



<http://portaildoc.univ-lyon1.fr>

Creative commons : Attribution - Pas d'Utilisation Commerciale
- Pas de Modification 4.0 France (CC BY-NC-ND 4.0)



<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/deed.fr>

UNIVERSITÉ CLAUDE-BERNARD LYON 1
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

Directeur de l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation

Docteur Jacques LUAUTÉ

Le corps Angelman : un corps qui trompe, le « dé-corps » du psychomotricien qui soutient.

Quand penser la sensorialité permet de réguler les états tonico-émotionnels.

**Mémoire présenté pour l'obtention
du Diplôme d'État de Psychomotricien**

Par : Aurélie ROCHE

Mai 2025 (Session 1)

N°1930

Directrice du Département Psychomotricité

Mme Tiphaine VONSENEY

UNIVERSITÉ CLAUDE-BERNARD LYON 1
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

Directeur de l'Institut des Sciences et Techniques de la Réadaptation

Docteur Jacques LUAUTÉ

Le corps Angelman : un corps qui trompe, le « dé-corps » du psychomotricien qui soutient.

Quand penser la sensorialité permet de réguler les états tonico-émotionnels.

**Mémoire présenté pour l'obtention
du Diplôme d'État de Psychomotricien**

Par : Aurélie ROCHE

Mai 2025 (Session 1)

N°1930

Directrice du Département Psychomotricité

Mme Tiphaine VONSENEY

Université Claude Bernard Lyon 1

Président
Pr. Bruno LINA

Directeur Général des Services
M. Pierre ROLLAND

Secteur Santé

U.F.R. de Médecine Lyon Est
Doyen **Pr. Gilles RODE**

U.F.R. d'Odontologie
Directeur **Pr. Jean-Christophe MAURIN**

U.F.R. de Médecine et de Maïeutique –
Lyon Sud Charles Mérieux
Doyen **Pr. Philippe PAPAREL**

Institut des Sciences Pharmaceutiques
et Biologiques
Directeur **Pr. Claude DUSSART**

Comité de Coordination des études
médicales (CCEM)
Président **Pr. Philippe PAPAREL**

Institut des Sciences et Techniques de la
Réadaptation (ISTR)
Directeur **Pr. Jacques LUAUTE**

Secteur Sciences et Technologies

U.F.R. Biosciences
Directrice **Mme Kathrin GIESELER**

Institut des Sciences Financières et
d'Assurance (I.S.F.A.)
Directeur **Mr Christian ROBERT**

UFR Faculté des sciences
Directrice **Mr Olivier DEZELLUS**

Observatoire de Lyon
Directeur **Mr Bruno GUIDERDONI**

Département de Génie électrique et des
procédés
Directrice **Mme Sophie CAVASSILA**

Institut National Supérieur du
Professorat et de l'éducation (INSPé)
Directeur **Mr Pierre CHAREYRON**

Département Informatique
Directrice **Mme Saida BOUAKAZ
BRONDEL**

Département Mécanique
Directeur **Mr Marc BUFFAT**

POLYTECH LYON
Directeur **Mr Emmanuel PERRIN**

U.F.R. de Sciences et Techniques des
Activités Physiques et Sportives
(S.T.A.P.S.)
Directeur **Mr Guillaume BODET**

Institut Universitaire de Technologie Lyon
1 (IUT)
Directeur **Mr Michel MASSENZIO**

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA RÉADAPTATION

Directeur **Pr. Jacques LUAUTÉ**

DÉPARTEMENT PSYCHOMOTRICITÉ

Directrice du département
Mme Tiphaine VONSENEY
Psychomotricienne, cadre de santé

Coordinateurs pédagogiques

M. Bastien MORIN
Psychomotricien

M. Raphaël VONSENEY
Psychomotricien

Mme Aurore JUILLARD
Psychomotricienne

Coordinatrices des stages
Mme Marion MOUNIB
Psychomotricienne
Mme Charlène DUNOD
Psychomotricienne

Gestionnaire de scolarité
Mme Léonore GALANTE

Coordinatrice Recherche
Mme Jeanne-Laure EECKHOUT
Psychomotricienne

REMERCIEMENTS

Je voudrais exprimer mes sincères remerciements à ma maître de mémoire, Géraldine Forest pour son écoute, son accompagnement et la richesse de ses réflexions.

Je suis également reconnaissante envers l'équipe pédagogique de la filière psychomotricité de l'ISTR de Lyon qui s'efforce de proposer une formation riche et complète aux étudiants.

Je souhaite aussi témoigner toute ma gratitude à mes tutrices de stage de ces trois années d'études pour leur confiance, leur étayage et leur apport théorico-clinique.

Merci aux patients rencontrés lors de mes stages, qui m'ont permis d'évoluer dans ma pratique.

Je voudrais remercier ma fille, ma famille et mes amis pour leur patience et leurs encouragements constants. Ce voyage professionnel n'aurait pas pu voir le jour sans leur présence et leur aide.

Un merci spécial à mes camarades de promo et particulièrement à Caroline, Clémentine, Elodie, Jennifer et Pauline, pour leur soutien, nos fous rires et pour tous les moments partagés. Sans elles, ces années de formation n'auraient pas été les mêmes.

SOMMAIRE

LEXIQUE	
GLOSSAIRE	1
INTRODUCTION	2
PARTIE I CLINIQUE.....	
1.1. Présentation de la structure.....	4
1.1.1. Le dispositif et ses missions.....	4
1.1.2. L'équipe pluridisciplinaire	4
1.1.3. Des espaces de vie et de soins	5
1.1.4. L'accueil des jeunes et la journée-type à l'IME	6
1.2. Histoire médicale et personnelle de Sandro	6
1.2.1. Anamnèse et quotidien de Sandro	6
1.2.2. Regards croisés	8
1.2.2.1. Bilans antérieurs à l'entrée en IME	8
1.2.2.2. Consultation d'entrée à l'IME	9
1.2.2.3. Bilans réalisés depuis l'entrée en IME	9
1.3. Présentation clinique de Sandro	10
1.3.1. Faire connaissance avec Sandro	10
1.3.1.1. Notre première rencontre	10
1.3.1.2. Les premières séances	12
1.3.2. La prise en charge individuelle de Sandro : mes observations.....	13
1.3.2.1. Variations toniques	13
1.3.2.2. Posture, motricité et conscience du corps	15
1.3.2.3. Sensorialité, présence et lien à l'autre	17
1.3.3. Évolutions du travail psychomoteur	18
1.3.3.1. La question des appareillages et de la conscience corporelle.....	18
1.3.3.2. La question de l'environnement sensoriel et de la modulation tonique	20
1.3.3.3. La question des appuis et du corps-à-corps	22
PARTIE II THÉORIQUE	
2.1. Le syndrome d'Angelman	25
2.1.1. Présentation, symptomatologie...	25
2.1.2. ... et polyhandicap	26
2.2. De la sensation à l'intégration sensorielle	27
2.2.1. Les systèmes sensoriels	27
2.2.2. Apports d'Ayres et Dunn à la compréhension des réponses sensorielles	28
2.2.2.1. Théorie de Ayres	28
2.2.2.2. Modèle de Dunn	29
2.2.3. Le traitement des flux sensoriels selon Bullinger	30
2.2.3.1. Définir les flux	30

2.2.3.2. Le système archaïque comme fondation	30
2.2.3.3. Le système récent : organisation perceptivo-motrice	31
2.2.4. La coordination des informations sensorielles	31
2.3. Le tonus.....	32
2.3.1. Éléments de définitions autour du tonus	32
2.3.2. Les moyens de régulation tonique	33
2.3.2.1. Les niveaux de vigilance	33
2.3.2.2. Les flux sensoriels	34
2.3.2.3. Le milieu humain	34
2.3.2.4. Les représentations.....	35
2.3.3. Sensorialité et tonus : une relation dynamique	35
2.3.3.1. Flux subis et flux agis	35
2.3.3.2. De la boucle archaïque à la boucle cognitive.....	36
2.4. Équilibre sensori-tonique.....	36
2.4.1. Les entraves	36
2.4.2. L'importance de l'environnement sensoriel.....	39
2.4.3. Le dialogue tonico-émotionnel	40
PARTIE III DISCUSSION THÉORICO-CLINIQUE.....	
3.1. Favoriser les expériences sensorimotrices en psychomotricité.....	42
3.1.1. Rendre Sandro actif dans ses expérimentations	42
3.1.2. Rééquilibrer les systèmes de traitement des flux sensoriels	43
3.1.3. Synchroniser et intégrer les sensations	44
3.1.4. Trouver une harmonie entre boucle archaïque et boucle cognitive	45
3.2. ...En pensant la sensorialité.....	46
3.2.1. Adapter les flux sensoriels aux seuils	46
3.2.2. Aménagements des propositions sensorielles.....	47
3.2.3. Un équilibre sensori-tonique à trouver	49
3.2.4. Une régulation qui soutient la conscience corporelle.....	50
3.2.4.1. Des origines...	50
3.2.4.2. ... aux séances de psychomotricité	51
3.3. Le corps du psychomotricien comme appui.....	53
3.3.1. Miroir tonico-sensoriel	53
3.3.2. Une proximité pour mettre en sens	54
3.3.3. Un soutien au développement psychomoteur.....	55
3.4. Des pistes de travail dans la suite de la prise en charge de Sandro	56
CONCLUSION.....	58
BILBIOGRAPHIE	
ANNEXE A : APPAREILLAGES	

LEXIQUE

AMP : Aide Médico-Psychologique

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CESAP : Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées

CSM : Corset-Siège Moulé

FRM : Fauteuil Roulant Manuel

HAS : Haute Autorité de Santé

IDE : Infirmière Diplômée d'État

IMC : Infirmité Motrice Cérébrale

IME : Institut Médico-Éducatif

INSERM : Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale

MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

MPR : Médecine Physique et de Réadaptation

PNDS : Protocole National de Diagnostic et de Soins

RGO : Reflux Gastro-Œsophagien

TSA : Troubles du Spectre de l'Autisme

UEEP : Unité d'Enseignement pour les Élèves Polyhandicapés

GLOSSAIRE

Atopique : caractéristique inflammatoire, sèche et sensible de la barrière cutanée.

Macroglossie : augmentation du volume de la langue.

Macrostomie : élargissement de la bouche.

Microcéphalie : développement de la boîte crânienne et du périmètre crânien inférieur à la norme.

Motilo : aide technique aux déplacements debout, faite sur mesure.

Plagiocéphalie : déformation asymétrique crânienne.

Reflux gastro-œsophagien : remontée acide d'une partie du contenu gastrique dans l'œsophage.

Snoezelen : approche visant à proposer un environnement sensoriel sécurisant dans lequel les explorations sont adaptées et accompagnées, dans un équilibre entre stimulation et relaxation.

INTRODUCTION

En choisissant de réaliser mon stage dans le champ du polyhandicap, je ne savais pas réellement à quoi m'attendre. J'ai d'abord retenu une sensation de calme étrange auquel je ne m'attendais pas lorsque j'ai visité la structure avant de commencer mon stage. La vision de la multitude d'appareillages dans les couloirs et les bureaux m'a interpellée sans pour autant imaginer les enfants installés dedans... Quand mon stage a débuté, j'ai été frappée par le contraste de l'environnement : des odeurs, des cris, des pleurs, des râles, des respirations bruyantes et encombrées, mêlés à des rires. J'ai été saisie par ces enfants dont les corps souvent déformés sont contenus dans les différents appareillages, par ces jeunes qui m'évoquent un sentiment d'impuissance, de dépendance extrême et de douleur. Pourtant, je me suis aussi laissée surprendre par des yeux rieurs, voire espiègles, par leurs possibilités de communication et par la capacité des professionnels à sembler les comprendre.

Décrypter les besoins et la communication non-verbale. Être dans l'observation fine permanente pour comprendre le sens des comportements. Ralentir le rythme. Comprendre qu'un sourire ou un rire ne signifient pas toujours l'émotion qu'on attend dans les codes sociaux habituels... Dans un monde où tout va vite, autant de défis qui m'ont demandé de me questionner et de m'adapter sans cesse, mais aussi de prioriser mes objectifs de travail.

Lorsque j'ai aperçu celui que j'appellerai Sandro par souci d'anonymat, il a rapidement retenu mon attention. J'ai d'abord vu un enfant souriant, dont les éclats de rire intenses m'ont évoqué un jeune garçon heureux et un sentiment de joie, contrastants avec l'atmosphère générale. Sandro a été le premier enfant que j'ai pu suivre en soin psychomoteur individuel en autonomie. Son suivi a soulevé de nombreux questionnements que j'ai pu partager avec ma tutrice de stage que je nommerai Laura. Comment comprendre les besoins de Sandro ? Comment adapter au mieux la prise en charge à ses comportements singuliers ? Devant l'étendue de ses difficultés et les évolutions rapides des déformations, comment prioriser ? Quel sens mettre devant les changements de comportement ? De nombreuses incertitudes avec lesquelles j'ai appris à composer pour faire évoluer le soin.

À mesure de nos rencontres, j'ai découvert un jeune qui semblait en recherche de relation malgré ses déficiences, autant attachant dans ses sourires qu'insaisissable dans son corps. J'ai pris conscience de la place majeure de la sensorialité dans le champ du

polyhandicap et comment elle interagit avec la régulation tonique, chez ces jeunes pour qui les modalités d'entrée en relation avec le monde sont fortement dépendantes des canaux sensoriels et corporels.

Ma réflexion s'est alors portée sur la problématique suivante : en quoi l'aménagement des propositions sensorielles en psychomotricité participe-t-il à la régulation tonico-émotionnelle chez l'enfant porteur du Syndrome d'Angelman ?

Pour y apporter des éléments de réponse, je commencerai par la partie clinique qui présentera à la fois la structure de stage, le contexte de vie et de soins de Sandro, mes observations et l'évolution de son suivi en psychomotricité. Une partie théorique portera sur le Syndrome d'Angelman dont est atteint Sandro, le traitement de l'information sensorielle, la régulation tonico-émotionnelle et l'intrication de tous ces éléments. Enfin, la dernière partie théorico-clinique éclairera ma clinique à la lumière de ces connaissances, en mettant en corrélation l'aménagement sensoriel et la place du corps du psychomotricien avec l'équilibre sensori-tonique.

PARTIE I CLINIQUE

1.1. Présentation de la structure

1.1.1. Le dispositif et ses missions

Je réalise mon stage dans un Institut Médico-Éducatif (IME), une structure médico-sociale qui accueille en journée des enfants et adolescents majoritairement porteurs de polyhandicap, sur notification de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH). L'agrément est accordé pour 40 jeunes, filles et garçons, âgés de 3 à 20 ans. Des jeunes majeurs peuvent y être maintenus en attente d'orientation en secteur adulte en Maison d'Accueil Spécialisée (MAS) conformément à l'amendement Creton. Il y a cinq MAS vers lesquelles l'accueil post-IME est organisé, qui sont sélectionnées en fonction du lieu d'habitation.

L'IME propose des soins somatiques et psychiques, un accompagnement au développement et au maintien des capacités fonctionnelles, à l'autonomie et à la participation sociale, tout en répondant aux besoins physiologiques, individuels et spécifiques des enfants. Il soutient également les équipes et les familles dans la mise en place des soins palliatifs et l'accompagnement à la fin de vie quand les pathologies évolutives s'aggravent. Enfin, il assure la fonction logistique : le déjeuner est pris sur place et le transport est organisé avec des prestataires privés.

Les pratiques professionnelles au sein de l'IME s'inscrivent ainsi dans :

- L'échange avec les familles pour permettre un enrichissement des accompagnements proposés en structure et décloisonnés au domicile ;
- La facilitation de la socialisation et l'inclusion scolaire dans le champ du polyhandicap, en permettant l'accès à certains apprentissages pour les jeunes ;
- L'aide à la coordination des différents besoins en santé ;
- L'apport d'un répit aux aidants familiaux mais aussi un accompagnement adapté à l'enfant et sa famille dans le cadre des soins palliatifs et de fin de vie.

1.1.2. L'équipe pluridisciplinaire

Au sein de l'IME, l'équipe pluridisciplinaire se compose de :

- Personnels gestionnaires et administratifs : une directrice de pôle, une directrice adjointe, une responsable administrative, une secrétaire, une assistante sociale ;
- Services généraux : deux cuisiniers, trois agents de service ;
- Équipe éducative : des éducateurs spécialisés, des moniteurs-éducateurs, des auxiliaires de puériculture, des Auxiliaires Médico-Psychologiques (AMP) ;

- Équipe médicale et paramédicale : deux médecins généralistes, un médecin de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR), deux Infirmières Diplômées d'État (IDE), deux kinésithérapeutes, une ergothérapeute, deux psychomotriciennes, une psychologue.

Chaque jeune bénéfice d'un projet personnalisé formalisé et réactualisé annuellement. Ce projet se décline en plusieurs axes : éducatifs, thérapeutiques, pédagogiques et sociaux. Il est coconstruit avec les équipes pluridisciplinaires, les familles ou représentants légaux, et les partenaires de l'IME, en présence du jeune quand cela est possible.

Au vu de la grande dépendance physique et psychique des jeunes usagers, la dimension soignante est centrale dans les actes usuels de la vie quotidienne et la satisfaction des besoins fondamentaux. Dans ce cadre, les équipes paramédicales proposent des accompagnements au repas et peuvent participer à des sorties extérieures comme les camps d'été ou d'hiver. Elles peuvent aussi proposer des prises en charge individuelles ou groupales, parfois en co-thérapie (pluridisciplinaire). L'ergothérapeute et l'assistante sociale organisent leurs pratiques entre l'IME et les visites à domicile.

1.1.3. Des espaces de vie et de soins

Une Unité d'Enseignement pour les Élèves Polyhandicapés (UEEP) est reliée à l'IME. Elle a pour objectif d'améliorer les réponses aux besoins spécifiques des enfants et adolescents en situation de polyhandicap en leur assurant un enseignement, via le volet de l'école inclusive. Une enseignante spécialisée et une accompagnante éducative sont affectées par l'éducation nationale au sein de l'équipe enseignante de l'école primaire partenaire. Jusqu'à huit élèves entre 3 et 12 ans peuvent y être inscrits par demi-journées selon les besoins et capacités de chacun. Ils sont actuellement quatre à en bénéficier. L'inscription se fait après une évaluation pluridisciplinaire favorable, conjointement menée par les équipes de l'IME, l'enseignante spécialisée et la direction de l'école, dans le cadre du projet personnalisé.

L'IME est équipé de plusieurs salles de vie dédiées aux groupes de jeunes, de dortoirs, d'un réfectoire qui peut être scindé en deux salles, d'une cuisine, d'espaces extérieurs, de bureaux, d'une infirmerie, d'une salle de kinésithérapie, d'une salle de psychomotricité, d'un atelier d'ergothérapie, d'une salle Snoezelen et d'une balnéothérapie.

1.1.4. L'accueil des jeunes et la journée-type à l'IME

L'accueil au sein de l'établissement se fait sur quatre groupes de vie définis en fonction de l'âge des jeunes. Chaque jeune a un référent éducatif, qui est identifié comme l'interlocuteur privilégié des différents partenaires de l'IME.

À leur arrivée, l'équipe éducative accueille les jeunes à l'entrée de l'IME auprès des chauffeurs, lit les carnets de liaison et leur propose une collation au sein de leur groupe, puis différentes activités. L'équipe paramédicale fait habituellement le tour des groupes pour saluer les jeunes et les équipes, connaître les absents et rappeler les prises en charge de la journée.

Les kinésithérapeutes verticalisent certains jeunes qui ont une prescription par le médecin MPR dans des orthèses thermoformées de positionnement, appelées verticalisateurs statiques. Les objectifs de cette verticalisation visent à conserver le centrage des hanches, maintenir de bonnes amplitudes articulaires et diminuer les risques de déformations ostéoarticulaires. Elle permet aussi de maintenir la densité osseuse et de prévenir les troubles digestifs et circulatoires. Enfin, elle offre la possibilité de proposer des changements de position et d'appuis et d'orienter le regard à hauteur du visage des interlocuteurs, pour modifier l'appréhension de l'environnement physique et relationnel.

Certains jeunes déjeunent au sein de leur groupe, et les plus autonomes sont emmenés au réfectoire, espace de vie commune où le repas est pris à la même table que l'équipe éducative. S'en suit un temps calme où de nombreux jeunes font la sieste, avant de reprendre les activités de l'après-midi. Les différents moments de la journée sont ponctués par des prises en charge par l'équipe paramédicale. Le goûter marque la fin de la journée avant le départ de l'IME.

1.2. Histoire médicale et personnelle de Sandro

1.2.1. Anamnèse et quotidien de Sandro

Sandro est un jeune garçon de 7 ans et demi qui vit en garde alternée chez sa mère, puis chez son père. Il a un grand frère de 10 ans et une demi-sœur de 2 ans, née d'une nouvelle union du côté de son papa. C'est la maman de Sandro qui se charge d'organiser et d'être présente à la majorité des rendez-vous médicaux et autres entretiens, y compris à l'IME. Les relations entre les deux parents sont conflictuelles et monsieur refuse de rencontrer madame. Dans ce contexte, il décline ou annule presque systématiquement les rencontres proposées par l'IME.

A l'âge de 18 mois, un diagnostic de syndrome d'Angelman est posé et confirmé en génétique.

Dans ses antécédents médicaux, retrouvés dans son dossier à l'IME, on retrouve :

- Une épilepsie traitée avec des absences à type de perte de contact, nettement moins nombreuses depuis 2020 suite à des modifications de traitement ;
- Des troubles visuels importants : une hypermétropie et un strabisme, avec une indication de port de lunettes depuis l'âge de 9 mois. Sandro ne les porte plus depuis plusieurs mois car il les retire systématiquement et les casse ;
- Une plagiocéphalie droite ;
- Un Reflux Gastro-Œsophagien (RGO) ;
- Une peau atopique très réactive et de l'eczéma par périodes ;
- Une hospitalisation de trois semaines en réanimation pédiatrique en novembre 2021 pour une insuffisance rénale aiguë fonctionnelle avec altération de l'état général dans les suites d'une gastro-entérite ;
- Une scoliose dorsale droite et lombaire gauche, mise en évidence en mai 2024 par un bilan kinésithérapique réalisé à l'IME.

Le dossier médical ne rend compte d'aucun antécédent chirurgical. Sandro suit plusieurs traitements médicamenteux dont un antiépileptique, un traitement à base de mélatonine et un protecteur gastrique. Il est noté une grande résistance à la douleur, qui peut être décryptée par un changement de comportement ou des pleurs pour lesquels il faut s'alerter, d'après les parents.

Petit, Sandro a été gardé en crèche jusqu'à trois jours par semaine. Il n'y a pas eu de scolarisation en école après la crèche, malgré une notification pour une entrée en école spécialisée. La raison n'est ni annotée au dossier ni connue des équipes de l'IME.

Il a ensuite bénéficié d'un suivi en psychomotricité, en ergothérapie et en orthophonie au Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP) à raison d'une fois par semaine, en parallèle d'une prise en charge libérale en kinésithérapie et en orthoptie. Il n'y a pas de bilan ni de compte rendu de suivi retrouvé dans le dossier de Sandro pour ces différents accompagnements.

Sandro est présent tous les jours à l'IME depuis son entrée en octobre 2023. Il bénéficie d'une prise en charge individuelle en psychomotricité une fois par semaine. Lors de la consultation médicale d'entrée, il bénéficiait toujours d'une prise en charge libérale hebdomadaire en orthophonie et en rééducation orthoptique pour son hypermétropie et

son astigmatisme. Ces suivis ont été arrêtés spontanément par les parents après quelques mois de présence à l'IME et devaient être repris fin 2023, ce qui n'a pas été le cas. Il n'y a pas d'élément de suivi dans son dossier pour ces deux prises en charge. Il rencontre également le médecin MPR pédiatrique et l'ophtalmologue tous les six mois, et le neuropédiatre annuellement.

Au niveau des appareillages (cf. Annexe A), il possède des chaussures orthopédiques avec coques depuis avril 2024, un Corset-Siège Moulé (CSM) installé sur un Fauteuil Roulant Manuel (FRM) depuis juin 2023, avec tête, tablette amovible, repose pieds, et des sangles aux épaules, au torse, au bassin, aux cuisses et aux pieds. Il est également régulièrement installé dans un verticalisateur statique depuis son entrée en crèche à raison de 45 minutes par jour. Il bénéficie d'un Motilo au domicile, que la maman utilise peu, car elle trouve l'installation moins pratique. Il a aussi un transat de bain et un lit médicalisé avec barreaux. La mise en place d'un corset thoracique de nuit a été dernièrement discutée avec le médecin MPR pour traiter la scoliose.

Sandro porte des protections jour et nuit car il est incontinent. Il fait des siestes qui peuvent être longues car il est rapidement fatigable. Il ne mange pas de manière autonome. Son alimentation est coupée au masticateur car il ne mâche pas, et il boit de l'eau gélifiée pour éviter les fausses routes.

1.2.2. Regards croisés

1.2.2.1. Bilans antérieurs à l'entrée en IME

Le bilan en orthophonie a été réalisé en janvier 2019 dans le cadre de son reflux, d'un refus du biberon, d'un réflexe hypernauséux et de l'absence de production syllabique et d'exploration des objets par la bouche. Le bilan préconise de veiller à éviter la posture en extension de Sandro pendant l'alimentation en favorisant le rassemblement, et le fléchissement du menton pour limiter les fausses routes.

À l'âge de 2 ans et 8 mois, les compétences motrices de Sandro sont les suivantes : ramper, se retourner, attraper et passer les objets d'une main à une autre, repousser sur ses mains pour amorcer la station assise qu'il ne tient pas.

D'après le bilan MPR et la consultation de neuropédiatrie de mars 2022 : à l'âge de 4 ans et demi, la station assise est précaire avec des oscillations et déséquilibres fréquents, sans déplacement, et avec des réflexes parachutes incomplets. Il existe une ébauche de soutien plantaire avec les chaussures mais pas d'appui possible pieds nus et un

questionnement sur un début d'équin, principalement à gauche. Il ne formule pas de mot signifiant mais il peut pointer et a une bonne motricité manuelle. Il apprécie les jeux lumineux et sonores et ceux de cause à effet.

1.2.2.2. Consultation d'entrée à l'IME

Les informations suivantes ont été transmises par les parents lors de la consultation médicale d'entrée à l'IME en octobre 2023. Un bilan auditif est retrouvé normal malgré des otites régulières depuis la petite enfance. L'alimentation est devenue un moment plaisir pour Sandro avec une fin de repas qui peut être source de frustration. Concernant l'hygiène, Sandro adore l'eau mais le brossage dentaire reste difficile. Le change ne pose pas de problème particulier mais l'habillage peut rapidement l'agacer. Il réagit à son prénom et au *non* et peut montrer son opposition en fronçant les sourcils. Le rire peut signifier différentes choses chez Sandro : le plaisir, un excès émotionnel, une réponse à la colère des parents. Petit, Sandro jouait beaucoup avec son grand frère. La maman décrit ce dernier comme protecteur envers Sandro. Elle se dit aussi régulièrement étayée dans l'organisation du quotidien de Sandro par son aîné. Toutefois, depuis qu'ils sont plus grands, les relations sont décrites par les parents comme plus difficiles et vécues comme plus envahissantes pour le grand frère.

1.2.2.3. Bilans réalisés depuis l'entrée en IME

Un bilan en kinésithérapie a été réalisé à l'IME en mai 2024 et retrouve de bonnes amplitudes articulaires physiologiques, sans spasticité, avec toutefois une attitude des membres inférieurs en batracien et des membres supérieurs en chandelier. Un suivi kinésithérapeutique est préconisé pour aider Sandro à progresser dans ses déplacements. Celui-ci n'a pas débuté du fait des difficultés liées au contact physique, qui provoquent beaucoup d'excitation chez Sandro.

Un bilan psychomoteur de janvier 2024 montre chez Sandro un manque de conscience corporelle avec des membres inférieurs non intégrés au schéma corporel. Il souligne une organisation tonique qui fluctue entre un état hypotonique de fond et une hypertonus massive consécutive à des stimulations sensorielles, qui amènent une agitation corporelle. Il met en évidence des seuils de sensibilité exacerbés, notamment concernant les informations tactiles, visuelles et auditives. Concernant la zone orale, la sensibilité est plus paradoxale. Elle peut être envahissante comme pour les soins d'hygiène ou parfois le saturer, c'est-à-dire lui permettre de mieux tolérer les autres stimuli environnants. La variation de son positionnement corporel et des distances relationnelles peut aussi

impacter son intégration sensorielle. Sandro possède une pince fine élaborée et une appétence pour les découvertes sensori-motrices. Il n'y a pas eu de profil sensoriel réalisé en complément du bilan.

Les objectifs de travail portent sur la régulation tonico-émotionnelle, l'ajustement des distances interpersonnelles, le renforcement de la conscience corporelle et l'accompagnement au repas. Un suivi en psychomotricité à raison de deux séances individuelles par semaine est préconisé. Sandro a d'abord bénéficié d'une séance hebdomadaire pendant six mois. Deux séances par semaine ont ensuite été mises en place durant trois mois, réparties entre les deux psychomotriciennes de la structure. Depuis octobre 2024, l'une d'elle a quitté l'établissement, une séance hebdomadaire de 20 à 30 minutes est donc à nouveau en place.

1.3. Présentation clinique de Sandro

1.3.1. Faire connaissance avec Sandro

1.3.1.1. Notre première rencontre

La première fois que je rencontre Sandro au sein de son groupe d'âge, la fin de journée approche et Laura et moi arrivons tout juste après sa sieste. Il est installé dans son fauteuil roulant. Je remarque immédiatement les éléments de contention : Sandro a des attaches au niveau des deux épaules, du torse, de la zone abdominale, des cuisses et des pieds. Je suis d'abord surprise par ses « accès de rires ». Lorsqu'il nous voit, il se met à rire fort, autant dans le volume que dans l'intensité. Ses rires sont saccadés et ne semblent pas paraître authentiques, comme s'ils étaient forcés. Pourtant, un large sourire y est associé et semble bien naturel. Il rit longtemps, puis s'arrête net. Puis il recommence. Il alterne entre des regards dans ma direction, puis d'autres à l'arrière de son fauteuil en essayant de se tourner le plus possible. Il semble engager beaucoup de tonicité et de force contre la contention pour tenter de s'orienter vers l'arrière de son siège. Lorsque j'approche plus près de lui, ses bras se lèvent en chandelier et les rires se font plus intenses. Sandro adopte le même comportement avec Laura. Ces rires excessifs cessent lorsque cette dernière pousse son fauteuil pour quitter la pièce.

Pendant le trajet qui nous mène jusqu'à la salle de psychomotricité, Laura reste à la gauche ou à la droite de Sandro lorsqu'elle déplace son CSM. Sandro, lui, se retourne sans cesse d'un côté puis d'un autre dès qu'il entend un bruit. Il vérifie en permanence derrière lui si je me positionne dans son dos. Il sursaute s'il entend un son fort ou qui le surprend. C'est comme si les rires précédents avaient laissé place à l'hypervigilance. À

ce moment-là, je me demande si sa vigilance plus accrue est amenée par ses troubles visuels ou bien par ma présence nouvelle ? Est-il en recherche d'informations visuelles pour mieux se saisir de son environnement ? A-t-il besoin de vérifier la permanence de la présence de l'autre par cette hypervigilance ?

Pendant la séance, Sandro est installé au sol sur des tapis, et les mêmes rires intenses apparaissent dès lors que la psychomotricienne approche son visage du sien ou lui propose une stimulation qui semble lui procurer une émotion vive. Ils sont accompagnés par des mouvements corporels très vifs, mêlant spasmes et ondulations, qui m'évoquent un mélange entre secousses et « ver de terre qui se tortille ». Je me demande alors si ce sont les variations dans son environnement qui amènent cette agitation émotionnelle et corporelle ? Ou bien si cela traduit un seuil neurologique bas et donc une hypersensibilité sensorielle ?

Je suis également assise au sol, mais je me tiens un peu à l'écart de Sandro et de Laura qui mène la séance. En salle de psychomotricité, Sandro reste toujours très attentif à son environnement, et me porte de l'intérêt en me regardant, me souriant et s'approchant parfois de moi. Il ponctue le temps de séance par plusieurs mouvements de tête qu'il penche dans la direction de celle de Laura ou de la mienne. Il semble attendre la même chose en retour, pour que les deux fronts se touchent. J'interprète cela comme une marque ou un besoin d'affection, ou une recherche de relation, peut-être une manière pour lui d'entrer en lien. Je suis troublée par ce comportement qui contraste avec le flot d'excitations et les débordements toniques réguliers que peut aussi amener la relation, par le biais du regard ou de la proximité.

Après 20 minutes de séance, nous raccompagnons Sandro au sein de son groupe éducatif, avant le départ en taxi. Lorsque nous arrivons dans le couloir, l'agitation corporelle s'installe à nouveau progressivement, malgré la main de Laura sur ses genoux, qui tente de l'apaiser au travers du dialogue tonique. Puis en entrant dans son groupe de vie, les éclats de rire se manifestent à nouveau, dans une tonicité majorée...

Je me fais alors la réflexion que Sandro ne semble pas être le même petit garçon en salle de psychomotricité que lorsqu'il est au sein de son groupe. En effet, il est plus disponible à la relation à mesure de la séance, il peut échanger des regards et mieux accepter le toucher sans que cela ne le déborde immédiatement. Il semble également moins en alerte face aux modifications de son environnement et aux stimulations. Je note aussi une possibilité de modulation tonique chez lui qu'il a plus de mal à réaliser quand il est en groupe. Est-ce le cadre de la séance, sans modification ni irruption dans

l'environnement, qui lui permet une certaine réassurance ? A-t-il besoin d'un environnement sécurisant pour mieux tolérer les stimulations ? Ou bien les stimuli sensoriels sont-ils plus facilement modulés et intégrés lorsqu'il en est à l'initiative ?

1.3.1.2. Les premières séances

Laura installe toujours le matériel dans la salle de psychomotricité en la présence de Sandro. En effet, la compréhension verbale paraît difficile chez lui et malgré ses troubles visuels, le canal visuel semble lui permettre de mieux comprendre son environnement.

Laura propose un temps de désensibilisation de la zone orale par des lissages du visage, puis un temps de pressions corporelles pour travailler la conscience corporelle de Sandro, notamment dans le bas du corps. Elle amène lentement ses mains dans sa direction pour lui permettre d'anticiper le contact, puis laisse ses mains un moment sur son corps, avant de les bouger et de proposer une variation dans le toucher. J'observe également que le toucher amène chez lui ces mêmes rires et mouvements de décharge, accompagnés par un recrutement tonique important de tout le corps. Je me questionne sur la conscience corporelle et la qualité des enveloppes chez Sandro. En effet, les différents appareillages amènent des appuis constants au niveau de l'arrière de son corps, qu'il peut alors inhiber ou moins ressentir. Quelle perception a-t-il de l'espace arrière avec un corps constraint dans sa mobilité ? Est-ce que le toucher et les mobilisations amènent une (hyper)sensibilité tactile du fait de la mise en exergue de ces parties du corps moins souvent actives ?

Je m'interroge sur la mise en lien de ces derniers questionnements avec un autre comportement de Sandro. Une fois sorti de son CSM, il peut nous tendre les bras pour demander d'être serré dans les nôtres. Il peut nous serrer très fort contre lui, plusieurs fois de suite, avec une intensité variable. Est-ce pour lui une façon de ressentir son corps et d'en rechercher les limites, au travers de celui d'un autre ? Ou bien est-ce une manière pour lui de chercher à se rassurer, une fois ses appareillages retirés ?

Laura a également mis en place un travail autour des schèmes d'enroulement, qu'elle lui propose dans ses déplacements et ses transferts de position, en s'aidant de son propre corps. En effet, Sandro utilise peu ses membres inférieurs : ils sont souvent placés en rotation externe, il les mobilise peu, et il y a peu de repoussé du sol. De plus, Sandro est très rapide dans les transferts de position et il semble rapidement « échapper » à Laura si le maintien n'est pas assez ferme. Ce qui me frappe également, c'est le schéma en hyperextension qu'amène l'hypertonicité réactionnelle aux stimulations dès que Laura le

touche ou s'approche. Il utilise aussi majoritairement ces schèmes en hyperextension dans ses transferts de position. Est-ce que l'association hyperextension / hypertonicité lui permet de sentir et de faire exister son unité corporelle ? Ou bien existe-t-il un manque de recrutement tonique dans les membres inférieurs, compensé par un recrutement tonique plus important dans le haut du corps ?

Laura me propose de reprendre le suivi individuel de Sandro fin novembre 2024. Il me paraît nécessaire de trouver un équilibre entre le port des appareillages visant à limiter les déformations liées à ses pathologies, et les expérimentations corporelles pour lui permettre à la fois de progresser dans ses capacités psychomotrices mais aussi de lui offrir un vécu corporel plus harmonieux. En accord avec les objectifs du bilan psychomoteur, je souhaite donc poursuivre le travail de conscience corporelle pour permettre à Sandro d'intégrer ses membres inférieurs à son schéma corporel et pouvoir faciliter ses déplacements. Un travail de régulation tonico-émotionnelle me semble également nécessaire pour lui permettre de soutenir sa motricité et les réajustements posturaux. Cela permettra également à Sandro de pouvoir mieux gérer et moduler les stimulations sensorielles quotidiennes et la relation à l'autre.

1.3.2. La prise en charge individuelle de Sandro : mes observations

1.3.2.1. Variations toniques

Lorsqu'il est dans son CSM, les différentes sollicitations de l'environnement peuvent engendrer une agitation importante chez Sandro. J'observe un recrutement tonique majeur, des rires intenses et il se jette parfois à l'arrière de son fauteuil avec beaucoup de violence. L'approcher, le toucher et le porter jusqu'au sol contribuent à cette agitation.

Une fois au sol, je commence mes premières séances par un temps de massage du visage et de la zone orale comme le faisait Laura, afin de proposer à Sandro une continuité dans son accompagnement. Sandro est alors allongé en décubitus dorsal sur le tapis. Ses membres inférieurs sont fléchis en rotation externe, déposés sur le sol. Ses membres supérieurs sont fléchis en chandelier et reposent eux aussi sur le sol. Sandro semble écrasé par la pesanteur et il n'engage pas de mouvement dirigé vers un but. Quand je m'approche de lui pour débuter les sollicitations tactiles sur le visage, ce dernier s'agit dans une hypertonicité globale. Les contractions dans le haut du corps sont telles qu'elles provoquent des tremblements. Des rires intenses se manifestent également. Les sollicitations tactiles semblent toutefois l'apaiser : la tonicité et l'agitation corporelle s'abaissent. Je lui propose ensuite des sollicitations tactiles sur tout le corps, via des

pressions profondes ou des lissages, pour lui permettre de ressentir son corps tout entier. Là encore, mon approche et le toucher amènent un recrutement tonique important et des tressaillements. Ce que je perçois comme un comportement de décharge de la tension par le rire apparaît à nouveau.

Je poursuis la séance en lui proposant des objets sensoriels comme un anneau souple ou une balle, pour lui permettre d'expérimenter différentes textures et d'observer de quelle manière il les explore. J'observe d'abord les mêmes manifestations corporelles à la présentation du jeu, qu'il attrape avec une préhension palmaire efficiente malgré un tonus important. Après l'agitation et si l'objet l'intéresse suffisamment, il est en mesure de ramener ses bras au niveau de son espace thoracique pour le manipuler et le regarder, ou bien de le mettre en bouche. Le tonus reste élevé dans la partie du corps engagée dans l'exploration, et le reste de son corps ne bouge presque pas, comme « abandonné ». Il m'est difficile de faire une autre proposition à Sandro, une fois que je lui ai donné un objet en mains. En effet, si je tente de lui prendre l'objet des mains, il s'agrippe au jeu avec un tonus très haut dans le haut du corps et un mouvement de retrait pour m'en empêcher. Les rires intenses et les tremblements peuvent là aussi réapparaître.

Je remarque que le tonus et l'agitation corporelle de Sandro sont également considérablement augmentés dans tout son corps lorsqu'il existe des changements dans son environnement. C'est par exemple le cas si le volume sonore augmente dans la pièce parce-que Laura et moi nous mettons à parler. L'intensité et la durée du recrutement tonique sont aussi majorées si nous sommes proches de lui ou le regardons en même temps que l'environnement auditif change. Il en est de même si de nouvelles personnes entrent dans la pièce. Ces manifestations apparaissent aussi quand Sandro est regardé, approché ou touché.

Au cours de la séance, Sandro peut se mettre seul assis, notamment quand il me voit m'éloigner pour aller chercher un autre objet à lui proposer. Je remarque qu'après quelques minutes dans cette position, son corps s'affaisse vers l'avant et la gauche. Quand je tente de le réinstaller pour m'assurer qu'il ne tombe pas, il profite de l'appui que cela lui offre pour s'alléger du poids de son corps. Il se laisse complètement tomber contre moi, dans un soupir. C'est aussi le cas en décubitus ventral : il peut être en appui sur ses coudes et maintenir sa tête relevée mais il a besoin de la reposer régulièrement au sol. Cette variation de tonus peut être témoin d'une fatigabilité. Le recrutement tonique axial qu'engage Sandro pour répondre ou s'adapter à une sollicitation semble énergivore.

J'ai pu assister à deux goûters dans le groupe éducatif de Sandro, après la séance de psychomotricité. Lorsque celui-ci prend des morceaux friables disposés sur la table ou que je lui tends dans mes doigts, il les attrape avec beaucoup de tonus. Il peut parfois les écraser dans ses doigts ou les échapper. Ceci peut soulever des difficultés motrices, de coordination, ou encore résonner avec son manque de régulation tonico-posturale et émotionnelle : dans le trop ou le pas assez.

Je remarque ainsi une alternance entre hypotonie globale et hypertonicité réactionnelle chez Sandro. Il donne l'impression d'un corps « soit trop engourdi soit trop expressif ». Comme s'il alternait entre le « tout ou rien » et que les rires et l'agitation corporelle lui permettaient d'évacuer ces trop-pleins. Son équipement neuromoteur de base ne lui donne-t-il pas les moyens de s'auto-réguler ? Dans quelle mesure l'environnement participe-t-il à accentuer cette fluctuation ?

1.3.2.2. Posture, motricité et conscience du corps

Au cours des séances, je remarque que Sandro semble préférer passer du temps en décubitus dorsal. Sa plagiocéphalie droite est d'ailleurs plutôt prononcée. Quand je l'amène en position ventrale ou latérale, il faut que je lui propose un objet qui retienne suffisamment son attention pour qu'il accepte d'y rester. La reprise de la position allongée se fait rapidement si je m'approche pour partager l'exploration de l'objet avec lui, si je réalise des pressions sur son corps ou si je me déplace.

Sandro sait passer assis seul depuis la position couchée. Il utilise principalement un schème en extension depuis le dos et un schème en enroulement depuis le ventre, avec un repoussé du sol par la main ou le bras. Quand Sandro est assis au sol sans appuis-dos, sa posture et ses appuis ne sont pas suffisamment soutenants ni équitablement répartis entre les deux hémicorps. En effet, il y a une déviation du tronc vers la gauche du fait de sa scoliose, couplée à un affaissement vers l'avant dû au manque de recrutement tonique axial. Après un moment, il s'effondre sur ses jambes vers l'avant ou repasse en décubitus dorsal. De plus, Sandro est spontanément assis sur l'arrière de son bassin, qui est en rétroversion. Son regard est donc majoritairement dirigé vers le bas quand il est assis. Lorsque je lui présente un jeu ou un objet, il lève les yeux mais pas toujours la tête ou bien il recrute un tonus important qui l'amène à une posture en extension au niveau du dos. Il m'est donc difficile de trouver la manière de lui proposer mes différentes sollicitations. Si je le laisse gérer seul sa modulation tonico-posturale pendant qu'il est assis, il s'effondre à mesure vers l'avant et la dynamique relationnelle est entravée. Il peut alors s'enfermer seul dans une manipulation répétitive de l'objet. Si je l'installe, le toucher

et la proximité provoquent une agitation et une hyperextension réactionnelle au contact. Ces difficultés tonico-posturales limitent donc les interactions et l'exploration de son environnement à son espace de préhension proche et au champ visuel que lui offre sa posture. J'ai également pu observer la posture en extension dans d'autres situations, comme lors de déjeuners. Les bras de Sandro sont fléchis en chandeliers durant la quasi-totalité du repas, avec une tonicité importante de tout le corps.

Sandro utilise majoritairement le déplacement fessier, mais il peut ramper si quelque chose l'intéresse vivement. En reptation, il utilise principalement un appui coude droit pour se tracter. Il existe peu de coordination entre le haut et le bas du corps. Les jambes « trainent » sur le sol et parfois seule sa jambe gauche se fléchit. Il existe un léger repoussé du sol par l'intérieur du pied ou le genou gauche. Pendant les séances, je l'aide à utiliser des schèmes en enroulement et je l'invite à se déplacer davantage en rampant plutôt qu'assis, pour enrichir son répertoire moteur et lui permettre des expériences sensorimotrices diverses. Si je fléchis sa jambe droite qui traîne au sol et lui propose un appui-pied contre ma main, Sandro ne repousse pas contre ma main. Il enlève son pied dès qu'il sent un contact ou bien repasse rapidement sur le dos. Je me questionne sur ce manque d'appuis, qui peut être mis en corrélation et renforcé par son installation en CSM et par les attaches de ses pieds, qui amènent encore moins de mouvements actifs.

Au niveau des membres supérieurs, Sandro utilise une pince pouce index fonctionnelle pour attraper des morceaux de brioche disposés sur la table pendant le goûter. Si je les positionne complètement sur sa droite, il croise l'axe mais utilise toujours sa main gauche. Sa main droite est immobile, déposée sur sa jambe droite. Au sol, c'est avec son avant-bras droit qu'il est majoritairement en appui pour manipuler un objet dans sa main gauche. Afin de pouvoir lui faire expérimenter l'alternance des appuis, j'aide Sandro à fléchir sa jambe droite, pour amener une position asymétrique avec un appui à gauche. Mais il ne parvient pas à soulever son bassin du côté droit pour libérer le poids du corps qui y est déposé, et ne repousse pas avec le membre inférieur droit. Lorsqu'il se déplace assis, il peut coincer ses jambes dans les pieds d'une chaise sans savoir comment s'en extraire. Il peut recruter beaucoup de tonus pour forcer le passage, sans les mobiliser, comme s'il manquait d'informations proprioceptives ou n'avait pas conscience qu'elles étaient intégrées à son corps. Même si je place mes mains sur ses jambes en l'invitant à les déplacer, il ne se réorganise pas au niveau postural.

1.3.2.3. Sensorialité, présence et lien à l'autre

Sandro utilise majoritairement les doigts de sa main gauche pour faire tourner des petits éléments comme des perles sur un fil ou des pièces en bois dans une encoche. Il y a très peu d'exploration de l'objet pour sa fonction, mais majoritairement une exploration sensorielle, qui évoque même parfois des stéréotypies motrices. La démonstration que je lui propose ne l'amène pas à modifier sa manière d'explorer. Il semble porter un intérêt particulier pour les objets vibrants, les morceaux de tissus qu'il peut mettre en bouche, et les textures bruyantes comme les tissus qui se froissent. Là encore, ces objets lui sont difficilement retirables une fois qu'il les a en mains. Quand je touche les membres supérieurs ou inférieurs de Sandro sans les maintenir, il les retire rapidement, comme si le contact l'irritait. Sandro cherche à enfoncez loin l'objet qu'il explore en bouche, ce qui fait écho à sa manière de manger.

J'ai pu assister une fois à un repas donné par une des éducatrices et m'en occuper moi-même une autre fois. Sandro avale rapidement les cuillères proposées, rouvre la bouche dans la foulée et se manifeste par des gémissements si la suivante tarde trop. Il donne l'impression d'engloutir, de se remplir, de ne pas avoir de retour sensoriel. Quelques cris sont possibles en fin de repas, comme s'il était frustré qu'il soit terminé, comme s'il n'y avait pas de sensation de satiété. Cela questionne-t-il une hyposensibilité orale ? L'envie de se remplir fait-elle écho à la question des limites du corps, des enveloppes : cherche-t-il à remplir son corps dont il n'a pas conscience ? Son manque de conscience corporelle des membres inférieurs est-il compensé par une surstimulation dans le haut du corps, par la mise en bouche ?

D'autre part, je remarque que pendant les repas, Sandro est vite happé par toutes les stimulations sensorielles environnantes. Il regarde partout où il perçoit une stimulation visuelle ou auditive. J'ai la sensation d'un étourdissement en le regardant tourner sa tête sans arrêt. En effet, je remarque que le déjeuner au sein du groupe éducatif amène beaucoup d'informations sensorielles et cognitives à recevoir, trier et comprendre. Il y a du bruit, des passages permanents, des enfants qui crient, tapent ou mangent eux aussi, des professionnels qui parlent plus ou moins fort etc. Mais Sandro ne se désorganise pas pour autant pendant ce moment. Est-ce qu'il y parvient par son agrippement en chandelier, qui lui permet de gérer momentanément toutes ces sollicitations ? Le repas est-il un moment qu'il apprécie tout particulièrement, pour lequel il parvient à s'organiser à travers cette stratégie tonico-posturale ? Durant ce temps, il y a peu d'échanges de regards entre Sandro et la personne qui lui donne à manger. Il regarde la cuillère chargée de nourriture lorsque sa bouche est vide, puis tourne la tête dans toute la salle. Toutefois,

Sandro ponctue régulièrement ce temps de repas par un mouvement de tête en direction de la personne qui le nourrit, comme il le fait en séance. Je me demande si ce comportement traduit une recherche de réassurance vis-à-vis de tous ces stimuli ? Ou si cela atteste d'une présence à l'autre ?

En séance, si je m'approche assez près de lui en lui présentant mes mains, paumes tournées vers le plafond, il peut tendre ses bras pour se faire porter ou pour montrer qu'il veut s'installer dans mes bras. Mais il peut aussi y réagir par l'agitation corporelle et la tonicité importante décrites jusque-là. Pour montrer qu'il souhaite un objet que je place volontairement loin de lui, Sandro le regarde et se déplace dans sa direction. Il peut aussi me le prendre des mains. La permanence de l'objet semble acquise car Sandro cherche le jeu présent s'il le fait tomber lui-même au sol ou bien si je le cache. Il semble reconnaître et distinguer sa mère, que j'ai rencontré lors d'une consultation médicale MPR à l'IME. Lorsqu'il la voit arriver, il se dirige dans sa direction et arbore un sourire et des rires que je perçois comme différents d'avec les autres adultes. Il lui demande beaucoup d'affection et semble plus facilement accepter le toucher avec elle, qui amène moins d'agitation corporelle.

1.3.3. Évolutions du travail psychomoteur

1.3.3.1. La question des appareillages et de la conscience corporelle

Lorsque j'ai repris le suivi de Sandro, je me suis longuement posée la question des chaussures orthopédiques à conserver ou à retirer lors de séances de psychomotricité. D'une part, j'ai la sensation qu'elles donnent à Sandro des informations sensorielles sur ses membres inférieurs qu'il prend habituellement peu en compte, mais aussi un appui plus ancré au sol par leur poids. Elles permettent de moins amener la posture en batracien qu'il prend lorsqu'il est en décubitus dorsal. Il tient plus facilement la posture genoux fléchis et serrés, chaussures à plat contre le sol. Mais d'autre part, quand Sandro se déplace, elles l'entravent davantage car elles prennent beaucoup de place et sont lourdes à déplacer. Elles permettent moins de fluidité à ses mouvements. Si Sandro se sent entravé, il ne persévère pas dans la découverte de mouvements d'enroulement ou de déplacement ; il choisit des mouvements « en force » dans l'extension. Par exemple, s'il ne parvient pas rapidement à passer en décubitus ventral depuis la station assise, Sandro va renoncer et utiliser le déplacement fessier. Il m'est également plus difficile de mettre en forme son corps pour l'aider à trouver des schèmes d'enroulement dans ses transferts de position, tant elles sont massives. Par ailleurs, le ramper est beaucoup plus fluide dans l'exécution et la rapidité lorsqu'il n'a pas ses chaussures. Le retour sensoriel

proprioceptif semble lui permettre davantage de conscience corporelle et donc un soutien dans sa prise d'appuis. J'ai donc choisi de lui enlever systématiquement les chaussures et de lui proposer d'autres appuis, par le biais de mon corps. Je pose par exemple mes pieds sur les siens ou je m'y assoie dessus, je les enveloppe de mes mains...

Je remarque que Sandro parvient à se réguler davantage quand il se trouve en dehors de son CSM. Son agitation corporelle, son hypertonicité et ses rires sont moins présents, ou alors sont plus rapidement modulés. J'y vois ici un lien possible avec la question de la conscience corporelle, entravée par les appuis du CSM. J'ai alors discuté avec l'équipe éducative et Laura de l'aménagement du temps de repas de Sandro. En effet, j'ai remarqué à deux reprises que lorsqu'il pioche seul les morceaux disposés sur la table pendant le goûter, la posture en extension et en chandelier s'arrête après avoir mis en bouche les trois premiers bouts. C'est comme si le schéma en extension était réactionnel à la présence d'une nouvelle information sensorielle à traiter, mais qu'il pouvait ensuite retrouver une posture en enroulement et les bras rassemblés. À moins que ce ne soit l'oralité qui lui permette de se rassembler... J'ai donc pensé à détacher les sangles des épaules qui maintiennent le haut de son buste à l'arrière et à positionner des jeux de motricité fine devant lui, accrochés à la table. Ces ajustements pourraient permettre de le rendre acteur de sa motricité et de limiter la posture en extension. Peut-être qu'une tentative de manger une partie du repas seul peut être amorcée, afin de voir s'il parvient à mieux se réguler au niveau attentionnel et tonique ?

Sandro semble être en vigilance dans son environnement et a régulièrement besoin de regarder ce qu'il se passe autour de lui. C'est pourquoi je reste moi aussi en décubitus latéral ou ventral près de lui, quand il l'est. De cette manière, il peut rester plus longuement dans ces positions et repasser moins rapidement sur le dos. Cela lui permet d'expérimenter une variabilité de postures et des différences de recrutement tonique, mais aussi de ressentir différents points d'appuis, pour mettre au travail la conscience de son corps entier.

Lorsque Sandro est en décubitus dorsal, je lui propose des bascules de bassin. Outre soutenir la conscience corporelle, le but est aussi de lui faire sentir dans son corps les mouvements rotatoires et les appuis asymétriques au sol, pour permettre plus de fluidité dans ses postures et sa motricité. Après plusieurs bascules, il essaie de m'imiter en cherchant ce mouvement de bascule dans son corps. Alors qu'il est toujours allongé sur le dos, je lui frappe les talons contre le sol. Il reproduit le mouvement, mais le pied gauche reste encore souvent en équin. Si je positionne sous ses pieds un coussin d'équilibre avec de légers picots, cela peut susciter son attention et l'amener à l'explorer

davantage avec son pied à plat. Je dois toutefois veiller à proposer d'abord un appui franc pour qu'il accepte le contact tactile.

Si je porte des chaussettes avec des couleurs vives et contrastées, Sandro les touche avec ses doigts pendant que nous sommes assis au sol. Je fais alors bouger mon pied, ce qui le fait rire. Je poursuis ce jeu de pieds en le positionnant entre mes jambes, en appui-dos contre mon corps. Après avoir fait bouger mon pied qu'il touche, comme pour me dire de recommencer, je touche le sien. Il est alors en mesure de m'imiter, ce qui soutient le travail de conscience corporelle avec le bas de son corps qui est aussi pris en compte. Lors des dernières séances et pendant le rituel de fin, Sandro a d'ailleurs frotté ses deux pieds l'un contre l'autre lorsqu'il était dans mes bras, ce que ni ma tutrice de stage ni moi-même n'avions encore vu en séance.

1.3.3.2. La question de l'environnement sensoriel et de la modulation tonique

L'hypertonie régulière et l'hypervigilance semblent mobiliser beaucoup d'énergie chez Sandro sur les plans moteur, sensoriel et attentionnel. C'est pourquoi j'ai ajusté le déroulé des séances. En effet, c'est en début de séance que Sandro accepte et répond plus facilement aux propositions qui requièrent des déplacements ou des postures qu'il ne prend pas spontanément. La fin de séance est souvent marquée par la fatigue au travers d'un frottement des yeux, un visage plus renfermé et quelques gémissements. Je débute donc mes séances par des installations qui nécessitent plus de recrutement et de régulation toniques, comme l'assise à califourchon sur le banc ou l'assis-talons. Mais j'alterne aussi régulièrement avec des postures qui lui sont moins coûteuses comme le décubitus dorsal ou latéral et des positions en appui contre mon corps.

Je propose d'abord à Sandro d'explorer des objets qu'il semble apprécier avant de lui proposer des pressions corporelles. En effet, je remarque que lorsque la relation s'est installée et que l'environnement lui semble plus familier et plus stable, le toucher amène moins d'agitation corporelle. Il semble constituer une sollicitation moins « excitante » chez lui, au sens où il parvient à mieux la réguler.

Je relève que plusieurs variables peuvent également moduler le comportement de Sandro lors du trajet qui nous mène de son groupe éducatif jusqu'à la salle de psychomotricité. D'abord avec l'utilisation d'un objet transitionnel qu'il emporte depuis son groupe : cela semble l'aider dans les transitions. En effet, il relâche volontairement sa prise et accepte de l'échanger contre un jeu de la salle de psychomotricité, puis de faire à nouveau l'échange au retour, sans s'y agripper. Avec ce rituel, les transitions se passent

mieux, il est moins submergé par l'excitation devant une stimulation. Il est aussi concentré sur la manipulation de l'objet transitionnel, qui le détourne peut-être d'un possible surplus de stimulations extérieures. Je m'assure également qu'il ait ses chaussures aux pieds pendant le déplacement en fauteuil, car il semble moins agité corporellement. Ses ressentis corporels sont peut-être décuplés avec le déplacement pieds nus. C'est aussi plus facile s'il est déplacé dans une installation avec des cales-pieds. Je ne sangle pas ses membres inférieurs, mais l'appui stable et solide sous les pieds semble lui apporter plus de sécurité pendant le déplacement.

L'environnement auditif et visuel semblent également impacter son vécu corporel et influer sur sa réponse comportementale et tonique. Il existe en effet une grande différence de régulation tonico-émotionnelle chez Sandro lorsqu'il est exposé à un environnement sensoriel pensé en salle de psychomotricité et un environnement hyperstimulant que représente sa vie en groupe éducatif. Sandro le manifeste par des sursauts, des rires excessifs, un flapping et se jette violemment à l'arrière de son fauteuil à plusieurs reprises, jusqu'à ce que je m'approche de lui, pose ma main sur une de ses jambes et modifie son orientation dans la salle. Quand je lui propose un câlin, cela permet de faire redescendre cette agitation plus rapidement. J'ai ainsi proposé des modifications pour le retour vers son groupe : un retour lent en fauteuil, s'arrêter quelques instants devant la porte de son groupe, puis ouvrir la porte sans entrer pour lui laisser le temps de s'imprégnier de ce qu'il s'y passe, puis entrer lentement. Ces aménagements semblent lui permettre d'anticiper, de mieux se réguler au niveau tonico-émotionnel et de diminuer son agitation. J'ai également tenté à plusieurs reprises de proposer une couverture lestée sur ses membres inférieurs avant son retour dans le groupe. Cela a permis que l'agitation se manifeste moins rapidement et moins intensément. C'est comme si Sandro avait besoin de se sentir davantage pour pouvoir appréhender son environnement.

À mesure des séances que je mène seule, je remarque qu'il y a moins d'agitation corporelle avec un toucher franc, une grande surface d'appui et une main à plat plutôt qu'en pince. La main pleine peut être plus confortable, enveloppante et sécurisante. Elle offre aussi une seule surface d'appui contrairement à la main en pince qui donne deux informations sensorielles et qui peut renvoyer une perception fragmentée du corps. Je note également que lorsque je positionne mon avant-bras le long de son flanc pour l'aider dans les retournements, le toucher provoque d'abord une agitation corporelle qui disparaît ensuite. Ces éléments peuvent questionner le traitement de l'information sensorielle par Sandro : inhibe-t-il l'information tactile avec le temps ? Ou bien nécessite-t-il un temps d'habituation plus long pour pouvoir trouver une juste régulation tonico-émotionnelle ?

Les canaux visuel et auditif semblent particulièrement participer à l'agitation persistante de Sandro. Si Sandro perçoit un bruit dans la salle ou même un bruit lointain en dehors, il s'arrête net et n'est plus réceptif à mes propositions ou à la relation. Par ailleurs, la relation duelle lui permet de mieux réguler son attention et son tonus. En effet, lorsque Laura est présente dans la salle, il est soit happé par sa présence, soit la multitude de stimulations amène agitation corporelle et rires.

Si la stimulation que je propose engage deux canaux sensoriels à la fois, comme le tactile associé au visuel, cela majore l'agitation et l'hypertonie chez Sandro. À l'inverse, Sandro peut être tellement envahi par un objet qu'il met continuellement en bouche, qu'il ne prend pas en compte un sac lesté que j'ai positionné sur un de ses pieds. Ces éléments m'amènent donc à questionner la notion d'attention divisée. Mais aussi le traitement de l'information sensorielle multiple ou polymodale : cela amène-t-il un débordement cognitif qu'il retranscrit soit par une agitation corporelle, soit par une inhibition de l'information ?

1.3.3.3. La question des appuis et du corps-à-corps

Pourtant, ces différentes observations sont à nuancer avec le rituel de fin de séance, où je prends Sandro dans mes bras en vue d'un moment d'apaisement avant le retour dans son groupe. Dans cette disposition de corps-à-corps, Sandro semble mieux accepter les stimulations sensorielles et corporelles. Il parvient à se réguler au niveau tonique et émotionnel malgré les stimuli, mon regard ou ma voix. Il n'y a pas d'agitation corporelle ni d'hypertonie ou de rires en excès. Il accepte que je touche avec lui les poils de la tête d'une brosse à dent électrique et un jeu peut émerger entre nous. Cette disposition semble aussi faciliter le travail de ressenti corporel. Contre moi, Sandro accepte plus volontiers le contact de nos deux corps. Je peux attraper ses mains, pianoter sur ses doigts, effleurer ses paumes, tapoter ses pieds. Il est en mesure de me faire une demande, de me montrer qu'il veut que je recommence en me présentant sa paume de main, qu'il ajuste à la hauteur de mes doigts. Il vient aussi toucher mes mains avec ses pieds pour que je continue de les attraper. Assis l'un contre l'autre, je propose des sacs de graines au sol, que je frappe et remue avec mes pieds en utilisant des onomatopées. Sandro me regarde, rit, puis m'imiter en souriant. Ce jeu a été plus difficile à mettre en place quand Sandro est en face de moi, sans contact entre nos deux corps : il est plus vite distrait par l'environnement. Le dialogue tonico-émotionnel qu'offre le portage lui permet-il de mieux gérer les informations sensorielles ? Est-ce lié à notre posture, où nous sommes l'un contre l'autre sans la présence du regard en face à face ?

Je remarque par ailleurs qu'assise derrière lui, il ne tourne pas sans cesse la tête comme il le fait quand il est dans son CSM. Il ne semble pas manifester d'inquiétude alors qu'habituellement, l'espace arrière semble le préoccuper. Sentir ma présence au travers de son corps peut lui permettre l'assurance de ma présence et éviter les manifestations d'hypervigilance au travers de la recherche visuelle permanente. Par ailleurs, le contact via mon corps amène des micro-variations naturelles, telles que les mouvements de respiration et de rééquilibration. Ces appuis mouvants peuvent lui permettent de ressentir son corps autrement, dans sa densité et son volume, mais aussi lui offrir la possibilité d'aller et venir dans ses explorations plus librement. Mon corps lui permet-il de mieux ressentir le sien et de limiter ainsi l'hyperextension et l'hypertonie ?

Pour l'aider à trouver des schèmes moteurs en enroulement dans les transferts de position, j'utilise le poids de mon corps sur le sien pour le guider. Il semble mieux accepter le contact via mon corps entier : cela amène moins d'agitation corporelle. Toutefois, il réagit avec un repoussé de mon corps dans le sens opposé à mon mouvement et utilise encore des schèmes en extension au premier contact que je lui propose. Est-ce un réel repoussé ou bien au contraire une manière de mieux sentir son corps ? Si j'installe Sandro en assis-talons, avec un appui-coudes, il existe une lordose lombaire importante et une difficulté à tenir son axe. Ce sont les appuis coudes qui le maintiennent, mais il n'y a pas de repoussé ni de recrutement tonique axial suffisant. Alors, il s'affaisse à mesure que ses appuis glissent. Il alterne entre hypotonie et effondrement de l'axe, puis hypertonie lorsque je tente de lui prendre son jeu.

Je décide alors de modifier à nouveau l'installation. En nous asseyant l'un en face de l'autre, à califourchon sur un banc, je lui présente un objet en bois dans les différents plans de l'espace pour amener des modulations tonico-posturales. Sandro lève à peine les yeux mais pas la tête et conserve sa posture effondrée. Si je présente de la même manière un objet vibratoire, il est en mesure de recruter plus longuement son tonus au niveau axial et parvient à attraper le jeu. Je relève toutefois la nécessité d'ajuster la hauteur à laquelle je le lui présente, pour éviter un recrutement tonique excessif chez Sandro et une extension de la chaîne postérieure. Au bout de quelques instants, il s'affaisse vers l'avant et la gauche mais un autre jeu vibrant lui permet de se redresser à nouveau. Dans cet aménagement, je maintiens ses jambes avec les miennes contre le banc et mes pieds sont également posés sur les siens. J'ai en tête de limiter la rotation externe de ses hanches pour lui offrir à la fois des appuis au sol, pieds à plat, et un travail de conscience corporelle en arrière-plan. Ainsi, je m'interroge sur l'influence de la qualité sensorielle de l'objet dans l'exploration que Sandro en fait. Mais aussi sur le manque de

régulation tonique du fait de sa posture, qui peut également impacter une exploration plus fine des objets. Je relève également qu'il accepte mieux que je touche la brosse à dents électrique quand il est assis à califourchon sur le banc plutôt qu'en décubitus dorsal. C'est comme s'il se sentait davantage écrasé par l'approche de mon corps quand il est allongé au sol. Je me questionne alors sur deux éléments : est-ce l'appui que je lui offre par mon corps, au niveau de ses membres inférieurs, qui lui permet un meilleur recrutement tonique temporaire dans le haut du corps ? Ou bien est-ce l'aspect sensoriel vibratoire, qu'il semble particulièrement apprécier, qui suscite suffisamment son attention ?

Lorsqu'il est allongé sur le dos, je dispose mon buste contre ses pieds et lui montre un mouvement de repoussé de mon corps, en y associant des onomatopées ou en chantant *Bateau sur l'eau*. Il parvient à m'imiter plusieurs fois en souriant, alors que je lui maintiens les pieds pour favoriser une pose à plat et limiter la posture en varus équin. Je stoppe les onomatopées ou la comptine lorsqu'il ne me repousse pas. Il semble comprendre le lien de cause à effet. Cela lui permet de sentir la possibilité de repousser avec ses pieds, ce qu'il n'amorce pas seul en reptation par exemple. Au fil des séances, j'ai également pu observer à trois reprises un repoussé par les avant-bras en appui contre mon corps pour se redresser et pour attraper un objet vibratoire, avec une amorce de position à genoux dressés.

Mes observations et mes différents questionnements tout au long de l'accompagnement de Sandro m'ont amenée à éclairer ces éléments cliniques par des concepts théoriques permettant de penser la place de la sensorialité et les modalités de régulation tonico-émotionnelle, afin de mieux saisir les enjeux de la prise en soins proposée à Sandro.

PARTIE II THÉORIQUE

2.1. Le syndrome d'Angelman

2.1.1. Présentation, symptomatologie...

Le syndrome d'Angelman, décrit en 1965 par le Docteur Harry Angelman, est une maladie neurodéveloppementale d'origine génétique, qui peut concerner les filles comme les garçons. Plusieurs anomalies moléculaires en sont à l'origine. Les recommandations de bonne pratique de la Haute Autorité de Santé (HAS, 2020b) et Van Buggenhout (2011), généticien clinique et éditeur expert pour Orphanet, permettent de comprendre l'étiologie et les caractéristiques de ce syndrome.

Ce syndrome est caractérisé par une déficience intellectuelle moyenne à sévère, une absence de langage oral et des troubles de la motricité, de l'équilibre et de la sensorialité. Il est associé à des caractéristiques comportementales joyeuses comme des éclats de rires fréquents et sans motif apparent, associés à des battements de mains (de type *flapping*) et une excitabilité aux stimulations. Ces différents éléments expliquent l'ancienne appellation : Syndrome du pantin joyeux. Les personnes atteintes de ce syndrome ont généralement un périmètre crânien qui évolue plus lentement, qui peut conduire à une microcéphalie. Elles portent souvent des signes morphologiques distinctifs au niveau du visage, comme des petites dents espacées, une macrostomie et une macroglossie.

Dans l'enfance, il existe certains marqueurs qui ne sont pas spécifiques à ce syndrome mais qui peuvent être annonciateurs. L'hypotonie axiale modérée, la salivation importante, les troubles de succion-déglutition, les difficultés alimentaires et le reflux gastro-œsophagien peuvent en être des exemples. Ces signes apparaissent dans les premiers mois de vie de l'enfant et sont suivis par un retard du développement entre six mois et deux ans. Après l'âge d'un an, le retard psychomoteur devient marqué, bien que des progrès soient possibles. La marche, quand elle est possible, est plutôt tardive et instable et manque de fluidité. Les enfants atteints peuvent également présenter une hyperactivité sans agressivité, des troubles de l'attention et une appétence marquée pour l'eau. L'épilepsie et les troubles du sommeil sont fréquents. Par ailleurs, la survenue d'une scoliose n'est pas rare dans ce syndrome.

À l'âge adulte, l'épilepsie a tendance à perdurer alors que les troubles attentionnels et du sommeil ainsi que l'hyperactivité tendent à diminuer. Cependant, l'anxiété et les difficultés d'adaptation aux changements peuvent s'accentuer. Les capacités varient selon les

individus, nécessitant un accompagnement adapté et singulier, à réévaluer régulièrement. En effet, l'étiologie génétique engendre une variation des symptômes et de l'autonomie.

Peters & al. (2012) ont proposé une étude comparative permettant d'étudier la corrélation des symptômes présents chez les personnes présentant des Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) à ceux du syndrome d'Angelman selon la mutation génétique impliquée dans ce dernier. Ils expliquent que le syndrome d'Angelman peut être considéré comme une forme syndromique du trouble du spectre autistique. Des études antérieures ont indiqué un chevauchement entre le TSA et le syndrome d'Angelman (Peters & al., 2012, p.152), avec la présence d'aversions sensorielles et de comportements caractéristiques du TSA, comme des comportements répétitifs.

2.1.2. ... et polyhandicap

Rofidal (2018), médecin dont la spécialisation porte sur les pathologies des Infirmités Motrices Cérébrales (IMC) et le polyhandicap, et Pagano (2018), éducatrice spécialisée et formatrice certifiée en stimulation basale, tentent de définir et de reprendre l'histoire du terme polyhandicap dans leur ouvrage. Cette appellation a progressivement émergé pour désigner des situations de handicaps complexes et multiples. Avant son apparition et jusqu'en 1965, les personnes avec atteintes neuromotrices et cognitives sévères sont qualifiées d'encéphalopathes.

C'est en 1969 que le mot polyhandicap est officiellement introduit par le Docteur Zucman, médecin spécialiste de réadaptation fonctionnelle, cofondatrice et directrice du Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP). Le polyhandicap désigne à la fois une déficience intellectuelle sévère et des troubles moteurs, avec une restriction importante de l'autonomie de la personne concernée. Des troubles de la communication et de la perception peuvent également être associés. Ces déficits sont le résultat d'une atteinte neurologique précoce, c'est-à-dire sur un cerveau en développement. En outre, certains comportements peuvent être comparables à ceux observés chez les personnes porteuses de TSA. Cette nouvelle terminologie vise à souligner la complexité des situations rencontrées et l'imbrication des troubles moteurs, cognitifs et sensoriels, qui rendent la prise en charge particulièrement difficile. Son adoption permet ainsi d'encourager une approche plus holistique et intégrative du handicap, en reconnaissant la nécessité d'un accompagnement global et multidimensionnel, compte-tenu de la diversité des incapacités associées.

En 1984, une étape-clé permet d'approfondir la définition du polyhandicap et de structurer les prises en charge éducatives et médicales, en mettant en avant l'importance d'une coordination pluridisciplinaire pour répondre aux besoins spécifiques des personnes concernées. Trois grands groupes sont alors définis :

- Polyhandicap : handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience mentale sévère ou profonde ;
- Plurihandicap : association circonstancielle de deux ou plusieurs handicaps avec conservation des facultés intellectuelles ;
- Surhandicap : surcharge de troubles du comportement sur un handicap grave préexistant (Bonnotte & al., 2015, p.139).

Depuis, la définition du polyhandicap continue d'évoluer en intégrant une meilleure compréhension des interactions entre les différents handicaps et en soulignant l'impact sur la qualité de vie des personnes concernées et de leur entourage. Aujourd'hui, les dispositifs d'accompagnement et l'importance d'une prise en charge adaptée à la singularité de chacun sont le fruit de réflexions constantes.

Actuellement, la définition en vigueur du polyhandicap est celle retenue par le décret n°2017-982 du 9 mai 2017, relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux (2017), que reprend également la HAS et l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM). Elle définit les personnes en situation de polyhandicap en ces termes :

Les personnes présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique. (HAS, 2020a, p.10)

2.2. De la sensation à l'intégration sensorielle

2.2.1. Les systèmes sensoriels

Nous vivons dans un monde sensoriel, où nous voyons, sentons, goûtons, entendons, touchons, ressentons... les différentes stimulations qui nous entourent. Nous appréhendons donc notre environnement par l'intermédiaire de la sensorialité. Tout

d'abord, les sensations désignent l'activation des récepteurs sensoriels de notre corps par des stimuli. La peau, l'œil, le nez, la bouche, l'oreille, le labyrinthe et les muscles, tendons, articulations en sont par exemple dotés et sont les organes supports de la sensibilité tactile, visuelle, olfactive, gustative, auditive, vestibulaire (en lien avec la gravité et le mouvement) et de la sensibilité profonde (en lien avec la position et le mouvement du corps). La sensorialité peut être intéroceptive, c'est-à-dire provenant des organes ou tissus internes du corps ; extéroceptive, provenant de l'environnement extérieur ; ou proprioceptive, provenant de la perception des différentes parties du corps et de leurs mouvements dans l'espace (Vuilleumier & al., 2020).

Les systèmes sensoriels mettent également en jeu les systèmes nerveux périphérique et central qui permettent de transformer les sensations en perceptions. Une fois la sensation captée par un récepteur, l'information est transmise au système nerveux par les voies sensorielles spinothalamiques pour les afférences thermo-algiques et par les voies lemniscales pour celles qui concernent les informations vibratoires, proprioceptives et du tact fin. Le système nerveux central traite, module et interprète le stimulus reçu.

Pour mieux comprendre le traitement de l'information sensorielle, nous allons nous intéresser à deux modèles qui tentent d'en expliquer les différents mécanismes.

2.2.2. Apports d'Ayres et Dunn à la compréhension des réponses sensorielles

2.2.2.1. Théorie de Ayres

Paquet & al. (2019) citent les travaux d'Ayres (1979) qui met en évidence le concept d'intégration sensorielle pour décrire les mécanismes liés au traitement de l'information sensorielle. Il ne suffit pas de recevoir les stimuli mais aussi de les traiter, les assembler, les modular pour y donner ensuite du sens et s'organiser soi-même dans cet environnement sensoriel. L'intégration sensorielle comprend donc la discrimination sensorielle, la modulation sensorielle et la capacité à agir en lien avec ces stimulations.

La discrimination sensorielle concerne la détection des sensations par nos organes sensoriels, leur identification, leur différenciation et leur perception. Elle permet donc de ressentir et de reconnaître l'information qui nous parvient. La modulation sensorielle est la capacité du cerveau à sélectionner, trier et filtrer les informations sensorielles, en les coordonnant, les hiérarchisant, les priorisant. Sans modulation possible, tous les stimuli sont reçus ou inhibés à la même intensité : on parle alors d'hypersensibilité ou d'hyposensibilité, qui seront expliquées ci-après, dans le modèle de Dunn (2010). La

sensorialité est à la base de tout apprentissage ; dès lors, un défaut d'organisation des stimulations peut amener des difficultés dans la mise en place et l'adaptation d'actions et d'interactions avec l'environnement, ne sachant comment les utiliser. Ayres donne par ailleurs une importance particulière aux systèmes vestibulaires, proprioceptifs et tactiles qui se développent tôt chez le foetus et qui constituent pour elle le sous-bassement du développement moteur, cognitif et émotionnel.

Dans leur étude, Lane & al. (2019) reprennent les travaux d'Ayres et confortent son idée initiale, à savoir que la théorie d'intégration sensorielle repose sur le principe de plasticité cérébrale, qui est la capacité du système nerveux à réaménager ses réseaux neuronaux en fonction des expériences. Les auteurs expliquent que les connexions neuronales évoluent et se modifient en réponse aux expériences sensori-motrices multiples et répétées de l'enfant. Ils expliquent aussi que si la proposition faite à l'enfant est aménagée et personnalisée, c'est-à-dire si elle est ajustée à ses capacités, cela favorise l'émergence de comportements adaptés. Ces réponses ajustées permettent ainsi l'intégration sensori-motrice, qui permet à son tour la neuroplasticité. Ils mettent ainsi en avant le rôle crucial des systèmes sensoriels dans le développement psychomoteur, qu'il est possible d'articuler avec le modèle dit bottom-up (ou développement ascendant). En effet, les informations de l'environnement nous parviennent d'abord via la sensorialité, par la périphérie (bottom), avant d'être traitées par les structures cérébrales (up). Les signaux sensoriels d'abord reçus par le corps influencent donc l'activité cérébrale.

2.2.2.2. Modèle de Dunn

Dunn (2010) s'est inspiré de la théorie de l'intégration sensorielle de Ayres pour établir son modèle. Elle part du principe qu'il existe un seuil d'activation neurologique individuel à partir duquel chacun réagit aux stimulations sensorielles. Il y a donc une corrélation entre activation du seuil neurologique et activation comportementale. Si ce seuil est bas, alors il sera rapidement atteint en cas d'exposition à des stimuli, même si ceux-ci sont peu nombreux ou faibles. On parle alors d'hypersensibilité puisque la réaction comportementale de la personne est forte avec peu de stimulation. Si le seuil neurologique est haut, cela nécessite à l'inverse des stimulations plus importantes pour que le seuil soit atteint et qu'il y ait une réactivité : il s'agit là d'une hyposensibilité.

Le seuil résulte d'un équilibre entre deux phénomènes qui à la fois s'opposent et se complètent : l'habituation et la sensibilisation. L'habituation permet, à mesure de répétitions d'exposition à des stimuli, de pouvoir intégrer les informations sensorielles et

de les anticiper. La réaction comportementale se régule alors à mesure et l'information est inhibée si elle n'est pas pertinente. La sensibilisation quant à elle, permet d'être attentif à l'information quand elle se présente, et amène donc l'activation d'un comportement en réaction pour la traiter (Dunn, 2010, p. 9). Cet équilibre se construit peu à peu grâce aux différentes expérimentations auxquelles l'individu est exposé et les réponses sensorimotrices adaptatives dépendent de cette balance et du seuil neurologique.

Réveillé (2019) et Paquet & al. (2019) précisent qu'il est possible de retrouver des seuils d'activation différents chez une personne ou selon le canal sensoriel stimulé. Par ailleurs, la capacité à faire varier ces seuils selon le contexte et les émotions pour « fournir la réponse la plus adaptée » (Réveillé, 2019, p.291) peut être altérée et engendrer des « manifestations comportementales variées » (Paquet & al., 2019, p.165), « des comportements inadaptés » (Paquet & al., 2019, p.165), qui limitent les possibilités relationnelles et d'apprentissages.

2.2.3. Le traitement des flux sensoriels selon Bullinger

2.2.3.1. Définir les flux

Les stimuli sensoriels qui nous parviennent sont décrits par Bullinger (2007) comme des « flux sensoriels ». Il définit un flux comme « un apport continu et orienté d'un agent susceptible d'être détecté par une surface sensible à cet agent : le capteur » (Bullinger, 2007, p.81). Le capteur, « irrité par l'agent qu'émet la source » (Bullinger, 2007, p.145), fait alors référence à l'organe sensoriel qui détecte l'information. L'agent peut par exemple être la luminosité, la source un jeu lumineux et le capteur la rétine ou plus globalement le système visuel. Ainsi, le sujet capte le flux parce qu'il perçoit un effet sur son organisme, un écart de sensations. Il existe ainsi des flux gravitaires, tactiles, auditifs, olfactifs et visuels, relatifs aux différents systèmes sensoriels.

Chez l'enfant qui présente des déficiences, Bullinger (2007) insiste sur l'importance de considérer et soutenir ces flux sensoriels, souvent perturbés ou absents, pour permettre un développement sensori-moteur et relationnel plus harmonieux.

2.2.3.2. Le système archaïque comme fondation

Bullinger (2007) détermine deux types de systèmes qui traitent ces flux sensoriels : le système archaïque et le système récent. Le premier système est opératoire dès la

naissance et peut également être considéré comme fonctionnel en fin de grossesse, alors que le bébé baigne encore dans son liquide amniotique. Ce système considère les flux selon leurs « aspects qualitatifs » (Bullinger, 2007, p.145), c'est-à-dire la qualité de l'expérience vécue par l'enfant. On pourrait dire qu'il permet une qualification binaire de la stimulation : agréable ou désagréable, dur ou mou, froid ou chaud, etc. Ce système engage également une mobilisation tonico-posturale en lien avec la stimulation, associée à deux phases : « l'alerte et l'orientation » (Bullinger, 2007, p.145). Dans un schéma de développement dit classique, l'alerte suscite un recrutement tonique en réaction au flux sensoriel, et l'orientation convoque une mise en forme posturale soit en direction soit à l'opposé de la source. À mesure d'expériences, l'enfant va être en mesure de repérer les éléments invariants et répétés relatifs aux stimulations et la phase d'alerte va se moduler davantage.

2.2.3.3. Le système récent : organisation perceptivo-motrice

Le système récent apparaît plus tard dans le développement de l'enfant, grâce à la maturation du système nerveux central. Il ne remplace pas le système archaïque, qui gade une fonction d' « arrière-fond tonique » (Bullinger, 2007, p.31). Il vient plutôt en complémentarité pour le traitement de l'information sensorielle et l'adaptation de l'enfant à ces informations. Le système récent évalue l'aspect quantitatif du stimulus et amène des déplacements et des actions volontaires. Il entraîne ainsi deux autres phases : « le traitement de la distance et les aspects de consommation » (Bullinger, 2007, p.153). L'enfant est en mesure de détecter si le stimulus se trouve dans ou en dehors de son espace proche, de le localiser, puis d'engager des actions pour y répondre. Pour Bullinger (2007) ces phases sous-tendent les « fonctions instrumentales » (p.153). Les actions peuvent alors être orientées et spatialisées.

2.2.4. La coordination des informations sensorielles

Ainsi, les différents appareils sensoriels du corps, lorsqu'ils sont fonctionnels, nous permettent la sensation puis la perception. Lane & al. (2019) démontrent dans leur étude que les stimulations multisensorielles améliorent le traitement et l'interprétation des événements sensoriels, ce qui se reflète par une augmentation de l'activité électrique du système nerveux à la présentation de stimuli sensoriels synchrones (Lane & al., 2019, p.6).

La comodalité sensorielle (Stern, 2011, cité par Lheureux-Davidse, 2018) ou « la coordination d'au moins deux sensations pour accéder aux représentations des vécus sensoriels » (Lheureux-Davidse, 2018, p.125), fait écho à l'importance des flux sensoriels multiples et coordonnés dont parle Bullinger (2007). Pour ce dernier, ces flux ne sont pas traités séparément par nos appareils neuro-anatomo-physiologiques : notre perception est alimentée par plusieurs flux sensoriels et plusieurs propriétés sensorielles simultanées qui interagissent et forment une information cohérente. C'est parce qu'il existe une liaison et un caractère simultané des informations sensorielles qu'il est possible de les intégrer et d'y répondre par l'action.

2.3. Le tonus

2.3.1. Éléments de définitions autour du tonus

Le tonus peut être défini comme un « état de tension active, permanente, involontaire et variable dans son intensité en fonction des diverses actions syncinétiques ou réflexes qui l'augmentent ou l'inhibent » (Vulpian, 1874, cité par Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2012, p.161). Le tonus est variable selon les personnes et les contextes. Le tonus est principalement sous la commande de la motricité involontaire (voie extra-pyramide) et du cervelet. Toutefois, la commande volontaire (voie pyramidale) participe au tonus d'action, dans la mesure où le sujet est à l'origine de l'augmentation du recrutement tonique pour réaliser des mouvements volontaires par exemple.

Avant la naissance, le bébé présente une hypotonie générale, puis aux environs du septième mois de grossesse, une poussée tonique s'organise d'abord au niveau des membres inférieurs. À la naissance, la répartition tonique du nouveau-né montre une hypotonie axiale et une hypertonicité segmentaire. La poussée tonique s'inverse : la maturation neurologique se réalise de manière céphalo-caudale et proximo-distale. La régulation tonique s'acquiert à mesure du développement et de cette maturation.

Il existe trois niveaux toniques : le tonus de base, le tonus postural et le tonus d'action. Le tonus de fond caractérise l'état de tension minimal au repos, permettant la cohésion du corps. Il participe donc à la constitution des limites d'une enveloppe contenante, support d'un « sentiment d'unité corporelle » (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2012, p.173). Le tonus postural représente la tension musculaire requise pour maintenir une posture stable ou la station debout, donc un certain équilibre du corps en lien avec la pesanteur. Il presuppose donc à la fois le traitement des informations sensorielles et un « ajustement

des placements relatifs du centre de gravité et des appuis » (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2012, p.174). Le tonus d'action est le degré de tension musculaire nécessaire à la réalisation d'un mouvement, d'une action, d'un déplacement. Il prépare, soutient et oriente le mouvement.

Le tonus soutient donc la posture et le mouvement, mais il est également le reflet de l'expression émotionnelle, à la fois comme « baromètre interne » et comme « fonction de communication, à la fois consciente et inconsciente » (Robert-Ouvray & Servant-Laval, 2012, pp.175-176). C'est un moyen de communication pour le bébé ou l'individu qui n'a pas de langage, un indicateur de l'état interne ou émotionnel de l'autre.

2.3.2. Les moyens de régulation tonique

On peut considérer la régulation tonique comme la manière de trouver un juste équilibre dans le recrutement tonique nécessaire pour être, ressentir, agir ou interagir, pour s'adapter à une situation. Même si elle peut varier, c'est donc une modulation tonique à la fois stable et appropriée, de plus en plus fine, comme une juste utilisation de son tonus.

Bullinger (2007) propose de considérer quatre mécanismes principaux à l'origine de la régulation tonique : les états de vigilance, les flux sensoriels, le milieu humain et les représentations. La maturation neuro-tonique permet d'abord le contrôle tonique de la tête, puis du buste, du torse, du bassin et du corps (Bullinger, 2007).

2.3.2.1. Les niveaux de vigilance

Il existe différents niveaux de vigilance, depuis l'état d'éveil agité au sommeil profond, qui amènent des états toniques correspondants. Le tonus est par exemple très bas pendant les phases de sommeil et beaucoup plus haut lorsque l'enfant est soumis à la sensation de faim qu'il ne conscientise pas encore, mais qui amène chez lui un recrutement tonique pouvant le désorganiser. D'après Bullinger (2007), le passage d'un état à un autre par le tout ou rien est un moyen « d'économie de la machine biologique » (p.76) via un « contrôle actif de ce processus » par le bébé (p.76). En effet, ces fluctuations permettent à l'enfant de ne pas être en permanence en état de recrutement tonique en réponse aux stimuli sensoriels constants de l'environnement et favorisent donc la régulation tonique.

Ces variations toniques sont à la fois le reflet de l'état interne du bébé mais aussi influencées par les interactions avec le milieu. C'est un mode de régulation qui peut être

présent chez l'enfant plus grand voire l'adulte, quand les autres moyens décrits ci-dessous ne sont pas ou plus fonctionnels.

2.3.2.2. Les flux sensoriels

Les fluctuations des flux sensoriels dans lesquels baignent l'enfant sont également à l'origine du recrutement tonique. Nous avons vu plus haut que les stimuli sensoriels mobilisent le système archaïque puis le système récent, et amènent à des réponses tonico-posturales et une mise en mouvement. Il y a une attention, une orientation et une réponse motrice en réaction aux flux sensoriels. Bullinger (2007) précise par ailleurs que « les flux visuels jouent en rôle important dans la régulation tonico-posturale... » (p.78). À mesure du développement et de la répétition de sollicitations ajustées, « se constitue un équilibre sensori-tonique » (Bullinger, 2007, p.80), qui sera réabordé plus loin.

2.3.2.3. Le milieu humain

Chez l'enfant dont la maturation neuro-tonique n'est pas encore aboutie ou chez ceux qui font face à des altérations, la régulation de ce qui provient de l'extérieur occupe une place centrale. L'environnement est « la source essentielle de régulation du tonus » (Bullinger, 2007, p.156). Par le corps de l'autre, par la notion de dialogue tonique mis en évidence par Wallon (cité par Ajuriaguerra, 1985), puis Ajuriaguerra (1985), et par la mise en mots qui donne du sens à l'expérience et aux variations toniques, l'enfant peut trouver un équilibre dans son propre corps. « Le dialogue sensori-moteur avec le porteur permet de métaboliser la tension accumulée et de donner du sens aux états toniques » (Bullinger, 2007, p. 79). Les expériences dans cet échange tonico-émotionnel permettront une meilleure tolérance à ces fluctuations toniques et un début de représentation de quelque-chose qui se répète et qui devient connu.

Par ailleurs, Borghini (2015), en se basant sur le travail de Bullinger (2007), précise que l'harmonie entre les mouvements de flexion et d'extension participe à l'équilibre sensori-tonique. Ainsi, pour réguler les mouvements d'extension, plus présents à la naissance et réactionnels aux stimuli sensoriels, les bras de l'adulte peuvent former une sorte d'enveloppe utérine substitutive. Cette nouvelle enveloppe permet alors de recréer un schéma d'enroulement, de sécurité et de trouver cet équilibre entre flexion et extension, participant à l'ajustement tonique.

2.3.2.4. Les représentations

Les expériences répétées amènent une habitation, qui permet l'établissement d'un lien entre les simulations sensorielles et la réponse tonico-posturo-motrice ajustée. Borghini (2015) parle d'une « forme de prédictibilité qui atténue l'effet émotionnel des actions et permet à l'équilibre sensori-tonique d'accroître sa portée » (p.509). L'enfant apprend à moduler son tonus en fonction de la sollicitation. « Les représentations relaient les signaux sensoriels comme facteurs de régulation tonique » (Livoir-Petersen, 2019, p.90). L'auto-régulation est donc possible par cette mise en lien, soutenue par les possibilités d'anticipation et d'intériorisation des expériences.

2.3.3. Sensorialité et tonus : une relation dynamique

Le Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) de la HAS (2020a) concernant le polyhandicap considère que « la sensorialité est à prendre en compte dans l'ensemble des activités » (HAS, 2020a, p.21) et recommande aux psychomotriciens de « s'appuyer aussi sur les flux sensoriels pour améliorer le tonus » (HAS, 2020a, p.22).

2.3.3.1. Flux subis et flux agis

Bullinger (2007) propose un schéma dynamique bidirectionnel entre perceptions sensorielles et actions, interactions. Il met en avant l'idée que la perception est un processus à la fois sensoriel et tonique, en évoquant les systèmes archaïque et récent dans le traitement des flux sensoriels. La perception n'est pas non plus un processus passif : les mouvements et les déplacements du corps de l'enfant influencent les informations sensorielles perçues et inversement. Pour illustrer cette intrication, Bullinger (2007) parle de « deux situations, dites active et passive » (p.81). Lorsque la source, émettant le flux sensoriel, est en mouvement, il s'agit d'une situation dite passive. Quand c'est le capteur qui l'est, il est question d'une situation active. C'est la sensibilité profonde du capteur qui est en mesure de faire la distinction entre ces deux situations. Dans les deux cas, l'aspect sensoriel et tonique existent, mais il y a une variation des relations spatiales entre la source et le capteur. C'est parce-que l'enfant est actif que se met en place une « boucle sensorimotrice » (Bullinger, 2007, p.79), c'est-à-dire que les informations sensorielles que reçoit l'individu lui permettent un ajustement corporel en réaction ; et par cette mise en mouvement, il est également possible de traiter et réguler les stimuli sensoriels. Comme dit Livoir-Petersen (2019), « c'est son implication qui... fait évoluer ses réactions vers des conduites instrumentales » (p.88). Cela a été étudié dans

les travaux de Chapman (1994, cité par Borghini, 2015) où il est démontré que le cortex somato-sensoriel s'active moins dans les cas où le sujet est passif.

2.3.3.2. De la boucle archaïque à la boucle cognitive

Il existe donc ce que Bullinger (2007) appelle une boucle archaïque et une boucle cognitive. La première est liée à tous les aspects de régulation tonique en lien avec l'apparition d'un flux sensoriel qui modifie l'environnement. La boucle cognitive dégage les invariants des expériences répétées et permet à l'enfant d'ajuster à mesure ses mobilisations tonico-posturales (Bullinger, 2007, p.80). Elle se met donc en place à mesure des apprentissages et témoigne d'une activité psychique, d'un début de représentations. Si l'équilibre est trouvé entre ces deux boucles, l'enfant peut trouver un « équilibre sensori-tonique » (Bullinger, 2007, p.166) sur lequel s'appuyer pour interagir harmonieusement avec son milieu et développer ses compétences instrumentales. Dans l'autre sens, l'équilibre sensori-tonique permet lui aussi d'alimenter l'harmonie entre ces deux boucles. L'intégration sensori-motrice est alors possible.

2.4. Équilibre sensori-tonique

L'équilibre sensori-tonique a d'abord été défini par Wallon (cité par Bullinger, 2007), puis repris par Bullinger (2007) comme un état interne stable trouvé grâce à un équilibre entre sensorialité et régulation tonique en écho (pp.166-167). Plus cet équilibre est stable, plus il est possible d'agir avec et dans son environnement, de manière adaptée. Cet équilibre dépend de trois composantes : le milieu biologique, le milieu physique et le milieu humain. Plus l'enfant interagit avec ces trois axes, plus il trouvera cet équilibre, plus la plateforme sensori-tonique sera stable (Bullinger, 2007, p.113). Le milieu biologique implique l'intégrité et le bon fonctionnement des appareils neuro-bio-physiologiques nécessaires au traitement des stimuli. Le milieu physique désigne l'environnement lui-même, à savoir sa stabilité, sa cohérence, avec ses invariants et la répétition des flux sensoriels. Le milieu humain concerne tout ce qui relève des interactions avec l'environnement, dans lesquelles le dialogue tonico-émotionnel occupe une place essentielle.

2.4.1. Les entraves

Les difficultés liées à la sensorialité peuvent provenir de l'altération du traitement de l'information sensorielle par le système nerveux central, mais aussi concerner l'expression comportementale liée aux stimulations sensorielles. Cette

vulnérabilité sensorielle peut apparaître dans différentes situations : si le temps d'exposition ou l'intensité ne sont pas adaptés, en cas d'exposition simultanée (multi-canaux), en cas d'incapacité à anticiper etc. Dans son PNDS, la HAS (2021) mentionnent la multiplicité des altérations rencontrées dans le Syndrome d'Angelman mais précisent qu'il existe généralement :

« une perturbation importante dans le traitement des informations sensorielles. Celles-ci peuvent intervenir dans le domaine tactile, ce qui pénalise beaucoup les activités de manipulation, mais aussi dans les domaines auditif, gustatif, visuel, ce qui entraîne une désorganisation sur le plan tonico-moteur et dans les capacités d'échanges et d'interaction de la personne avec son environnement ». (HAS, 2021)

En donnant l'exemple d'un déficit visuel ou moteur, Bullinger (2007) explique qu'il est possible que le système archaïque prévale sur le système récent, ou encore que la fonction d'alerte et d'orientation ne soient pas opératoires, du fait d'une hypotonie par exemple. Par ailleurs, dans le cas d'un déficit, il est plus difficile pour l'enfant de pouvoir faire la somme des différents flux pour permettre la coordination des informations sensorielles et d'y repérer les invariants « indispensables pour comprendre les signaux de l'environnement » (p.38).

Ornitz (1989, cité par Devilliers & Tabone, 2024) explique que certains enfants peuvent manquer de « modulation sensorielle » (Devilliers & Tabone, 2024, p.66) et se sentir submergés par les stimuli. Ces limitations « entraînent des désorganisations tonico-posturales, instrumentales et représentatives » (Bullinger, 2007, p.90). En comparant l'activité électrique dans le système nerveux, Lane & al. (2019) démontrent aussi dans leur étude que ce manque de modulation amène un défaut d'intégration sensorielle chez certains sujets qui sont alors submergés dans des situations où plusieurs sensations de modalités différentes sont présentes (p. 6). Bullinger (2007) donne également une place importante aux flux visuels dans le développement sensori-moteur et explique que les situations de malvoyance peuvent compromettre ce travail de coordination sensorielle.

Rofidal et Pagano (2018) ont repris l'approche de la stimulation basale de Andreas Fröhlich, docteur en psychologie. La stimulation basale vise à éveiller la perception, la communication et le mouvement chez les personnes polyhandicapées ou dépendantes, à travers des expériences sensorielles simples, répétées et sécurisantes. L'objectif est de les accompagner selon leurs capacités à maîtriser les flux sensoriels et de favoriser leur autonomie. Rofidal et Pagano (2018) rappellent les nombreuses difficultés auxquelles

sont confrontés les enfants porteurs de polyhandicap du fait de leurs polypathologies : ils sont « entravés dans [leurs] compétences motrices..., sensorielles... et cognitives » (p.54). Ce sont des enfants qui font face à des « expériences sensorielles et motrices pauvres ou douloureuses » (Rofidal et Pagano, 2018, p.55). Ils peuvent donc garder une trace émotionnelle négative des stimuli sensoriels, peiner à les comprendre et être aussi empêchés dans leurs explorations ou les situations actives décrites précédemment. Dans la même perspective, l'étude de Adam-Darque & al. (2021) met en lumière le rôle de la douleur et de la mémoire émotionnelle dans la réactivité et la régulation des stimuli sensoriels. Les bébés douloureux atteints de coliques seraient plus enclins à des réactions majeures comme des pleurs conséquents lorsqu'ils ne parviennent pas à gérer des stimulations sensorielles, ce qui est mesuré par une activité cérébrale plus importante dans le cadre de cette étude.

Devilliers & Tabone (2024) montrent dans leur étude que le traitement sensoriel sous-tend différents pans du développement psychomoteur. C'est la base qui permet ensuite aux enfants de pouvoir déployer leurs potentialités. Ils démontrent qu'en prenant en compte les particularités sensorielles des enfants porteurs de TSA, d'autres capacités, relationnelles, exécutives, cognitives etc., se déploient davantage. Si une surcharge d'informations sensorielles effracte ces enfants, faute de pouvoir les réguler, ils « peuvent réagir avec violence pour tenter de se soustraire de cette perturbation » (Lheureux-Davidse, 2018, p.126) et manifester leur inconfort ou leur incompréhension par « des cris, des grimaces, des signes de douleur, des conduites d'évitement, une irritabilité, des réflexes d'extension, des mouvements de régulation sous forme de stéréotypies, parfois par des troubles du comportement jusqu'à la violence ou par des états de clivage » (Lheureux-Davidse, 2018, p.127). Paquet & al. (2019) vont également dans ce sens : « Les atteintes neurologiques et sensorielles... et la déficience intellectuelle engendreraient une excitation du système nerveux qui pourrait se manifester par une grande irritabilité, de l'anxiété mais aussi par des comportements agressifs » (p.166).

L'étude de Walz & Baranek (2006) montre la forte prévalence des difficultés de traitement sensoriel chez les personnes atteintes du syndrome d'Angelman. Ils recommandent la mise en place d'environnements sensoriels adaptés aux besoins occupationnels de l'individu tout en offrant simultanément des opportunités d'exploration sensorielle appropriée (Walz & Baranek, 2006, pp.477-478).

2.4.2. L'importance de l'environnement sensoriel

Les variations dans l'environnement modifient la manière de recevoir et de percevoir les informations sensorielles. Dans leur étude, Lejeune & al. (2016) mettent en évidence l'importance de la sensorialité en démontrant que les capacités exploratoires des bébés sont modifiées en fonction de l'environnement sensoriel dans lequel ils sont sollicités. Si trop d'informations sensorielles sont présentes, ils sont moins en mesure d'explorer leur environnement. Bullinger (2007) pense également que si l'environnement offre une stimulation dans le trop ou le pas assez aux enfants qui ne maîtrisent pas les flux sensoriels, alors ceux-ci peuvent s'enfermer dans une stimulation qu'ils ressentent suffisamment (autostimulation) ou bien adopter un comportement de « décharges... qui résolvent la tension accumulée » (p.54).

Les études d'Adam-Darque & al. (2021) et de Maitre & al. (2017) s'accordent à dire que les environnements sensoriels jouent un rôle déterminant dans l'expression comportementale des bébés qui sont soumis à des stimuli sensoriels qu'ils ne parviennent pas à gérer. Dans la première, les comportements de désorganisation s'expriment par des pleurs intenses et dans la deuxième par une « diminution des réponses dans de multiples autres modalités » (Maitre & al., 2017, p.1048). Bogdashina (2020) montre que lorsque les enfants porteurs de TSA sont placés dans un environnement sensoriel qui leur est adapté, ils ont une « meilleure tolérance au contact tactile » (p.12). Elle nomme « perception Gestaltiste » (Bogdashina, 2011, p.151), le fait que les enfants traitent simultanément toutes les informations sensorielles sans pouvoir les prioriser ou en inhiber, ce qui peut provoquer une surcharge d'informations.

L'article de Martin P. & Martin É. (2022) explore et compare différentes études sur les résultats et les bénéfices d'exposition d'enfants porteurs ou non de pathologies différentes, à des environnements sensoriels spécifiques en milieu institutionnel et hospitalier. Ces différentes études mettent en corrélation les environnements sensoriels et la régulation émotionnelle et comportementale. Des environnements adaptés donc maîtrisables, qui laissent une trace positive d'expériences sensorielles limitent les troubles du comportement et permettent un apaisement psychocorporel. Cela est notamment mis en évidence par des résultats physiologiques significatifs comme la diminution de la fréquence cardiaque, le relâchement du tonus musculaire et une baisse de l'agitation. Martin P. & Martin É. (2022) soulignent donc la nécessité d'adapter ces environnements à chaque enfant, avec des stimuli sensoriels mesurés, progressifs et répétés selon les capacités individuelles.

Si l'environnement n'est pas stable, c'est-à-dire s'il n'offre pas des repères invariants mais des fluctuations trop importantes, alors les stimuli deviennent « dystimulants » (Bullinger, 2007, p.38). Ils ne peuvent pas être repérés ni compris par l'enfant, qui peine à s'y adapter. C'est la répétition qui organise le vécu et la compréhension de l'expérience. Il revêt donc une importance de penser adaptation dans l'aménagement sensoriel des enfants, d'autant plus lorsque leurs potentialités sont altérées du fait de leur polyhandicap. En effet, ils ont souvent des difficultés à anticiper et « une très large partie de [leurs] ressources de plasticité est absorbée pour contourner ou dépasser [leurs] déficits » (Bullinger, 2007, p.24). Il précise qu'il faut « un dosage précis et constant des flux sensoriels : trop peu de stimulation et la variation tonique disparaît ; trop de stimulation et l'état tonique échappe au contrôle » (p.35). Si l'environnement sensoriel n'est pas ajusté, la régulation par le « tout ou rien... semble être un ultime recours lorsque les autres systèmes ne sont pas disponibles ou sont débordés » (Bullinger, 2007, p.35).

Paquet & al. (2019) mettent aussi en évidence l'importance d'un ajustement de l'environnement sensoriel pour éviter des « efforts adaptatifs majeurs » (p.64) qui amèneront « d'autant plus de difficultés à exprimer des compétences cognitives, communicationnelles ou socio-adaptatives » (p.164). Elle souligne que la vie en collectivité, souvent présente en milieu institutionnel, ne permet pas toujours de prendre en compte le « contexte sensoriel [qui] apparaît encore insuffisamment considéré comme une condition sine qua non à la mobilisation des compétences... » (Paquet & al., 2019, p.164). C'est aussi ce que démontrent Lane & al. (2019) dans leur étude : adapter l'environnement aux besoins de l'enfant favorise les comportements adaptatifs grâce aux changements neuroplastiques qui se produisent en réponse à ces expériences (Lane & al., 2019, p.7).

2.4.3. Le dialogue tonico-émotionnel

Wallon (cité par Ajuriaguerra, 1985) est l'un des premiers à assoir l'importance du tonus dans l'expression émotionnelle et les interactions. Sa réflexion a permis à Ajuriaguerra (1985) de définir le concept de dialogue tonique, qui a ensuite évolué vers le dialogue tonico-émotionnel, comme une « notion [qui] correspond au processus d'assimilation et surtout d'accommodation, entre le corps de la mère et le corps de l'enfant ... » (p.272). Livoir-Petersen (2008) complète ce concept en parlant de dialogues « toniques du côté du bébé, tonico-émotionnels du côté des adultes » (p.67), qui permettent des échanges qui se complètent, se répondent et se transmettent. Ainsi, dans le principe de dialogue, il existe une influence réciproque de l'état tonico-émotionnel de l'un et l'autre des

partenaires. Lorsqu'il est harmonieux, ce premier mode de communication de l'ordre de l'infra-verbal permet de se comprendre et de s'ajuster l'un à l'autre.

Bullinger (2007) reprend les travaux de Wallon (cité par Bullinger, 2007) et de Ajuriaguerra (1985) au sujet du dialogue tonique. Pour lui, cette interaction est à la fois physique et émotionnelle : elle sollicite les différents flux sensoriels et l'adulte peut partager, se synchroniser, traduire et répondre à l'état tonique du bébé. Cet échange permet la transmission des états toniques, encore plus s'il est dans le corps-à-corps, dans « l'appui par un contact physique direct » (Bullinger, 2007, p.159). Au contact de l'autre, les variations toniques sont plus nombreuses et lisibles même auprès de personnes porteuses de déficiences qui n'ont d'autres moyens de s'exprimer que par le tonus. L'échange bidirectionnel devient plus riche, permettant alors de contribuer à « des configurations d'états sensori-toniques... reconnues » (Bullinger, 2007, p.36).

Livoir-Petersen (2019) renvoie elle aussi au concept de dialogue tonique tel que l'entend Bullinger (2007) en utilisant le terme de « portemanteau sensoriel personnalisé » (p.89). « C'est parce qu'il se modifie simultanément et parallèlement au comportement de l'enfant que le comportement de l'adulte devient appui sensoriel (et souvent postural) pour le bébé » (Livoir-Petersen, 2011, p.122). Elle explique que l'autre présent dans l'interaction s'ajuste à l'état tonico-émotionnel de l'enfant et nomme sa « fonction miroir » (Livoir-Petersen, 2011, p.89). L'enfant, à travers la multi-sensorialité dégagée par le dialogue tonique, répond lui aussi et un cercle vertueux peut se mettre en place, avec une influence réciproque. La répétition de ces échanges facilite alors l'intégration des liaisons sensori-toniques. Borghini (2015) parle de « bain sensoriel et affectif » (p.510) trouvé dans l'interaction et au contact de l'autre, qui permet à l'enfant de trouver une forme de relâchement tonique, contrastant avec les expériences qui suscitent des réactions toniques d'alerte. Cette alternance créée une régulation tonico-émotionnelle permise par la relation.

Robert-Ouvray & Servant-Laval (2012), évoquent quant à elles les fonctions du dialogue tonique lorsqu'il est harmonieux, qui font aussi écho à la vision de Bullinger (2007) et aux articles de Livoir-Petersen (2008, 2011, 2019). D'abord l'attachement, qui se créé par la sécurité interne qu'amènent la proximité, les soins, l'enroulement et les appuis procurés par le porteur. Puis la différenciation et l'intégration des sensations, par l' « échange entre les deux tonicités » (Robert-Ouvray & Servant-Laval (2012, p.181). Enfin, le dialogue tonique permet aussi la mise en place des représentations et la possibilité de symbolisation par la mise en sens qu'opère le parent.

PARTIE III DISCUSSION THÉORICO-CLINIQUE

Tous ces éléments m'amènent à questionner l'importance de la sensorialité et du corps-à-corps dans la prise en charge thérapeutique de Sandro et leur intrication avec ses possibilités de modulation tonico-émotionnelle. Je poursuivrais donc mon travail dans la perspective de pouvoir répondre à la problématique suivante : en quoi l'aménagement des propositions sensorielles en psychomotricité participe-t-il à la régulation tonico-émotionnelle chez l'enfant porteur du Syndrome d'Angelman ?

3.1. Favoriser les expériences sensorimotrices en psychomotricité...

3.1.1. Rendre Sandro actif dans ses expérimentations

Rappelons que l' « arrière-fond tonique » dont parle Bullinger (2007, p.31) s'établit sur les bases du système archaïque, qui participe au traitement de l'information sensorielle. Sandro a bien souvent peu de possibilité de s'orienter vers le flux sensoriel du fait des appareillages et des contentions qui le contraignent dans ses mobilisations. Il fonctionne donc dans le tout ou rien comme c'est le cas dans les premières expériences du bébé, en mobilisant des niveaux de vigilance très contrastés, sans pouvoir déployer la fonction d'orientation. Il est souvent passif face aux sollicitations et ne peut répondre que par une alternance marquée de sa tonicité, comme bloqué dans cette phase d'alerte du système archaïque, qui serait en défaut. Quand Sandro est installé et sanglé dans son CSM et que je m'approche de lui, la tonicité de tout son corps augmente, les bras sont amenés en chandelier, le dos en hyperextension. Il est soumis aux flux visuels, auditifs puis tactiles, qui l'agitent, mais n'a pas la possibilité de s'orienter ni d'être actif face à ces flux. Ces stimulations continuent donc de provoquer un recrutement tonique important qui semble le désorganiser : Sandro rit et se jette à l'arrière du CSM.

Quand je retire les sangles du CSM, je tends les bras à Sandro en lui demandant oralement s'il est prêt à sortir de son CSM. Mes bras et mes mains restent à une distance mesurée de son corps dans un premier temps et j'attends qu'il me tende les siens ou se penche vers moi pour me rapprocher davantage. Il semble mieux en mesure de réguler les flux sensoriels qui s'offrent à lui s'il peut lui-même les moduler, s'il est engagé dans le processus actif comme l'évoque Livoir-Petersen (2019). S'adapter à la temporalité de Sandro est également une spécificité de la prise en soins en psychomotricité : je permets à Sandro d'être actif mais je lui laisse aussi le temps de l'être. Lors des séances, je commence par lui proposer des objets dans son espace de préhension sans être trop près de lui et je ralenti la vitesse à laquelle je m'approche. Ces ajustements lui permettent d'être à l'initiative de la saisie de l'objet ou du contact tactile, ce qui amène

moins de tonicité et d'agitation corporelle. Cela renvoie à l'étude de Lane & al. (2019) qui reprennent la théorie de Ayres : la capacité à agir et se mouvoir permet de créer, réaménager ou renforcer les réseaux neuronaux, ce qui contribue à l'intégration sensorielle. C'est aussi ce que relèvent Choi & al. (2018) dans leur étude : l'engagement dans une tâche améliore les réponses sensorielles.

3.1.2. Rééquilibrer les systèmes de traitement des flux sensoriels

Bullinger (2007) nous amène à considérer que le système archaïque peut parfois être trop puissant par rapport au système récent. Cela conduit à une irritabilité de l'organe sensoriel par le flux sensoriel, que je peux retrouver chez Sandro par ses manifestations toniques et d'agitation en réponse aux flux. Chez Sandro, le système récent semble peiner à pouvoir être efficient. En effet, immobilisé dans son CSM, il n'est pas toujours possible pour Sandro de pouvoir appréhender la notion de distance de la sollicitation, ni de mettre en place une action en réponse au flux sensoriels dans lesquels il baigne. Cela entrave à la fois le caractère de réponse active aux stimuli et les notions de spatialisation. Il est simplement soumis aux flux, aux sensations, sans pouvoir les traiter activement. Par ailleurs, son manque de recrutement tonique axial, son manque d'appuis, ses déformations orthopédiques et autres déficits limitent aussi ses expériences sensorimotrices et de fait, les aspects de consommation dont parle Bullinger (2007). Il pourrait donc exister un défaut d'harmonie entre ces deux systèmes, qui l'empêche de trouver un équilibre sensori-tonique.

La prise en charge individuelle en psychomotricité offre à Sandro la possibilité d'explorer différentes postures : le décubitus dorsal, ventral et latéral, l'assise à califourchon, l'assis-talons, avec et sans appuis... Elles lui permettent d'expérimenter des variations toniques grâce auxquelles il peut à la fois enrichir la découverte de stimulations sensorielles et s'orienter dans leur direction. Même si Sandro nécessite une alternance entre recrutement tonique et relâchement compte-tenu de sa fatigabilité, il peut y trouver la possibilité de répondre à la sollicitation par une tonicité plus ajustée, sans que son niveau de vigilance ne soit exacerbé. Quand Sandro est hors de son CSM, il arrive qu'il soit encore happé par les stimuli sensoriels qui sont plus lointains. Ils le stoppent alors dans son activité ou dans l'interaction. Mais la possibilité d'une régulation tonico-posturale et d'une mise en mouvement limitent son agitation et ses rires. Les séances au sol lui permettent également de se déplacer pour aller lui-même vers des sollicitations sensorielles que j'ai préalablement disposées dans la salle. En effet, lorsqu'il est actif, Sandro semble mieux accepter les stimulations : elles engendrent moins de recrutement

tonique, d'agitation corporelle et de schémas en hyperextension. Bullinger (2007) parle de « défense tactile » (p.156) quand les individus sont passifs et subissent les stimuli, qui deviennent alors irritants. En fin de séance, installé dans mes bras ou en appui-dos contre moi, Sandro peut me solliciter pour que j'imprime tantôt des pressions tantôt des effleurages avec mes doigts sur ses paumes de main ou sous ses pieds. Il ajuste lui-même la distance entre nos deux mains pour moduler l'impression tactile sur son corps. Il est actif, s'oriente et met en place des actions pour répondre aux stimulations, alors le flux sensoriel n'est pas irritant pour lui, bien qu'il constitue parfois un toucher léger.

3.1.3. Synchroniser et intégrer les sensations

Outre son manque d'exploration sensorimotrice qui limite l'intégration des différents flux, notamment tactiles et vestibulaires, Sandro a également des troubles visuels importants. Le canal visuel est l'un des canaux privilégiés dans le traitement des informations sensorielles et il facilite la coordination sensorielle dont parle Bullinger (2007). Il me semble que Sandro est en recherche d'informations visuelles lorsqu'il est immobilisé dans son CSM et soumis à des sollicitations à la fois diverses et complexes à traiter simultanément. Quand je le vois tourner sans cesse sa tête dans son fauteuil ou s'arrêter dans son exploration à l'entente d'un flux auditif au loin, j'émet l'hypothèse que la fonction de coordination des flux et la boucle cognitive ne sont pas opératoires. Comme le précisent Lheureux-Davidse (2018) et Lane & al. (2019) : si Sandro ne peut pas coordonner les différents canaux et flux sensoriels, il ne peut pas faire des différentes sensations une perception unifiée, ni leur donner du sens. Les postures en extension et les comportements d'irritabilité peuvent alors apparaître chez les enfants comme Sandro qui présentent des altérations et déficiences (Paquet & al., 2019). « Une variation du flux sensoriel, si elle n'est pas reliée soit à un autre flux soit à des sensations issues de la sensibilité profonde, entraîne un recrutement tonique » (Bullinger, 2007, p.142), qui peut être tel que la tension est susceptible d'être déchargée par une agitation, comme celle que j'observe chez Sandro.

À partir de ce constat, j'ai proposé à l'équipe d'adapter les déplacements de Sandro pour lui permettre de lier les informations sensorielles dans une temporalité qui lui correspond : marquer un temps de pause après s'être dirigé vers la poignée de la porte, avant de l'ouvrir, puis avant d'entrer dans le couloir ou une nouvelle pièce semble permettre à Sandro de coordonner les flux. Dans ces conditions, les rires sont plus rares, le recrutement tonique est moins élevé et les postures en chandelier sont moins nombreuses. Au sein de la séance, quand Sandro est attiré par les couleurs contrastées

de mes chaussettes et attrape mon pied, je peux moi aussi attraper le sien et amorcer un jeu d'imitation autour des mouvements de nos deux pieds. Sandro peut lier l'information visuelle avec l'information tactile à son rythme, ce qui soutient sa capacité à mieux répondre aux stimulations et à réguler son tonus.

Le cadre proposé en séance semble permettre que ces informations sensorielles se lient. Quand nous explorons à deux un objet sensoriel dans notre espace de préhension commun, l'objet est à sa portée et il est libre de ses mouvements. Il peut donc plus facilement traiter les caractéristiques visuelles et auditives du jeu, tout en pouvant le toucher. Si je place l'objet plus loin pour l'amener à se déplacer, aucune autre stimulation ne vient faire dystimulation. Il peut alors répondre à la sollicitation sans que celle-ci n'amène d'agitation dans son corps, sans qu'il ne se perde parmi toutes les informations sensorielles que peuvent lui amener sa vie de groupe et ses troubles.

3.1.4. Trouver une harmonie entre boucle archaïque et boucle cognitive

Dans ces conditions, la boucle archaïque devient moins prégnante, ce qui permet à la boucle cognitive (Bullinger, 2007) de se mettre en place. Sandro peut alors extraire les invariants et passer de la sensation à la perception. Quand Sandro est soumis à des stimulations qui respectent ses capacités et son rythme d'intégration sensorielle, il peut y mettre du sens. C'est le cas avec l'aménagement des déplacements cité plus haut. Lier les informations sensorielles lui permet de faire émerger la mise en place de représentations. Cette activité psychique, représentée par la boucle cognitive peut alors se déployer.

D'autre part, les sollicitations sont réitérées d'une séance à l'autre, dans une chronologie quasi identique, avec l'utilisation de mêmes objets sensoriels, et des expérimentations corporelles et sensorielles répétées. J'introduis une nouveauté sensorielle à la fois, et après un long temps d'habituation. Cette modalité de prise en soins permet l'anticipation et la régulation des réponses tonico-posturales à mesure, puisque les boucles sensorimotrices peuvent se mettre en place. C'est ce que préconisent Martin P. & Martin É. (2022), qui démontrent dans leur étude que le tonus musculaire et l'agitation sont réduites si les stimuli sensoriels sont répétés, mesurés et progressifs. Cela constitue aussi un support de régulation sensori-tonique. Comme chez tous les enfants, et d'autant plus chez ceux qui ont une déficience intellectuelle comme Sandro, les réponses sensorimotrices et émotionnelles précèdent les capacités cognitives. « L'équilibre sensori-tonique assure une fonction de transposition entre les aspects corporels et cognitifs »

(Bullinger, 2007, p.94). Ainsi, quand Sandro est plus ajusté dans son corps, ses compétences cognitives permises par la boucle cognitive semblent facilitées.

À chaque séance, je propose à Sandro de repousser mon torse avec ses pieds pendant que je chante *Bateau sur l'eau* : il est à la fois actif et peut aussi synchroniser les informations polysensorielles et multimodales qui constituent cette proposition. Sandro peut accepter les flux visuels de mon corps tout entier qui s'approche de lui puis recule, les flux auditifs divers constitués par ma voix et les nombreux flux tactiles sur son corps, sans se désorganiser. La répétition de cette proposition lui permet maintenant d'amorcer rapidement le repoussé par ses pieds sans que je n'aie besoin de solliciter activement ses membres inférieurs avec une main. Il semble avoir repéré la proposition et la manière d'y répondre et le tonus qu'il y engage se module davantage. La ritualisation des séances sensorimotrices offre un cadre sécurisant et prédictible qui soutient les ajustements posturo-tonico-affectifs. Je m'appuie sur l'approche bottom-up : en prenant en compte la sensorialité dans le soin et en agissant d'abord sur la régulation tonico-émotionnelle, j'émets l'hypothèse que les réseaux neuronaux peuvent se réaménager et ainsi faire émerger la boucle cognitive. Dans leur étude, Choi & al. (2018) évoquent les situations de répétitions qui permettent d'élargir la population de neurones codant les stimuli.

3.2. ...En pensant la sensorialité

3.2.1. Adapter les flux sensoriels aux seuils

Sandro est un enfant polyhandicapé qui a peu de moyens de communication en dehors de la tonicité de son corps pour réagir et agir. Le tonus prend alors une place d'autant plus importante. Sa réponse aux différents flux permet de comprendre son organisation et d'aménager un environnement ajusté dans lequel il peut exprimer ses potentialités. Dans la mesure où les flux sensoriels amènent une réaction tonique, si Sandro « maîtrise les flux sensoriels » (Bonnotte & al., 2015, p.145), et que les sollicitations proposées sont « en accord avec sa sensorialité » (Bonnotte & al., 2015, p.146), cela peut soutenir son éveil sensorimoteur. C'est le principe de la stimulation basale. En début de séance, alors que Sandro vient de quitter son groupe de vie, je remarque que son seuil de sensibilité aux stimuli sensoriels est encore élevé. Cela fait écho avec ce qu'indique Réveillé (2019) : le contexte et les émotions peuvent faire varier les seuils de sensibilité. Aussi, je module mes propositions et je les fais évoluer seulement lorsque je vois que le cadre de la séance permet à Sandro de les gérer, afin qu'il ne se désorganise pas.

Le seuil de sensibilité aux flux tactiles reste celui qui provoque le plus d'agitation corporelle chez Sandro, notamment dans le haut du corps. C'est pourquoi en séance, je lui propose d'abord des sollicitations tactiles au niveau du bas du corps, ce qui engendre moins d'agitation. Mon toucher est d'abord franc avec une pression profonde et une grande surface d'appui, mon regard est bref, je parle quand je ne suis pas trop proche de lui. À mesure de la séance et des répétitions dans le suivi, le phénomène d'habituation permet à Sandro de mieux moduler sa réponse comportementale. Le recrutement tonique est moins important et les rires peuvent disparaître pendant un long moment. Je peux alors amener des modifications dans mes sollicitations ou proposer des stimulations polysensorielles. Il devient alors possible de lui présenter une sollicitation tactile tout en lui parlant et le regardant pendant qu'il explore un objet sensoriel. Il peut alors trouver un équilibre entre sensibilisation et habituation comme l'a mis en évidence Dunn (2010) dans son modèle. La répétition d'expériences sensorimotrices réduit le seuil de réponse aux stimulations sensorielles, car le cerveau apprend à mieux les détecter, les traiter et y répondre, comme le montre l'étude de Choi & al. (2018).

3.2.2. Aménagements des propositions sensorielles

L'environnement sensoriel constitue une caractéristique du soin psychomoteur qui semble primordiale pour Sandro. Je remarque que rendre son environnement prédictible en lui présentant des objets et des situations similaires répétées limitent sa réponse tonique excessive. Cela lui permet de pallier à ses difficultés d'anticipation liées au polyhandicap. Puis, sa possibilité à gérer et répondre aux flux sensoriels peut se moduler à mesure qu'il baigne dans l'environnement hypostimulant que lui offre le suivi et dont Sandro a besoin, par opposition à celui de son groupe de vie. Je m'ajuste et j'aménage l'environnement et les sollicitations en fonction de ses réponses comportementales, ce qui lui permet de trouver une meilleure régulation tonico-émotionnelle. En effet, comme s'accordent à dire Bullinger (2007) et Livoir-Petersen (2019) : « l'organisation tonique... est en grande partie réactionnelle aux flux sensoriels » (2019, p.88). Dans le cas contraire, « un recrutement tonique existe parce que les stimulations sont présentes, [et] devient une fin en soi. Les mouvements, dont on ne comprend pas les effets, sont réalisés pour maintenir l'état de tension... » (2007, p.155).

En début de séance, si les afférences tactiles procurées par le câlin qu'il me demande sont couplées aux afférences auditives de ma voix si je lui parle en même temps, l'ensemble des stimulations est plus difficilement gérable pour Sandro. Les rires, le tonus et l'agitation augmentent alors. Comme l'indiquent Bonnotte & al. (2015) dans leur article :

« trop d'informations ou de stimulations risquent d'avoir un effet désorganisant » (p.145). Lheureux-Davidse (2018) met aussi en corrélation l'aménagement sensoriel et les comportements des enfants porteurs de TSA. Elle explique que « le ralentissement de nos gestes et celui de notre parole peuvent grandement faciliter leur intérêt sans les saturer, car cela leur donne plus de temps pour les comprendre » (p.126). Le volume sonore adapté permet également qu'ils ne se désorganisent pas.

Cela renvoie au principe de perception Gestaltiste amené par Bogdashina (2011) : Sandro peut percevoir tous les flux à la même intensité et être submergé par toutes les informations dans lesquelles il baigne. Quand je veille à proposer une seule modalité sensorielle à la fois en début de séance, il parvient à trouver une régulation tonico-émotionnelle plus ajustée et il se désorganise moins corporellement. Cette transition sensorielle permet à Sandro d'être plus disponible à la relation et à ce que je lui présente. Compte-tenu des altérations de Sandro, il est nécessaire que j'adapte l'environnement physique pour lui permettre de s'ajuster dans une réponse comportementale plus adaptée. Dans le champ de la psychomotricité, Réveillé (2019) montre elle aussi l'importance de combiner l'adaptation de l'environnement à la prise en charge rééducative « pour réduire la situation de handicap et de souffrance liées à ces troubles » (p.310). En effet, des modifications dans l'environnement réel permettent de réduire immédiatement l'inconfort lié à une stimulation sensorielle.

Les caractéristiques sensorielles des objets présentés à Sandro semblent aussi influer sur l'intérêt et l'attention qu'il y porte, ce qui joue sur son recrutement tonique. En effet, si je présente un objet mou à Sandro, il le met généralement en bouche en continu, en recrutant beaucoup de tonus dans l'espace oral et dans les mains qui poussent l'objet loin dans la bouche, et son axe s'affaisse. C'est comme s'il mettait tout son tonus à l'endroit de l'objet, en s'y agrippant. Si l'objet est léger ou contient des fils de tissu, cela amène beaucoup de tonicité dans tout le haut du corps, avec des mouvements de tressaillements : la stimulation devient trop « excitante ». En revanche, en lui proposant des objets durs ou vibratoires, Sandro est en mesure de trouver une réponse tonico-posturale plus ajustée et de les explorer davantage. Il semble avoir besoin de consistance pour parvenir à trouver cette régulation tonique : à travers les objets durs, mon toucher franc, mon corps solide...

Comme le démontrent Lejeune & al. (2016) dans leur étude, les propriétés sensorielles influent également sur les déplacements et les actions de Sandro, donc sur sa manière d'être acteur de sa motricité. Ses mobilisations sont amorcées ou inhibées selon l'objet

que je place plus loin. Un objet qu'il reconnaît ou pour lequel il a de l'appétence l'amène à la mise en mouvement. Si c'est un nouvel objet qu'il n'a pas pu explorer auparavant, ou pour lequel il ne montre pas d'intérêt particulier, il est plus difficile d'amorcer un déplacement chez Sandro.

3.2.3. Un équilibre sensori-tonique à trouver

L'hypertonie réactionnelle aux stimulations amène une hyperextension de la chaîne postérieure chez Sandro, qui empêche l'amorce de réponses motrices face aux stimuli sensoriels. Ce comportement de décharge de la tension limite la possibilité d'action sur l'environnement, l'ouverture à la relation. L'intégration des expériences sensorimotrices est entravée. Quand l'environnement n'est pas suffisamment adapté à ses capacités de traitement et de modulation de l'information sensorielle, Sandro semble envahi ou écrasé par les flux ou par l'autre qui se présente à lui, le regarde, l'approche, le touche. Les flux sensoriels, qui constituent en partie le trépied de l'équilibre sensori-moteur, semble l'effracter car le milieu biologique de Sandro fait défaut. Il n'a alors pas la possibilité d'explorer l'objet présenté ni d'être en lien avec moi : il réagit seulement à la stimulation par son agitation corporelle, et ne peut pas transformer la sensation en perception ni en conduite instrumentale. La prise en charge psychomotrice dans un environnement sensoriel pensé et ajusté aux déficits biologiques de Sandro permet que la plateforme sensori-tonique théorisée par Bullinger (2007) reste suffisamment large pour permettre de conserver cet équilibre. Quand je présente à Sandro un objet sensoriel à la juste hauteur pour lui éviter un recrutement tonique allant jusqu'à l'hyperextension, si je m'adapte à son seuil, si je lui offre des stimulations qu'il peut traiter en tenant compte de ses appétences sensorielles, alors je contribue à conserver cet équilibre. Sandro peut trouver une régulation plus ajustée pour répondre aux sollicitations de son environnement et être en lien avec moi.

Bullinger (2007) et Borghini (2015) qui reprend ses travaux, expliquent que quand le milieu biologique est altéré, les milieux humain et physique doivent pouvoir constituer des moyens supplétifs pour permettre à l'enfant polyhandicapé de réagir et d'agir dans son environnement (p.511). En prenant particulièrement en compte les trois éléments constitutifs du trépied qui constituent l'équilibre sensori-tonique, le suivi en psychomotricité rend l'environnement plus lisible pour Sandro. L'installation de la salle et du matériel en sa présence lui donne des informations qu'il peut percevoir et intégrer à son rythme et lui évite une surcharge d'information à son entrée dans la pièce. Quand Laura est présente pendant la séance, Sandro oriente régulièrement sa tête et son

attention dans sa direction. Si je mène la séance avec un fond musical, cela permet à Sandro de ne pas être happé par les bruits discrets qu'elle crée. La psychomotricité permet d'ajuster le milieu physique et le milieu humain de Sandro selon ses compétences et ses appétences pour réduire les difficultés liées aux altérations du milieu biologique. Elle favorise ses possibilités d'exploration, d'expérimentations et ses potentialités, et réduit la notion de handicap telle qu'elle est définie par la Loi n°2005-102 du 11 février 2005 du Code de l'action sociale et des familles :

Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant (Loi n°2005-102 du 11 février 2005 du Code de l'action sociale et des familles - Légifrance, 2005).

Par ailleurs, comme le précise Borghini (2015), l'alternance entre flexion et extension permet aussi l'acquisition de la régulation tonique. Le travail que je propose à Sandro tient compte de cette alternance via la prise de postures différentes que je lui offre. Je ne lui donne pas d'appuis et je lui présente des objets sensoriels auxquels il porte intérêt dans différentes positions qui lui permettent de recruter son tonus axial, comme l'assis-talons, le califourchon, l'assise sans appui, le décubitus ventral. Puis je lui permets des postures en enroulement : dans mes bras, contre mon dos, ou en décubitus latéral avec les jambes fléchies ramenées vers l'avant. Sandro peut alors expérimenter, sentir et apprendre à réguler des variations d'états toniques.

3.2.4. Une régulation qui soutient la conscience corporelle

3.2.4.1. Des origines...

Les expériences sensorielles et tout particulièrement le toucher, la proprioception et le vestibulaire, jouent un rôle essentiel dans l'émergence du sentiment d'un corps délimité, uniifié et contenu. Elles participent à l'élaboration d'une enveloppe corporelle, c'est-à-dire la sensation de posséder un corps avec des contours, une limite entre soi et le monde. Cette construction est amorcée pendant la vie fœtale puis les interactions corporelles avec le milieu humain viennent renforcer cette sensation d'unité corporelle sécurisante, avec une conscience corporelle qui s'établit à mesure du développement. La HAS (2021) recommande « le travail de proprioception [pour] favoriser la construction d'une image corporelle plus stable, renforçant le sentiment d'exister, ce qui permet une interaction plus

aisée avec le monde environnant » (pp.42-43) dans la prise en soins des patients porteurs du syndrome d'Angelman. Une fois cette enveloppe intégrée, l'enfant a saisi les limites entre lui et les objets du milieu : il peut alors accéder aux représentations.

3.2.4.2. ... aux séances de psychomotricité

Pour Bullinger (2007), « l'enfant a besoin de bouger pour trouver les limites de son corps » (p.95). Il explique qu'être en mouvement permet de créer des « signaux issus de la sensibilité profonde » (Bullinger, 2007, p.95) qui varient en même temps que les flux sensoriels externes, ce qui soutient la construction de l'enveloppe corporelle. Les différents flux participent donc à la construction de la conscience corporelle. Sandro, lui, a besoin d'expériences sensori-motrices pour palier à son immobilité et aux points d'appuis continus dus aux appareillages. Grâce à la diversification des sollicitations posturo-toniques sollicitant le travail de régulation tonique et aux différentes expériences sensori-motrices permises en séance, Sandro peut découvrir son corps différemment et enrichir son répertoire sensori-moteur. Par ailleurs, quand je sollicite les systèmes tactile et proprioceptif via des pressions corporelles et la mise en mouvement du corps en le rendant actif, Sandro perçoit les différents signaux provenant de son corps. Le ressenti corporel est au travail car il se sent se mouvoir, n'est plus empêché dans ses expériences sensorimotrices, apprend ce qui vient de lui ou de l'extérieur. Ces signaux internes sont concomitants aux flux sensoriels extérieurs que j'ajuste à ses besoins et ses capacités et nourrissent alors la conscience de son corps.

De plus, dans un environnement sensoriel adapté, Sandro peut recevoir les sensations en restant organisé, ce qui participe aussi au ressenti et à l'intégration de cette enveloppe et au travail de conscience corporelle. En effet, Latour (2016), explique que l'enveloppe corporelle « ... n'est pas seulement fondée sur l'expérience de la peau, mais aussi sur celle du tonus » (p.219). C'est une vision que partagent Robert-Ouvray & Servant-Laval (2012) : « le tonus soutient alors le sentiment d'unité corporelle et d'individuation et constitue une véritable « enveloppe tonique » en support à l'enveloppe-peau » (p.173). Tout comme Bullinger (2007), Houzel (2011) précise lui aussi que l'enveloppe corporelle repose d'abord sur un fond tonique : la régulation tonique constitue le feuillet interne de l'enveloppe (2011, p.146). La coordination des informations sensorielles et les interactions avec l'environnement forment le feuillet externe (Bullinger, 2007, p.14 ; Houzel, 2011, p.146). Cela m'évoque chez Sandro sa manière de recruter beaucoup de tonus dans tout son corps quand il est exposé à une stimulation sensorielle. Par le recrutement tonique important, voire l'extension, Sandro semble mettre au travail les flux

proprioceptifs pour ressentir son enveloppe corporelle, afin d'avoir un appui stable pour gérer les stimuli sensoriels environnants. En effet, quand les états toniques fluctuent, l'enveloppe tonique est ressentie et perdure ; mais quand ils cessent ou ne sont pas contrôlés, il y a une perte de cette consistance (Houzel, 2011, p.147). Or, cela l'amène à devoir traiter deux flux simultanés, ce qui peut se révéler davantage compliqué du fait de ses altérations neurocognitives (Bullinger, 2007, p.95). Lorsque je propose à Sandro des postures qui lui permettent une alternance entre recrutement tonique et relâchement, entre flexion et extension, ce travail de régulation sensori-tonique lui permet d'enrichir la conscience de l'enveloppe et évite ainsi que le tonus ne soit un moyen supplétif pour y parvenir.

Par ailleurs, Houzel (2011) précise que :

« La régulation tonique forme l'arrière-plan sur lequel la coordination sensorielle peut se faire. Le bébé doit se sentir uniifié et consistant grâce aux variations de sa tonicité musculaire pour pouvoir faire converger les flux sensoriels émanant d'un même objet et pour pouvoir orienter son action vers cet objet ». (p.146)

Sandro, qui fluctue entre hypotonie et hypertonicité et qui prend peu en compte ses membres inférieurs, peut avoir beaucoup de mal à percevoir cette unité corporelle à la fois unifiée et stable. Ainsi, quand les stimulations lui parviennent, elles peuvent être vécues comme effractantes, dispersées, et ne pas être corrélées à une source. La coordination sensorielle est alors entravée en même temps que son vécu corporel est fragmenté. Durant les séances, je peux proposer à Sandro des pressions profondes, utiliser une pieuvre de massage vibrante ou encore disposer des sacs de graines à différents endroits de son corps. Ces stimulations sensorielles soutiennent le travail de proprioception et de perception de l'enveloppe corporelle parce qu'il parvient à trouver un équilibre sensori-tonique dans un aménagement adapté à ses capacités et ses appétences. Je peux alors mettre en mots mes propositions et les trajets sur son corps, le regarder, lui montrer les couleurs lumineuses de la pieuvre, agiter les sacs de graines, etc. sans que celui-ci ne s'agite. L'intégration sensorielle est possible, les différents flux sensoriels internes et externes peuvent se coordonner quand son corps trouve cet équilibre sensori-tonique, quand il est d'abord un appui, quand il est consistant comme le stipule Houzel (2011).

3.3. Le corps du psychomotricien comme appui.

3.3.1. Miroir tonico-sensoriel

Le corps du psychomotricien constitue lui aussi une source de régulation tonique. Il est d'abord un appui pour réguler les mouvements d'extension réactionnels aux stimulations et pour retrouver un équilibre sensori-tonique. Quand Sandro est installé dans son CSM ou au sol sans appuis, des mouvements d'hyperextension peuvent se manifester en réponse aux sollicitations. Lorsqu'il est dans mes bras en fin de séance, je propose à Sandro un soutien tête et bassin dans une position semi-assise, en enroulement, avec la possibilité de se rassembler. Il peut alors trouver un ajustement tonique dans son propre corps au travers du contact contenant entre nos deux corps et grâce au dialogue tonique. Il peut ressentir les appuis mouvants contre mon corps qui lui font ressentir le sien et moduler plus facilement sa tonicité en présence de sollicitations tactiles, visuelles et auditives. C'est quand il a un appui contre mon corps que Sandro peut jouer avec ses pieds contre les miens, me solliciter pour des effleurages dans sa paume de main, ou encore reproduire en imitation un jeu où nos pieds remuent ensemble les sacs de graines. Son exploration d'un objet peut se faire dans une régulation tonique adaptée et n'amène pas d'agitation corporelle. Le corps-à-corps semble sécurisant et lui permettre de se rassembler mais aussi de diriger et soutenir son attention sur une proposition.

Dans les moments où Sandro me tend les bras pour obtenir un câlin, il peut me serrer fort par intermittence et avec une intensité variable. Par l'intermédiaire du dialogue tonique, Sandro peut s'imprégner de la tonicité de mon corps pour parvenir à trouver dans son propre corps un recrutement tonique plus ajusté. Par ailleurs, lorsque je propose des pressions profondes sur tout son corps ou lorsque les stimulations proprioceptives et vestibulaires sont offertes par le portage dans mes bras, la co-régulation tonique au travers du toucher est également favorisée.

Bullinger (2007) donne une importance au milieu humain qui, via l'interaction, participe à trouver un équilibre sensori-tonique. Ayres, elle, donne une place majeure aux flux proprioceptifs, tactiles et vestibulaires qui influencent significativement le développement cognitivo-comportemental de l'enfant. Or, avec les appareillages dont est équipé Sandro, il existe moins de mouvements, moins de ressentis, moins de mise au travail de ces flux. Ainsi, le corps-à-corps peut suppléer ce manque d'expériences sensorimotrices et l'exposition à ces différents flux. Quand le dialogue tonique est en jeu, Sandro n'a pas besoin de surutiliser le système archaïque pour répondre aux sollicitations. Il peut

s'appuyer et s'ajuster sur la modulation tonique de mon corps pour ressentir dans le sien la réponse tonique ajustée à un flux. Mon corps lui offre la possibilité d'être en présence d'un ensemble de flux sensoriels qu'il parvient à réguler. Quand la boucle cognitive fait défaut, du fait de la déficience intellectuelle notamment, le corps peut prendre le relai : il permet de communiquer.

Enfin, cette disposition corps-à-corps sollicite chez Sandro les flux proprioceptifs et tactiles sans amener de désorganisation. Le contact entre nos deux corps peut lui renvoyer quelque-chose de la perception de son corps, de ses limites et de sa densité, dans une régulation tonique plus ajustée, contribuant ainsi à constituer un ancrage interne stable et sécurisant.

3.3.2. Une proximité pour mettre en sens

« Le sujet vit dans un monde... dans lequel autrui est acteur. C'est dans autrui qu'il cherche la confirmation de ce qu'il croit comprendre » (Ajuriaguerra, 2017, p.62). L'autre, tel un « miroir sensoriel multimodal » (Livoir-Petersen, 2019, p.86), permet l'intégration des flux sensoriels et leur transformation en perception, en représentations progressives. C'est par les « flux relationnels » (Houzel, 2011, p.145), par la mise en sens de l'adulte que les fluctuations des états tonico-émotionnels prennent sens, puis forment des représentations. Bullinger (2007) reprend la notion de dialogue tonique en ces termes : « Dans cette situation, les échanges physiques, sollicitant divers flux - vestibulaires, tactiles, olfactifs, auditifs et visuels -, entraînent une modulation tonique qui est ressentie par l'enfant et partagée par l'adulte qui agit et donne sens à ces variations. » (p.36). Le corps-à-corps est contenant non seulement par les afférences tactiles et proprioceptives, mais aussi par l'intention du psychomotricien, sa verbalisation et ses mises en sens.

Le contact avec le CSM ne peut offrir cette contenance à Sandro parce qu'il n'existe pas l'étayage tonico-émotionnel en lien avec les flux sensoriels et la dimension relationnelle. En séance, je mets en mots les caractéristiques sensorielles des objets, les manières possibles de les explorer, j'en fais la démonstration, je montre les liens de cause à effet avec les différents objets que je lui propose. Je prête mon appareil à penser à Sandro quand je vois ce que semble provoquer les sollicitations chez lui. Lorsque j'ajuste une proposition qui semble l'agiter ou le désorganiser, je le verbalise en même temps que j'adapte les stimulations. Et tout ceci se déroule simultanément à ce que Sandro perçoit comme différence de sensation. Cela peut concerner mon toucher que j'ajuste au recrutement tonique qu'il provoque. Mais aussi l'environnement sensoriel que j'aménage

de manière à lui permettre de comprendre, mettre du sens et ne pas le saturer d'informations sensorielles. La modulation du volume sonore de ma voix et l'adaptation des rythmes sont aussi d'autres exemples d'ajustements. Cet étayage permet de passer de l'équilibre sensori-tonique à l'équilibre tonico-émotionnel et :

« transforme les expériences sensorielles en perception grâce au partage émotionnel en synchronie à partir des particularités de l'enfant et de ses intérêts. Quand l'enfant se sent concerné, il retrouve son tonus, se redresse, jubile et relance spontanément le lien, s'ouvrant ainsi à la relation et à de nouvelles explorations » (Lheureux-Davidse, 2021, p.299).

3.3.3. Un soutien au développement psychomoteur

Borghini (2015) écrit que « pour se construire, ni l'intérieur du corps ni l'extérieur du corps ne doivent prendre le dessus » (p.29). C'est donc grâce à l'équilibre sensori-tonique que l'enfant peut explorer. La sensorialité et le corps-à-corps semblent être des facteurs déterminants pour Sandro, pour lui permettre de déployer à la fois ses capacités motrices et relationnelles. Lorsque Sandro parvient à réguler les flux sensoriels environnants et donc à trouver une régulation tonique dans son corps, je le vois sourire, je le vois même rire. Mais ce ne sont plus des rires de décharge de la tension, réactionnels à de l'inconfort ou à une difficulté à gérer les stimuli de l'environnement. Ils semblent être des rires plus naturels, ajustés à la situation et à l'interaction et à un possible plaisir à être en lien. Bullinger (2007) montre que le sous-basement des conduites instrumentales est l'intégration sensorielle et la stabilité posturale, soutenues par l'aspect tonico-émotionnel. Il amène par ailleurs la notion « d'arrière-fond » (Bullinger, 2007) pour définir tous les éléments de connaissance rassurants, contenants, qui peuvent être de tout ordre sensoriel. Ces éléments forment alors un point d'appui stable depuis lequel il est possible d'extraire des représentations et des conduites instrumentales.

Dans le jeu des coussins sensoriels que nous mélangeons avec nos pieds : Sandro peut m'imiter et prendre en compte ses membres inférieurs quand je lui propose des appuis contre mon corps. En lui offrant un arrière-fond polysensoriel (Bullinger, 2007) via mon corps qui devient un appui contenant, via la relation qui devient sécurisante, cela lui permet une stabilité sensori-tonique. D'une part, il n'a plus besoin de s'agripper à son tonus pour tenir face aux sollicitations, puisque mon corps lui offre des appuis qu'il peut intérioriser à mesure. D'autre part, il peut amorcer une réponse en miroir dans son corps à ce qu'il voit et sent à partir du mien (Bonnotte & al., 2015, p.145). Il peut enrichir ses

expériences sensori-motrices en étant davantage acteur : il peut explorer et être en relation avec moi. On peut se regarder en même temps que rire ensemble d'un jeu qu'on partage, sans que tous ces flux n'envahissent Sandro au niveau corporel ou émotionnel.

Quelle que soit la nature sensorielle de ce portage contenant que représente l'arrière-fond, s'il n'est pas opératoire c'est l'extension qui domine (Bullinger, 2007, p.30). Or, pour faire évoluer la motricité, il est nécessaire de relâcher la chaîne postérieure afin de ne pas bloquer les possibilités de mouvements. Sandro, lui, réagit rapidement par une posture en hyperextension quand il ne parvient pas à maîtriser les flux sensoriels. Cette posture le fige, au sol ou dans son CSM, et il n'est pas en mesure d'explorer son environnement ou de mettre en place une comportement moteur dirigé, à moins de s'agripper à un objet. Quand Sandro est contre moi, il peut lui aussi adapter son tonus pour attraper un objet que je lui tends, pour accepter l'échange contre un autre, ou pour faire tourner une perle sur un fil. Une meilleure régulation tonique axiale lui permet une régulation tonique distale plus ajustée. Sa motricité devient plus efficiente car elle est soutenue par une régulation tonique, elle-même soutenue par un équilibre sensori-tonique. Une meilleure régulation tonico-émotionnelle facilite donc chez Sandro l'entrée en relation et l'émergence de réponses motrices intentionnelles. En ce sens, la psychomotricité répond au PNDS de la HAS (2020a) concernant le polyhandicap car elle « encourage la motricité active, ... à utiliser [les] compétences sensorielles, relationnelles, et surtout motrices » (HAS, 2020a, p.22) tout en donnant « des informations sensorielles et sensitives variées pour affiner les perceptions, les gnosies » (HAS, 2020a, p.22).

3.4. Des pistes de travail dans la suite de la prise en charge de Sandro

Compte-tenu des possibilités que Sandro laisse entrevoir au niveau moteur, il m'est apparu nécessaire de rediscuter de la prise en charge en kinésithérapie, suspendue jusque-là. Avec l'accord de Laura, la kinésithérapeute qui s'est chargée de réaliser le bilan à son entrée à l'IME a dernièrement assisté à l'une de mes séances avec lui. Elle a pu observer les aménagements qui lui permettent de mieux appréhender les différentes sollicitations de son environnement, mais aussi les évolutions depuis sa prise en soins en psychomotricité. Nos échanges après la séance ont permis d'envisager une co-prise en charge à la rentrée prochaine. Cette évolution permettra d'offrir à Sandro des appuis posturo-moteurs complémentaires aux propositions mises en place, pour soutenir davantage ses progrès avec des regards et des compétences croisés.

À moyen terme, après la ritualisation de cette co-prise en charge, la proposition d'une douche sensorielle pourrait compléter le travail en psychomotricité. Elle pourrait à la fois répondre à son appétence pour l'eau tout en poursuivant le travail sensoriel et de conscience corporelle. De plus, dans le contexte du polyhandicap, Sandro est touché et mobilisé en permanence pour les soins d'hygiène notamment. Aussi, cette proposition pourrait donc faciliter le vécu de ces moments s'ils sont aménagés et être intégrés à mesure par Sandro. Elle pourrait être combinée avec un travail autour des enveloppements serrés : des serviettes chaudes après la douche sensorielle ou des draps en séance pour soutenir là aussi l'enveloppe et la conscience corporelles.

Je pense que profiter de la fermeture estivale de l'IME peut être l'occasion de réaliser un profil sensoriel à la rentrée. En effet, les conditions de vie de Sandro sont en train d'évoluer et il pourrait être utile de transmettre des éléments précis et structurés aux nouveaux intervenants qui vont participer à sa prise en charge. Cela pourrait également étayer les parents, notamment le père de Sandro qui a récemment exprimé avoir de plus en plus de difficultés pour gérer l'agitation de son fils, qui se majore progressivement quand il se trouve dans la même pièce que lui.

CONCLUSION

Ce stage en IME aura bouleversé mes repères face à certains comportements et soulevé de nombreuses interrogations. L'incertitude aura marqué mon expérience dans le champ du polyhandicap : ici tout particulièrement, les manifestations corporelles peuvent tromper les professionnels qui tentent de les comprendre, d'y mettre du sens. Mon engagement psychocorporel aura été fort. J'ai compris l'importance de ralentir, l'intérêt de la répétition, l'acceptation du travail progressif. J'ai aussi reconstruit la manière d'écouter l'autre, de l'aider à trouver sa place malgré la dépendance qui peut parfois prendre le pas.

Les altérations motrices, sensorielles et cognitives liées au Syndrome d'Angelman ont mis en lumière la nécessité d'une approche fine et ajustée, tant dans l'accompagnement que dans l'aménagement de l'environnement sensoriel. En effet, l'influence de la sensorialité et le rôle fondamental du tonus dans l'appréhension de l'environnement, dans le développement psychomoteur et dans les interactions ont pris ici tout leur sens. J'ai observé dans la clinique la place essentielle qu'ils occupent. J'ai compris, à la lumière des lectures théoriques, leurs intrications et leur influence réciproque. J'ai aussi mieux saisi l'interrelation entre intégration sensorielle, régulation tonique et conscience corporelle. Par le biais de propositions sensorielles ajustées, Sandro a pu progressivement moduler ses états toniques et enrichir ses expériences sensori-motrices.

La régulation tonique permet à son tour de mieux appréhender la sensorialité. Elle constitue par ailleurs un socle indispensable à la construction de la conscience corporelle. Auprès de Sandro, mon corps et ma présence ont pu être un appui à l'émergence de cet équilibre sensori-tonique, notamment au travers du dialogue tonico-émotionnel. Ils ont pu être un étayage à différents niveaux : un miroir, une enveloppe, un repère tonique, un moyen de communiquer, une mise en sens.

Accompagner Sandro et écrire ce mémoire m'ont permis d'affiner mes observations et d'ajuster mon accompagnement pour lui permettre de tendre vers une meilleure harmonie dans son vécu corporel. Penser l'installation, les appuis, l'adaptation de l'environnement sensoriel, le rôle du corps du professionnel dans la prise en soins psychomotrice de Sandro a soutenu ses capacités exploratoires, tonico-posturales et relationnelles dans un environnement sécurisant et probablement plus signifiant. Tous les ajustements mis en place à travers le « dé-corps » psychomoteur et visant à « rééquilibrer les entrées sensorielles » (Bullinger, 2007, p.24) ont par ailleurs permis d'augmenter le temps de séance de Sandro à 45 minutes.

Aujourd’hui, l’importance de la sensorialité est souvent mise en avant auprès des patients porteurs de TSA. Or, dans ses manifestations cliniques singulières et variées, la clinique du polyhandicap montre que la prise en charge est à adapter en permanence et qu’il ne faut pas négliger la place de la sensorialité et du tonus, qui sont bien souvent les seuls moyens d’entrer en relation et de se faire comprendre. Grâce à l’observation fine permise par le travail en IME, j’ai aussi pu mettre à profit ces réflexions dans mon autre stage, auprès de personnes dont le langage et la compréhension peuvent faire défaut. Ainsi, les différents éléments abordés dans cet écrit ouvrent à la réflexion autour du rôle que peut avoir le psychomotricien dans l’aménagement des espaces institutionnels et dans la sensibilisation des équipes pluridisciplinaires à la place de la sensorialité dans la prise en soins.

BILBIOGRAPHIE

- Adam-Darque, A., Freitas, L., Grouiller, F., Sauser, J., Lazeyras, F., Van De Ville, D., Pollien, P., Garcia-Rodenas, C. L., Bergonzelli, G., Hüppi, P. S., & Ha-Vinh Leuchter, R. (2021). Shedding light on excessive crying in babies. *Pediatric research*, 89(5), 1239–1244. <https://doi.org/10.1038/s41390-020-1048-6>.
- AFSA (2012). Association Française du Syndrome d'Angelman. *Le syndrome d'Angelman*. <https://www.angelman-afsa.org/le-syndrome/description/definition/le-syndrome-d-angelman>.
- Ajuriaguerra, J. de, Joly, F., & Labes, G. (2017). *Corps, tonus et psychomotricité*. VG éditions.
- Ajuriaguerra, J. (1985). Organisation neuropsychologique de certains fonctionnements. *Enfance*, 38(2), 265-277. <https://doi.org/10.3406/enfan.1985.2887>.
- Bogdashina, O. (2011). Sensory perceptual issues in autism : Why we should listen to those who experience them. *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Psychologica*, 4, 145-160.
- Bogdashina, O. (2020). *Questions de perception sensorielle dans l'autisme et le syndrome d'Asperger: Des expériences sensorielles différentes, des mondes perceptifs différents* (Seconde éd). Autisme diffusion, AFD.
- Bonnotte, L., Guitard, S. et Lequenne, F. (2015). Chapitre 11. Le Polyhandicap. Dans F. Giromini, J. Albaret et P. Scialom *Manuel d'enseignement de psychomotricité Tome 3 : Clinique et thérapeutique* (p. 139-146). De Boeck Supérieur. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/dbu.albar.2015.01.0139>.
- Borghini, A. (2015). Approche Sensorimotrice et Théorie de L'attachement : Au Cœur du Dialogue Tonique. *Enfance*, 4(4), 501-512. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/enf1.154.0501>.

Bullinger, A. (2007). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : Un parcours de recherche*. Thèses. érès. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/eres.bull.2007.01>.

Choi, I., Lee, J.-Y., & Lee, S.-H. (2018). Bottom-up and top-down modulation of multisensory integration. *Current Opinion in Neurobiology*, 52, 115-122. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2018.05.002>

Décret n°2017-982 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médicosociaux, (2017).

<https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590>.

Devilliers, H. et Tabone, M. (2024). Étude pilote : « Exploration des liens entre stimulation sensorielle et développement des capacités de communication chez l'enfant avec TSA sévère » *Cahiers de PréAut*, 20(1), 63-91. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/capre1.020.0063>

Dunn W. (2010). *Profil sensoriel*. Adaptation française. Paris : ECPA.

HAS. (2020a). Guide maladie chronique. Générique polyhandicap. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3187081/fr/generique-polyhandicap.

HAS. (2020b). Recommandations de bonne pratique. *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite.

HAS. (2021). Guide maladie chronique. *Syndrome d'Angelman*. https://www.has-sante.fr/jcms/p_3300847/fr/syndrome-d-angelman.

Houzel, D. (2011). Flux Sensoriels et Flux Relationnels Chez L'enfant Autiste. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 1(2), 141-155. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/ipe.002.0141>.

Lane, S. J., Mailloux, Z., Schoen, S., Bundy, A., May-Benson, T. A., Parham, L. D., Smith Roley, S., & Schaaf, R. C. (2019). Neural Foundations of Ayres Sensory Integration®. *Brain sciences*, 9(7), 153. <https://doi.org/10.3390/brainsci9070153>.

- Latour, A.-M. (2016). Chapitre 10. Un Effet Paradoxal des Enveloppements Serrés : L'expérience du Tonus et du Mouvement. Dans F. Joly *L'enfant autiste et son corps Une approche psychomotrice de l'autisme infantile* (p. 219-231). In Press. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/pres.joly.2016.01.0228>.
- Lejeune, F., Parra, J., Berne-Audéoud, F., Marcus, L., Barisnikov, K., Gentaz, E., & Debillon, T. (2016). Sound Interferes with the Early Tactile Manual Abilities of Preterm Infants. *Scientific reports*, 6, 23329. <https://doi.org/10.1038/srep23329>.
- Lheureux-Davidse, C. (2018). La prise en compte en psychothérapie des vécus sensoriels des enfants autistes. *Enfances & Psy*, 80(4), 122-134. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/ep.080.0122>.
- Lheureux-Davidse, C. (2021). Sensation, Perception et Représentation. Dans M. Amy, A. Barral et B. Golse *Des troubles sensoriels aux stratégies thérapeutiques Autismes et psychanalyses - IV* (p. 285-301). érès. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/eres.amy.2021.01.0285>.
- Livoir-Petersen, M.-F. (2008). Le Dialogue Tonico-Émotionnel : Un Gué Permettant Au Bébé de Passer D'une Succession D'états Toniques à des États D'âme. *Contraste*, 28-29(1), 41-70. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/cont.028.0041>.
- Livoir-Petersen, M.-F. (2011). De L'organisme Au Corps Dans L'approche Sensori-Tonique du Développement. *Contraste*, 34-35(1), 93-132. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/cont.034.0093>.
- Livoir-Petersen, M.-F. (2019). Le Temps Depuis le Bébé. La Disponibilité de L'entourage, Facteur du Développement Cognitif du Bébé. *Périnatalité*, 11(2), 86-92. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3166/rmp-2019-0051>.
- Loi n°2005-102 du 11 février 2005 - art. 2 du Code de l'action sociale et des familles. *Chapitre IV : Personnes handicapées.* (Articles L114 - L114-5). (2005).

https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006074069/LEGISCTA000006157554/.

- Maitre, N. L., Key, A. P., Chorna, O. D., Slaughter, J. C., Matusz, P. J., Wallace, M. T., & Murray, M. M. (2017). The Dual Nature of Early-Life Experience on Somatosensory Processing in the Human Infant Brain. *Current Biology*, 27(7), 1048-1054. <https://doi.org/10.1016/j.cub.2017.02.036>.
- Martin, P. et Martin, É. (2022). L'approche Snoezelen chez l'enfant. *Perspectives Psy*, 61(1), 62-73. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.1051/ppsy/2022611062>.
- Organisation Mondiale de la Santé. (2025). LD90.0 Syndrome d'Angelman. Dans *Classification statistique internationale des maladies et des problèmes de santé connexes* (11^e éd.). <https://icd.who.int/browse/2025-01/mms/en#1106558408>.
- Paquet, A., Degenne, C., Wolff, M., Fiard, D., Adrien, J., Rochat, M. et Plumet, M. (2019). Chapitre 9. Développement psychomoteur de la personne avec TSA. Dans J. Perrin, T. Maffre et C. Le Menn-Trip Autisme et psychomotricité Nouvelle édition enrichie de 16 chapitres inédits (p.134-240). De Boeck Supérieur. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/dbu.perri.2019.01.0134>.
- Peters, S. U., Horowitz, L., Barbieri-Welge, R., Taylor, J. L., & Hundley, R. J. (2012). Longitudinal follow-up of autism spectrum features and sensory behaviors in Angelman syndrome by deletion class. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 53(2), 152-159. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02455.x>.
- Réveillé, C. (2019). Chapitre 12. Prise en charge psychomotrice des troubles sensoriels des personnes avec TSA. Dans J. Perrin, T. Maffre et C. Le Menn-Trip Autisme et psychomotricité Nouvelle édition enrichie de 16 chapitres inédits (p. 289-320). De Boeck Supérieur. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/dbu.perri.2019.01.0289>.

Robert-Ouvray, S. et Servant-Laval, A. (2012). Chapitre 5. Le tonus et la tonicité. Dans Sous la direction de P. Scialom, F. Giromini et J. Albaret *Manuel d'enseignement de psychomotricité : Tome 1 : Concepts fondamentaux* (p. 161-199). De Boeck Supérieur. <https://doi-org.docelec.univ-lyon1.fr/10.3917/dbu.albar.2012.02.0161>.

Rofidal, T. et Pagano, C. (2018). Le polyhandicap, définitions et singularité. *Projet individuel et Stimulation basale Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap* (p. 41-56). érès. <https://shs-cairn-info.docelec.univ-lyon1.fr/projet-individuel-et-stimulation-basale--9782749257266-page-41?lang=fr>.

Van Buggenhout, G. (2011). Connaissances sur les maladies rares et les Médicaments Orphelins. Orphanet: Syndrome d'Angelman. <https://www.orpha.net/fr/disease/detail/72>.

Vuilleumier, L., Moulis-Windels, B., Vuilleumier-Frutig, A., & Bickle-Graz, M. (2020). *Le développement sensori-moteur de l'enfant: De la naissance à trois ans: Les chemins du développement / L. Vuilleumier, B. Moulis-Wyndels, A. Vuilleumier-Frutig,... [Et al.].* BU Lyon 1. <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=639283c1-3ec5-3e2b-8809-d8103f781f72>

Walz, N. C., & Baranek, G. T. (2006). Sensory Processing Patterns in Persons With Angelman Syndrome. *The American Journal of Occupational Therapy*, 60(4), 472-479. <https://doi.org/10.5014/ajot.60.4.472>.

Yang, L., Shu, X., Mao, S., Wang, Y., Du, X., & Zou, C. (2021). Genotype-Phenotype Correlations in Angelman Syndrome. *Genes*, 12(7), 987. <https://doi.org/10.3390/genes12070987>.

ANNEXE A : APPAREILLAGES

Figure 1
CSM sur FRM



[Photographie prise par l'auteur]

Figure 2
Verticalisateur statique



[Photographie prise par l'auteur]

Figure 3
Corset thoracique



[Photographie prise par l'auteur]

Figure 4
Motilo



[Photographie prise par l'auteur]

Figure 5
Coques et chaussures orthopédiques



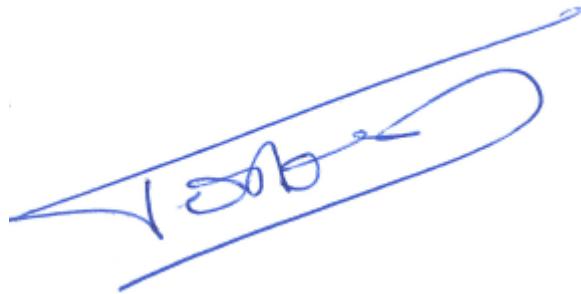
[Photographie prise par l'auteur]

Pour le mémoire d'Aurélie ROCHE :

Vu par le maître de mémoire le :

9 mai 2025

Géraldine FOREST

A handwritten signature in blue ink, slanted from the bottom left towards the top right. The signature consists of stylized letters that appear to read "Géraldine FOREST".

Auteur : Aurélie ROCHE

Titre : Le corps Angelman : un corps qui trompe, le « dé-corps » du psychomotricien qui soutient.

Quand penser la sensorialité permet de réguler les états tonico-émotionnels.

Mots - clés : Polyhandicap – Syndrome d'Angelman – Sensorialité – Régulation tonico-émotionnelle – Sensorimotricité – Conscience corporelle

Profound intellectual and multiple disabilities – Angelman syndrome – Sensoriality – Tonic-emotional regulation – Sensorimotricity – Body awareness

Résumé : Penser la sensorialité s'est avéré être une modalité du soin psychomoteur indispensable dans la prise en charge de Sandro, un jeune enfant porteur du syndrome d'Angelman et accueilli en IME polyhandicap. Au travers de son suivi individuel, un lien étroit entre l'environnement sensoriel et le tonus a été mis en exergue, et le corps du psychomotricien a également participé à trouver un équilibre sensori-tonique. Cet écrit relate en quoi l'aménagement des propositions sensorielles en psychomotricité participe à la régulation tonico-émotionnelle chez l'enfant porteur du Syndrome d'Angelman.

Thinking about sensoriality proved to be an essential aspect of psychomotor care in the support of Sandro, a young child with Angelman syndrome, who attended a specialized center for people with profound intellectual and multiple disabilities. Through his individual therapy, a close relationship between the sensory environment and muscle tone was highlighted, and the psychomotor therapist's body also played a part in finding a sensory-tonic balance. This thesis discusses how adapting sensory proposals in psychomotor therapy supports tonico-emotional regulation in children with Angelman syndrome.