout en se laissant faire, sans aucune résistance physique. Que se joue-t-il pour lui à ce moment-là ? Nous avons l'impression qu'il est submergé d'émotions. Serait-ce la nouveauté des sensations et des ressentis ?

Il est vrai que Louis est un petit garçon toujours très stimulé, avec une maman anxieuse, très active. Laisser à Louis des moments de pause pour simplement sentir son corps calme, son poids posé et relâché, sans pression de réussite, juste pour profiter lui seront bénéfiques. Il est apparu nécessaire de commencer toutes nos séances par ce temps. En général bien investi par Louis qui y trouve du plaisir, il est aussi l'occasion de travailler les somatognosies et la conscience du corps. Il permet de réduire l'état de surexcitation et de fébrilité dans lequel Louis peut se trouver. La psychomotricienne lui explique ainsi : « c'est mieux de faire le divan au début de la séance, ça permet de bien sentir son corps, comme ça on est plus disponible pour la suite. »

Vignette clinique 11 : se poser, se déposer

Pour donner son poids, il faut être certain de ne pas être lâché. « *Dans la construction du corps, l'intégration du poids en tant que relation active à la terre est essentielle pour garantir une sécurité de base et une modulation tonique* » (Lesage, 2017, p. 141). Pour Peggy Hackney, créatrice du concept du *grouding*, la terre doit être vécue comme support et socle qui permet d'être et de se mouvoir.

Confier son poids permet à l'enfant de jouir d'une disponibilité tonique, émotionnelle et relationnelle. C'est ce que nous voyons dans la vignette clinique de Louis.

Le poids est un des facteurs de l'effort théorisé par Rudolf Laban. Il y distingue deux polarités : le poids fort et le poids léger qui sont des polarités actives du poids et qui sont doublées de leurs pendants passifs : le lourd et le mou. Les personnes porteuses de trisomie 21 sont en difficulté pour maîtriser le facteur poids de manière active : en effet le contrôle du poids et la maîtrise par rapport à la gravité sont rendus compliqués. Les personnes porteuses de trisomie 21 ont davantage tendance à être dans le lourd (ou l'effondrement) et le mou qui est une tentative de redressement. Le facteur du poids peut être un axe de travail très intéressant en psychomotricité en lien avec la lutte contre la gravité et l'équilibre posturale.

B. La régulation tonique

1. **Le travail du rythme**

Avec un djembé, nous proposons à Louis d'expérimenter différentes modalités toniques. La première étape a été d'associer le rythme sonore frappé sur le djembé avec le rythme des mouvements. Louis découvre avec fascination comment je change ma manière de bouger selon sa manière de taper sur le djembé. Il se découvre acteur de son environnement. La psychomotricienne l'invite à moduler son geste sur le djembé : plus fort ou moins fort, plus vite ou moins vite, à gratter avec les ongles, à taper avec le plat de la main ou avec les doigts, etc, ou encore à arrêter brutalement le son. A chaque son différent, je change mon mouvement. Louis peut ainsi comprendre et faire le lien entre ce qu'il fait dans son geste et ce que je fais à une échelle corporelle plus globale. Nous l'invitons ensuite à me rejoindre, pour danser, se mouvoir. C'est plus difficile pour lui. Ses mouvements sont très petits, très proches de l'axe. Sa kinésphère n'est pas du tout investie. Il s'agit surtout de petits mouvements crispés des avant-bras et des mains ainsi que des petits sautilllements, ou des petits pas sur place. Son axe est très engagé mais le mouvement ne se prolonge pas. Louis a encore besoin d'être guidé pour pouvoir inhiber son mouvement lors de l'arrêt du rythme frappé.

Le rythme contribue à une mise en mouvement du corps. Il permet de remobiliser le tonus par la mise en jeu de variations, d’alternances et de différentiations perceptives. Le rythme a une fonction structurante évidente inscrivant le mouvement dans une temporalité : d’un travail rythmique peuvent éclore une certaine fluidité de mouvement et une gestualité plus harmonieuse. Dans la grille des qualités de mouvement de Rudolf Laban, on peut rapprocher le travail du rythme au facteur « temps » qui présente deux polarités : le temps soudain et le temps soutenu. Le travail du rythme est ainsi très intéressant pour la fonction tonique tant au niveau de la régulation tonique que du contrôle moteur, de la décharge tonique et de l’engagement gestuel.

Il a également une fonction d’engagement axial. Le mouvement du frapper fait intervenir le schème homologue, schème de mouvements qui nous fait ressentir la solidité de nos appuis et du sol qui nous porte. L’ancrage au sol est très présent dans le travail du rythme.

2. Pour réguler son tonus

Bullinger (2007) cite plusieurs moyens de régulation du tonus : les niveaux de vigilance, les flux sensoriels, le milieu humain et enfin les représentations. Je développerai ici uniquement les trois premiers moyens de régulation du tonus qui nous intéressent plus particulièrement.

a) Les états de vigilance

Lorsqu’elle montre des moments de fatigue, Anaïs s’écrase au sol, sur le ventre, jambes en grand-écart depuis la position assise. La tête appuyée au sol, elle attrape ses cheveux et les met en bouche. Les doigts dans la bouche, l’autre main qui tire sur une boucle de ses cheveux, les yeux perdus dans le vague, Anaïs montre un effondrement tonique axial dans ses moments de baisse de vigilance. Il est très difficile d’aller la chercher dans la relation dans ces moments-là.

Vignette clinique 13 : niveaux de vigilance

Les états de vigilance sont provoqués par des variations internes ou externes, et correspondent à des états toniques et une disponibilité différente. « *Le passage d’un état à un autre se manifeste, pour des raisons internes ou externes, par une brusque transition* » (Bullinger, 1998,

p. 32). Comme nous le voyons avec Anaïs, sa fatigue entraîne une baisse de son niveau de vigilance. Cela se retrouve immédiatement au niveau tonique par un affaissement de l'axe. Le tonus ne soutient plus le regard, la tête lourde ne lutte plus contre les forces de gravité. Anaïs s'écrase au sol. La capacité de retourner à un état compatible avec l'environnement est un élément important pour évaluer le développement psychomoteur du bébé.

b) Les flux sensoriels

Anaïs est assise au sol. Son regard est dans le vide, en cyphose dorsale, la main dans sa bouche. Elle semble ailleurs. Soudain, je l'appelle en tapant fort sur le tapis du plat de mes mains. Immédiatement, Anaïs redresse son buste, tonifie son axe. Elle cherche du regard d'où provient le son.

C'est le début de la séance. Nous sommes tous au tapis pour chanter la comptine du furet autour du cerceau pour nous rassembler, nous dire bonjour et lancer la séance. A peine avons-nous commencé à chanter que Noah s'agrippe à son papa. En hyperextension axiale, le dos cambré, il est debout, agrippé au cou de son papa, cachant sa tête sur son épaule. Noah se met à vocaliser son mécontentement, sa détresse. Noah ne supporte pas la chanson du furet.

Vignette clinique 14 : les flux sensoriels

Les flux sensoriels peuvent se définir comme un ensemble dynamique de signaux continus et orientés qui vont venir stimuler la surface sensible de récepteurs mobiles ou passifs. Dans cette observation, pour Anaïs, la perception d'un flux auditif engage une réponse motrice immédiate et un recrutement tonique axial. Un son fort et distinct entraîne chez Anaïs une hausse du niveau de vigilance un peu comme un sursaut. Les flux sensoriels, source de modulation tonique peuvent amener à une désorganisation et une perte de contrôle. C'est ce que l'on voit pour Noah pour qui la chanson provoque un recrutement tonique et une désorganisation.

c) Le milieu humain

Les parents de Louis le stimulent beaucoup pour l'aider à développer toutes ses potentialités. Mais parfois, c'est beaucoup pour ce petit garçon perméable aux émotions de sa maman. Toutes les séances où la maman est présente, le temps au divan est compliqué, Louis bouge sans arrêt, il regarde sa maman, comme pour lui demander validation. Il éprouve beaucoup de difficultés à se poser en présence de sa maman. Et lorsqu'il y parvient, sa maman, peut-être inquiète par son silence, lui redit qu'elle est présente, et lui adresse des paroles de félicitation. Le rythme et l'intensité de la voix ne sont souvent pas en accord avec ce que la psychomotricienne induit : se poser, se calmer, se relâcher et se sentir calme et disponible.

Vignette clinique 15 : dialogue tonique

« *Le dialogue avec le milieu humain est le moyen privilégié de régulation tonique du tout petit.* » (Bullinger, 1998, p. 33). Il relève des interactions avec le milieu extérieur. Nous pouvons le rapprocher du dialogue tonique d'Henri Wallon dans lequel le nourrisson est acteur aussi bien que son parent. Ainsi, si le tonus du bébé est modulé par l'interaction, ceci est réciproque et les variations toniques engendrées sont partagées par le milieu.

Pour Louis, l'inquiétude de sa maman l'empêche de se poser. « *L'échange avec autrui participe à la mise en forme du corps du bébé, ce qui l'amènera à se reconnaître en autrui.* » (Bullinger, 1998, p. 33)

C. Marche et autonomie

1. S'élancer pour faire ses premiers pas

Noah se met debout de plus en plus. Il aime cette position de verticalité mais il ne peut pas encore quitter le support (dossier de chaise, table, mur) alors même qu'il ne s'appuie pas vraiment dessus. Il s'agit uniquement d'un contact de réassurance. En séance, j'observe Noah qui est debout, la main posée sur une chaise. Il veut atteindre ses chaussures posées sur la table. Il allonge la main vers la table, effectuant une rotation du buste pour se mettre dans la bonne direction. Sa main d'appui, posée sur la chaise, tient un peu plus fortement le dossier. Il mesure la distance, prend conscience qu'il ne peut aller chercher un autre appui qu'en lâchant le dossier de la chaise. Après hésitation, Noah préfère la solution de sécurité, il repasse au sol pour se relever en se hissant à la table. Lors d'une autre séance, j'aperçois Noah debout qui prend appui de sa main sur... le rideau qui sépare en deux espaces la salle de psychomotricité !

Vignette clinique 16 : se tenir debout

Pour Noah, l'enjeu est de s'élancer, de se lancer. Nous le voyons bien, les appuis de ses jambes et de ses pieds sont suffisamment solides pour lui permettre de se lancer. Il me semble que pour Noah la difficulté se situe davantage au niveau psychique. La marche est le premier pas de l'autonomie : « *quand le petit enfant se met debout, c'est là un premier acte d'indépendance.* » (Gillan, 2012, p. 78). Il est fondamental que l'enfant continue de consolider ses appuis dans un retour au sol fréquent et une répétition du mouvement. La souplesse et la fluidité des mouvements viennent d'une connaissance et d'une assurance dans sa sécurité corporelle et interne. Il faut en plus que l'enfant ait l'appétence nécessaire à conquérir cette verticalité tant redoutée. Se retrouver redressé de toute sa hauteur pour la première fois est considérablement marquant, entraînant une tempête émotionnelle chez l'enfant. Bien accompagné et sécurisé dans sa découverte, il peut prendre de l'assurance et s'élancer à la conquête du monde qui l'entoure.

2. Coordinations dynamiques générales

Aujourd’hui nous faisons un parcours avec Louis. Nous commençons par sauter dans des cerceaux. Louis a compris le mécanisme de la propulsion. Ses pieds décollent légèrement du sol. Puis il lui faut grimper sur une grande chaise : la stratégie de Louis est efficace, en utilisant un appui avec une main et un pied, il libère son genou qui peut alors prendre appui sur le rebord de la chaise. Dans un rapprochement controlatéral, il repousse le sol et se redresse sur la chaise. La proximité de la psychomotricienne suffit à le sécuriser. Pour redescendre sur les chaises plus petites qui suivent, Louis a tendance à se laisser glisser sans conscience du danger. Très en confiance, il sait que la psychomotricienne le maintiendra, ce qui ne manque pas d’arriver : Louis ne prend pas appui sur les dossier des chaises, son impulsivité le pousse à négliger sa sécurité. Après les chaises, il faut passer sous une petite table : Louis a une très bonne conscience de son dos, il se montre très ajusté pour sortir de dessous la table. Enfin, le parcours s’achève par des échanges de ballon avec moi. Le ballon fuse de tous les côtés, le trop plein de tension explose dans les lancers de Louis. Lorsqu’il ratte le ballon, j’observe qu’il le serre fort entre ses mains, et écrase sa bouche dessus. Il est tout entier dans un état de crispation qui se résout par le lancer du ballon, dans un geste intense et brutal comme une décharge motrice.

Vignette clinique 17 : un parcours psychomoteur

Comme je viens de le décrire, Louis a acquis de nombreuses compétences motrices. Le saut et la capacité de propulsion notamment témoignent d’une bonne intégration de l’axe corporel. « *Il représente la capacité de créer dans son propre corps, un lieu de rassemblement tonique, qui permet de pouvoir quitter l’appui du sol et de le retrouver ensuite.* » (Meunier, 2015, p. 45) La bonne conscience de son dos aussi témoigne d’une base narcissique solide et d’une sécurité de base bien installée. Cependant, on observe une grande impulsivité et un fonctionnement tonique encore primaire en tout-ou-rien, avec de fortes tensions axiales. Il me semble que l’organisation en hypertonus de Louis qui contrarie l’hypotonie habituelle de la trisomie 21 est une réaction par rapport à l’hyperstimulation dans laquelle il est poussé par ses parents. Cela se traduit par des moments de grandes crispations qui se résolvent souvent comme avec le ballon par un geste brusque de jeter.

D. La posture de l'élève

Louis est au petit bureau. Depuis quelques séances, nous avons entrepris de préparer son entrée en petite section de maternelle en lui proposant des activités de manipulation à table, comme de mettre des jetons dans une tirelire. Nous l'invitons à faire le travail demandé jusqu'au bout. Ce jour-là, Louis a du mal à se poser. Agité, il prend plusieurs pièces à la fois, les mets à la bouche, les jette sur la table, etc. Je remarque que ses pieds ne touche pas le sol. Je lui propose un cale-pied, je l'aide à poser ses pieds bien à plat dessus et me place derrière lui, mes mains sur son bassin pour l'aider à s'ancrer sur sa chaise. Ainsi, Louis a moins besoin de penser à maintenir sa posture, il peut se concentrer sur l'activité à réaliser.

Vignette clinique 18 : Louis au bureau

L'axe est le support de la motricité fine. Il faut stabiliser l'axe et les appuis avant d'engager une motricité fine nous dit Benoit Lesage. Nous revenons à notre définition du début : l'axe est le point d'appui à la fois physique et représentatif d'une action finalisée.

Cela nous emmène aussi jusqu'à la question de l'individuation. Les expériences motrices de l'enfant et le climat de sécurité dans lequel elles s'effectuent sont déterminants dans le processus d'individuation. « *Le bébé se verticalisant prend place dans la société et son agir dans la société sera fonction du mode d'organisation de son axe, de sa verticalité, de l'image de l'Homme qu'il donne.* » (Coeman & Raulier H de Frahan, 2004)

« *De même que l'enfant se dresse, il s'érite comme un être en devenir sur le plan de la construction psychique. La construction de la verticalisation a à voir avec l'individuation : c'est un processus de différentiation qui amène à élaborer une personnalité individuelle, consciente, autonome.* » (Gillan, 2012, p. 78)

VII. Le mot de la fin

- Anaïs

Pour Anaïs, l'enjeu, à mon sens est de s'assurer une stabilité et un redressement solide et bien ancré. Je pense aux notions de poids, d'ancrage et de support. S'ancrer dans le sol et y trouver des appuis fermes et contenant pour se redresser, se construire et ainsi permettre un meilleur ajustement. Trouver et prendre sa place pour ses parents, dans sa famille et dans le monde. La verticalisation et la marche entraînera plus d'autonomie, plus d'assurance.

- Noah

Noah avance à son rythme. Il lui faut continuer à prendre de l'assurance et à faire confiance à ses possibilités. Dans une relation de sécurité affective bien intégrée, il pourra se lancer dans des découvertes sensorielles, motrices et cognitives. En se décollant de sa relation fusionnelle à son papa, il pourra goûter plus d'ouverture aux autres et de relation avec ses pairs. L'exploration de ses possibilités et de l'espace environnant lui permettra de trouver souplesse et fluidité dans le mouvement.

- Louis

Pour Louis, l'enjeu sera de l'accompagner dans son entrée à l'école pour favoriser une sérénité dans les apprentissages. Louis apprend petit à petit à se poser, se relâcher et profiter des moments de détente. Cela l'aide ensuite pour trouver une modulation tonique qui permet plus de fluidité gestuelle. Le temps de la première rencontre avec d'autres enfants de son âge est arrivée : sortir de l'espace protégé de la maison pour aller dans un environnement inconnu sera sans doute source de grande émotion. Mais Louis a les capacités d'y faire face, accompagné par ses parents. Le rôle de la psychomotricienne sera toutefois de veiller à ce que les attentes parentales soient adaptées à Louis.

Conclusion

La notion de l'axe corporel est tellement vaste et complexe. Elle soutient un grand nombres de fonctions psychomotrices et il y a énormément de choses mises en jeu dans sa construction et son intégration. J'ai tenté d'expliquer comment l'enfant avait besoin d'appuis solides et contenants à la fois dans le portage physique et psychique. Chose particulièrement difficile pour un enfant porteur de trisomie 21 chez qui l'hypotonie et l'hyperlaxité freine la stabilité et la solidité de la contenance corporelle. En plus, un ajustement parent-enfant de qualité peine à se mettre en place au vu du traumatisme causé par l'annonce de l'anomalie. Tant du point de vue de l'étayage humain que des expériences motrices de l'enfant dans lesquelles l'axe corporel se fonde, l'enfant trisomique est en difficulté.

Tout l'enjeu de la prise en charge en psychomotricité réside, il me semble, dans un soutien à la parentalité ainsi que dans un accompagnement du développement de l'enfant pour qu'il puisse bien intégrer toutes les étapes nécessaires à la construction de cet axe, solide et efficace sans jamais aller trop vite ni le pousser dans la surstimulation. L'enfant pourra alors au terme de cette aventure qu'est la verticalisation se tourner vers l'exploration du monde qui l'entoure et développer ses fonctions de relation et de communication.

Ainsi tenu, ancré entre ciel et terre, l'enfant devient autonome. En puisant son énergie dans les appuis solides de la terre qui nous soutient sans faillir, il peut s'élancer à la conquête du monde et de sa propre individualité. « *Seul l'homme debout est libre. La première étape d'une déambulation qui ouvre le monde à sa curiosité et lui met la tête dans le ciel des idées.* » (Soulayrol, 2012, p. 117)

De cette notion hautement symbolique qu'est l'axe corporel, je n'ai abordé qu'une toute petite partie. Ce travail de recherche était extrêmement intéressant : me plonger dans les théorisations et faire des liens avec la clinique observée en stage. J'ai éprouvé des difficultés à structurer ce travail car les notions de tonus et d'axialité sont présentes partout et sous-tendent l'ensemble des fonctions psychomotrices d'un sujet. Tout se rejoint et s'étaye réciproquement, c'est le propre de la psychomotricité.

Bibliographie

- Ajuriaguerra, J. d. (2017). Le corps comme relation. Dans F. Joly, & G. Labes, *Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité* (Vol. 1. Corps, tonus et psychomotricité, pp. 163-183). Editions Vernazobres-Grego.
- ANESM. (2014). *Le repérage, le diagnostic, l'évaluation pluridisciplinaire et l'accompagnement précoce et personnalisé des enfants en centre d'action médico-sociale précoce.*
- Angelergues, R., & Ajuriaguerra, J. (2017). De la psychomotricité au corps dans la relation avec autrui A propos de l'oeuvre de Henri Wallon. Dans F. Joly, & G. Labes, *Julian de Ajuriaguerra et la naissance de la psychomotricité* (Vol. 1. Corps, tonus et psychomotricité, pp. 185-196). Vernazobres-Grego.
- Bachollet, M.-S., & Marcelli, D. (2010). Le dialogue tonico-émotionnel et ses développements. *Enfances & Psy*, 4(49), pp. 14-19.
- Barraqué, M. (2018). Pathologies du développement d'origine génétique : Trisomie 21 et prise en soin psychomotrice. Dans J.-M. Albaret, P. Scialom, & F. Giromini, *Manuel d'enseignement de psychomotricité* (Vol. 4. Sémiologie et nosographie psychomotrices, pp. 418-437). De Boeck Supérieur.
- Bullinger, A. (1998). La genèse de l'axe corporel, quelques repères. *Enfance*(1), pp. 27-35.
- Bullinger, A. (2007). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* (Vol. 1 : Un parcours de recherche). Erès.
- Céleste, B., & Lauras, B. (2000). *Le jeune enfant porteur de trisomie 21*. Nathan.
- Centre de Référence CLAD Sud-Est. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21*.
- Coeman, A., & Raulier H de Frahan, M. (2004). *De la naissance à la marche, les étapes du développement psychomoteur de l'enfant*. ASBL Etoile d'herbe.
- Cuilleret, M. (2003). *Trisomie 21 : Aides et conseils*. Masson.
- Cuilleret, M. (2017). *Trisomie et handicaps génétiques associés*. Elsevier Masson.

- Gardou, C. (2006). Quand le handicap s'immisce dans la famille : peut-on vivre avec et malgré le handicap de son enfant ? Dans P. Ben Soussan, *L'annonce du handicap autour de la naissance en douze questions* (pp. 179-207). Eres.
- Gillan, E. (2012). Accompagner la verticalisation dans ses dimensions symboliques et corporelles. *Thérapie psychomotrice et recherches*(172), pp. 76-85.
- Haag, G. (2021). Les premiers rassemblements sensoriels : l'arrière-plan et la première verticalité. Dans M.-D. Amy, B. Golse, & A. Barral, *Des troubles sensoriels aux stratégies thérapeutiques Autismes et psychanalyses - IV* (pp. 43-58). Erès.
- Jaricot, B. (2006). Du corps à corps à sa propre verticalité. (Erès, Éd.) *Enfances & Psy*, 4(33), pp. 80-91.
- Korff-Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé*. Calmann-Lévy.
- Korff-Sausse, S. (2007). L'impact du handicap sur les processus de parentalité. *Reliance*, 4(26), pp. 22-29.
- Kübler-Ross, E. (1975). *Les derniers instants de la vie*. (C. Jubert, & E. de Peyer, Trads.) Labor et Fides.
- Lesage, B. (2017). *Jalons pour une pratique psychocorporelle*. Erès.
- Lesage, B. (2021). *Un corps à construire : Tonus, posture, spatialité, temporalité*. Erès.
- Meunier, L. (2015). *Le bébé en mouvement*. Dunod.
- Noack, N. (1997). Éléments de réflexion sur le développement et les caractéristiques psychomotrices du sujet porteur d'une triomie 21. *Evolutions psychomotrices*, 9(36), pp. 59-81.
- Ponton, G. (2012). Debout. *Thérapie psychomotrice et recherches*(172), pp. 46-61.
- Ponton, G. (2020). *La construction de la verticalité*. Récupéré sur Les ateliers du Cami Salié: <https://www.ateliers-du-camisalie.fr/publications>
- Reinalter, F. (2001). De la psychomotricité en libéral. *Evolutions psychomotrices*, 13(53), pp. 111-113.
- Rivière, J. (2002). *Le développement psychomoteur du jeune enfant (idées neuves et approches actuelles)*. Solal.

- Robert-Ouvray, S. (2010). *Intégration motrice et développement psychique Une théorie de la psychomotricité*. Desclée de Brouwer.
- Robert-Ouvray, S., & Servant-Laval, A. (2015). Le tonus et la tonicité. Dans J.-M. Albaret, F. Giromini, & P. Scialom, *Manuel d'enseignement de la psychomotricité* (Vol. 1 : Concepts fondamentaux, pp. 161-199). De Boeck Solal.
- Rondal, J.-A. (2010). *La trisomie 21 Perspective historique sur son diagnostic et sa compréhension*. Mardaga.
- Saint-Ges, L. (2019). Le psychomotricien en libéral. Dans A. Vachez-Gatecel, & A. Valentin-Lefranc, *Le Grand Livre des pratiques psychomotrices* (pp. 475-477). Dunod.
- Salbreux, R., Fuentès, K., & Golse, B. (2007). Evolution de la culture de l'action médico-sociale précoce entre son origine (1967-1976) et nos jours (2002-2007). *Contraste*(27), pp. 9-35.
- Soulayrol, R. (2012). Quinze ans après... *Thérapie psychomotrice et recherches*(172), pp. 116-118.
- Stern, D. (2003). *Le monde interpersonnel du nourrisson*. Presses Universitaires de France.
- Vasseur, R. (2000). Importance des aspects biomécaniques et des points d'appuis posturaux dans la genèse de l'axe corporel. *Enfance*(3), pp. 221-233.
- Winnicott, D. W. (1989). *La relation parent-nourrisson*. (J. Kalmanovitch, Trad.) Payot.

Sitographie

Comprendre la trisomie 21. (s.d.). Récupéré sur Institut Lejeune:
<https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>

Femme enceinte : qu'est-ce que le test de dépistage de la trisomie 21 ? (s.d.). Récupéré sur Fondation Lejeune:
https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/test-depistage/#_ftnref2

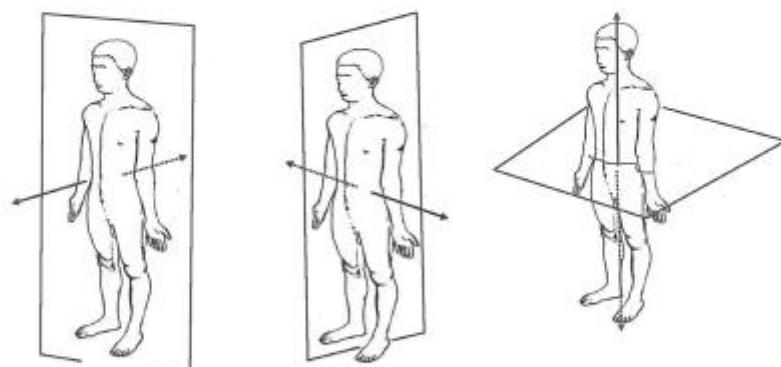
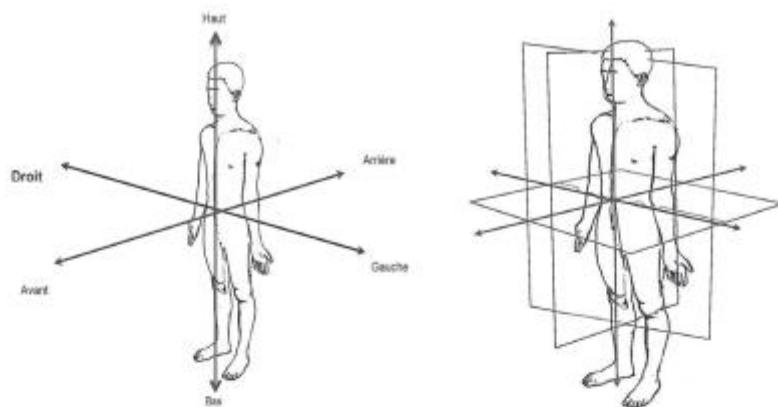
Kern, J. (2020, 09 04). *La trisomie 21 identifiée chez un enfant du Néolithique.* Récupéré sur Futura Sciences: <https://www.futura-sciences.com/planete/actualites/fossile-trisomie-21-identifiee-chez-enfant-neolithique-82759/>

Larousse. (s.d.). Consulté le avril 21, 2022, sur Dictionnaire en ligne:
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/accorder/487#486>

Qu'est-ce que la trisomie 21. (s.d.). Récupéré sur Fondation Lejeune:
<https://www.fondationlejeune.org/trisomie-21/>

ANNEXES

ANNEXE 1 : les plans de l'espace



Plan frontal ou vertical
organisé par les dimensions
verticale (prévalente)
et horizontale.

La dimension sagittale
est l'axe de rotation.

Plan sagittal
organisé par les dimensions
sagittale (prévalente)
et verticale.

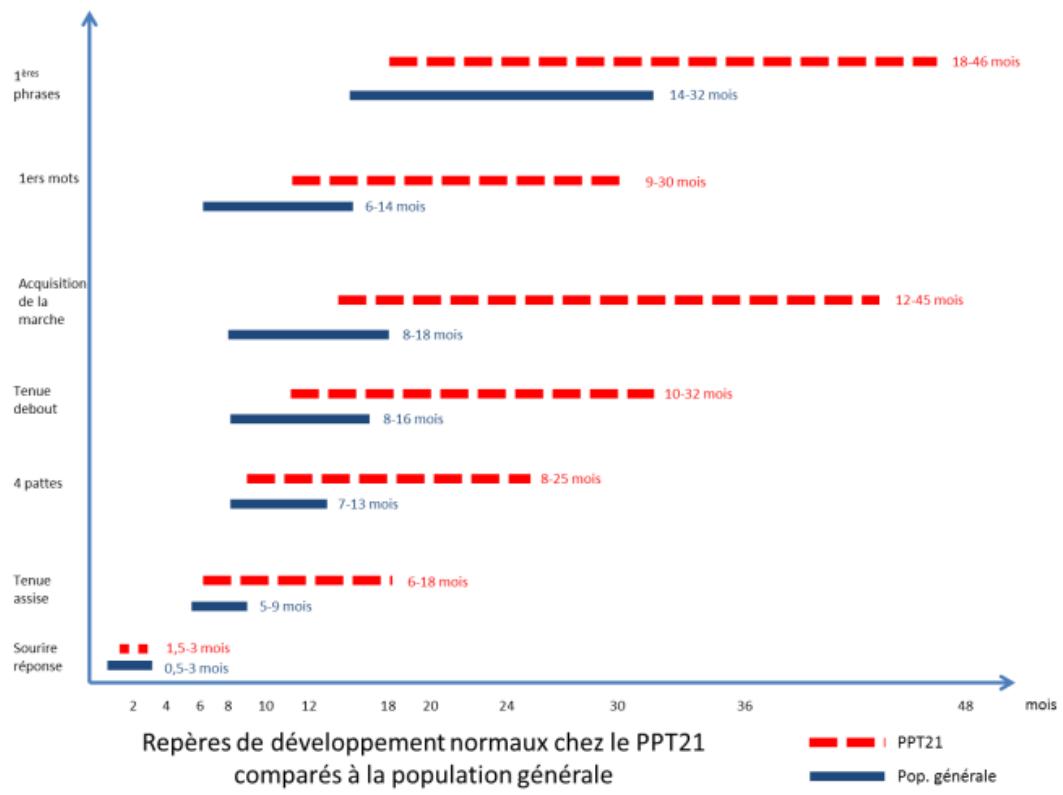
La dimension horizontale
est l'axe de rotation.

Plan horizontal
organisé par les dimensions
horizontale (prévalente)
et sagittale.

La dimension verticale
est l'axe de rotation.

(Lesage, Jalons pour une pratique psychocorporelle, 2017)

ANNEXE 2 : graphique des âges de développement de l'enfant porteur de trisomie 21 par rapport à la norme



(Centre de Référence CLAD Sud-Est, 2020)

ANNEXE 3 : paroles de la chanson *Balançoire* d'Anne Sylvestre

Bala-balan-balançoire

Belle hi-belle hi-belle histoire

Tu m'emmènes tout là-haut

Parmi les oiseaux

Et je vole et je m'envole

Et je danse et je m'élance

Et je roule et je m'enroule

oh, oooh

Et je glisse et tout rapetisse

Et je tombe comme une trombe

Je m'élance et ça recommence

oh, oooh

Toutes douces des ailes me poussent

Et je nage dans les nuages

Et je rêve et je m'enlève

oh, oooh

RESUME

L'axe corporel est une notion de base de la psychomotricité. Il soutient de très nombreuses fonctions comme la régulation tonique, le geste, la communication. Les enfants porteurs de Trisomie 21 ont des difficultés pour construire et intégrer leur axe corporel. Plusieurs choses les empêchent d'avoir un axe corporel solide : d'abord l'hypotonie et de l'hyperlaxité consécutive à l'anomalie chromosomique, mais également les conséquences de la trisomie 21 et du traumatisme causé par l'annonce du handicap pour les parents. En accompagnant en psychomotricité la famille et l'enfant pour qu'il puisse se construire un axe corporel solide dans le processus de verticalisation, nous lui permettons d'investir son corps, de pouvoir moduler et contrôler son tonus et ainsi d'accéder à une plus grande autonomie.

MOTS CLES

Trisomie 21 – axe corporel – redressement – appuis – tonus

ABSTRACT

The body axis is a basic notion of psychomotoricity. It supports many functions such as tonic regulation, gesture, communication. Children with Down's syndrome have difficulty building and integrating their body axis. Several things prevent them from having a solid body axis : first hypotonia and hyperlaxity due to chromosomal abnormality, but also the consequences of Down syndrome and the trauma caused by the announcement of disability for parents. By accompanying in psychomotor skills the family and the child so that he can build a solid body axis in the process of verticalization, we allow him to invest his body, to modulate and control his tone and thus to reach a greater autonomy.

KEYWORDS

Down syndrome – body axis – verticalization – supports - tonus