



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

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/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

Sentir son corps grâce aux mains de l'autre

Accompagner le sentiment d'unité corporelle au travers du toucher thérapeutique

Mémoire présenté pour l'obtention

du Diplôme d'État de Psychomotricien

Par : Jeanne LEPOINT

Mai 2023 (Session 1)

N° 1791

Directrice du Département Psychomotricité

Mme Tiphaine VONSENSEY

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

Sentir son corps grâce aux mains de l'autre

Accompagner le sentiment d'unité corporelle au travers du toucher thérapeutique

Mémoire présenté pour l'obtention

du Diplôme d'État de Psychomotricien

Par : Jeanne LEPOINT

Mai 2023 (Session 1)

N° 1791

Directrice du Département Psychomotricité

Mme Tiphaine VONSENSEY

Université Claude Bernard Lyon 1

Président
Pr. Frédéric FLEURY

Président du Conseil Académique
Pr. Hamda BEN HADID

Vice-président CA
Pr. Didier REVEL

Secteur Santé

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

U.F.R. de Médecine et de Maïeutique –
Lyon Sud Charles Mérieux
Doyenne **Pr. Carole BURILLON**

Comité de Coordination des études
médicales (CCEM)
Président **Pr. Pierre COCHAT**

Secteur Sciences et Technologies

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

UFR Faculté des sciences
Directeur **Mr Bruno ANDRIOLETTI**

Département de Génie électrique et des
procédés
Administrateur provisoire
Mme Rosaria FERRIGNO

Département Informatique
Administrateur provisoire
Mr Behzad SHARIAT

Département Mécanique
Administrateur provisoire
Mr Marc BUFFAT

POLYTECH LYON
Directeur **Mr Emmanuel PERRIN**

Vice-président relations hospitalo-
universitaires
Pr. Jean-François MORNEX

Vice-président Santé
Pr. Jérôme HONNORAT

Directeur Général des Services
M. Pierre ROLLAND

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

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

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

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 Christophe VITON**

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

Observatoire de Lyon
Directrice **Mme Isabelle DANIEL**

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

INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE LA
RÉADAPTATION

Directeur **Pr. Jacques LUAUTÉ**

DÉPARTEMENT PSYCHOMOTRICITÉ

Directrice du département
Mme Tiphaine VONSENSEY
Psychomotricienne, cadre de santé

Coordinateurs pédagogiques

M. Bastien MORIN
Psychomotricien

M. Raphaël VONSENSEY
Psychomotricien

Mme Aurore JUILLARD
Psychomotricienne

Gestion de scolarité
Mme Alice GENOT

Coordinatrice des stages
Mme Marion MOUNIB
Psychomotricienne

Table des matières

Remerciements	
Lexique.....	
Introduction	1
Partie Théorique	
1. La trisomie 21	3
1.1. L’histoire de la trisomie 21 en quelques dates.....	3
1.2. Plusieurs trisomie 21	3
1.3. Les facteurs de risque et le diagnostic prénatal	3
1.4. Le morphotype du patient porteur de trisomie 21.....	4
1.5. Le tonus dans la trisomie 21	5
1.5.1. Les réflexes archaïques.....	5
1.5.2. L’hypotonie musculaire.....	5
1.6. Les différents troubles présents dans la trisomie 21	6
1.6.1. Les troubles sensoriels.....	7
1.6.2. Les troubles intellectuels et cognitifs	8
1.6.3. Les troubles langagiers	9
1.6.4. Les troubles psychomoteurs	10
1.7. La trisomie 21 à l’âge adulte.....	12
2. Le tonus en lien avec le sentiment d’unité corporelle	13
2.1. Le tonus	13
2.1.1. Définition	13
2.1.2. Différents tonus.....	13
2.1.3. Les fonctions du tonus	14
2.1.3. Les troubles du tonus	16
2.1.4. L’impact de l’hypotonie sur la perception du corps	16
2.2. Les stéréotypies.....	19
2.2.1. Définition.....	19
2.2.2. Les stéréotypies primaires	20
2.2.3. Les stéréotypies secondaires.....	20
2.2.4. Les théories explicatives des stéréotypies.	21
3. Le toucher thérapeutique	23
3.1. La peau et ses fonctions	23

3.2.	Le toucher thérapeutique et le Moi-peau	24
3.3.	Le toucher en psychomotricité.....	25
Partie Clinique.....		
1.	Présentation de mon lieu de stage	27
2.	Présentation de Line	28
2.1.	Histoire et suivi.....	28
2.1.1.	Anamnèse	28
2.1.2.	Observation psychomotrice de Line.....	31
2.1.3.	Projet de soin de Line en psychomotricité.....	32
2.2.	La prise en charge en psychomotricité antérieure à mon arrivée.....	33
2.3.	Les séances de psychomotricité depuis le début de mon stage.....	33
2.3.1.	Première rencontre.....	33
2.3.2.	Les premières séances	35
2.3.3.	Mon implication progressive dans le soin	37
2.3.4.	Une stimulation tactile au niveau des membres inférieurs.....	40
Partie Théorico-Clinique		
1.	Les stéréotypies de Line	46
1.1.	La recherche de la solidité de son corps et de son environnement.....	46
1.2.	Proposer l'expérience du dur, de la solidité.....	48
2.	La recherche de contenance.....	50
2.1.	La contenance et le Moi-peau.....	50
2.2.	Proposer une expérience contenant.....	52
3.	Le cadre et la relation	55
3.1.	Le cadre thérapeutique de la séance de psychomotricité	55
3.2.	La rencontre et la construction de la relation thérapeutique	58
Conclusion.....		61
Bibliographie		

Lexique

- CIM-10 : Classification Internationale des Maladies, dixième édition
- CIM-11 : Classification Internationale des Maladies, onzième édition
- COVID-19 : Maladie à Coronavirus 2019, de l'anglais Coronavirus Disease 2019
- DPNI : Dépistage Prénatal Non Invasif
- DSM-V : Manuel de Diagnostic et Statistique, cinquième édition
- ESAT : Établissement et Service d'Aide par le Travail
- FAM : Foyer d'Accueil Médicalisé
- HAS : Haute Autorité de Santé
- IME : Institut Médico-Éducatif
- IMG : Intervention Médical de Grossesse
- MAS : Maison d'Accueil Spécialisée.
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
- SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
- TDA/H : Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité
- TOC : Trouble Obsessionnel-Compulsif
- TSA : Trouble du Spectre de l'Autisme

Introduction

Introduction

Pour ma dernière année de formation, je réalise un de mes stages dans un Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) qui est spécialisé dans la prise en charge d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes présentant des particularités génétiques. Je rencontre donc au sein de ce premier stage une grande majorité d'enfants porteurs de trisomie 21.

Le second stage que je réalise cette année se déroule dans un établissement regroupant un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM) et un foyer de vie. Dans ce second stage, je rencontre en séance ou dans les couloirs de l'établissement, des résidents adultes eux aussi porteurs de trisomie 21.

Pendant ces stages au sein de ces établissements dont l'un accueille des enfants et l'autre des adultes, j'ai été frappée par l'importante variabilité des capacités, des difficultés et des troubles qui sont présents chez des sujets qui possèdent un diagnostic commun, celui de la trisomie 21. Avec le SESSAD, j'ai eu l'occasion de participer à des journées pendant lesquelles des adultes porteurs de trisomie 21 travaillant en milieu ordinaire intervenaient pour témoigner de leur parcours au sein du SESSAD afin de sensibiliser le personnel soignant à l'intérêt de l'inclusion des personnes en situation de handicap dans le milieu ordinaire sur le plan scolaire et professionnel. Ces intervenants, du même âge que les résidents que je rencontre, ont accès à une autonomie à laquelle les résidents du FAM ou du foyer de vie, porteurs eux aussi de trisomie 21, ne pourront jamais avoir accès.

Dans mon stage en FAM, je rencontre Line, une résidente porteuse de trisomie 21. Line semble compenser, à l'aide de nombreuses stéréotypies, un vécu corporel angoissant. En séance de psychomotricité, l'utilisation du toucher thérapeutique comme médiation semble être un moyen d'apaiser Line, au regard de la diminution de l'apparition de ses stéréotypies, ainsi qu'un moyen d'entrer en relation avec elle.

Ces observations m'ont donc amenée à me poser la question suivante : « Chez une adulte porteuse de trisomie 21, comment le toucher thérapeutique permet-il de soutenir un sentiment d'unité corporelle ? ».

Ainsi, dans un premier temps, je développerai les caractéristiques inhérentes à la trisomie 21 pour alors aborder l'impact du tonus, perturbé dans la trisomie 21, sur la perception du corps. J'expliquerai ensuite ce que sont les stéréotypies et leurs rôles selon différentes théories. Puis, je présenterai la médiation du toucher thérapeutique et l'intérêt de son utilisation en séance de psychomotricité. Ensuite, je vous présenterai Line que je rencontre lors de séances individuelles au sein de mon stage en FAM. Enfin, je vous expliquerai le cheminement de pensées qui m'a amenée à répondre, au moins partiellement, à mon questionnement.

Partie Théorique

1. La trisomie 21

1.1. L'histoire de la trisomie 21 en quelques dates

C'est en 1866, qu'un médecin britannique du nom de John Langdon Down décrit les caractéristiques physiques similaires de patients qu'il rencontre sur son lieu d'exercice. Il parle de « mongolisme ». Aujourd'hui, cette maladie est connue dans le monde comme le syndrome de Down (Trisomie 21 Lëtzebuerg aslb, 2022).

En 1959, l'équipe de R. Turpin, J. Lejeune et M. Gauthier publie un écrit qui met en évidence la présence d'un chromosome 21 surnuméraire comme origine du syndrome de Down (Trisomie 21 Lëtzebuerg aslb, 2022).

1.2. Plusieurs trisomie 21

La trisomie 21 est la maladie génétique la plus fréquente (1/700 naissances dans la population globale) et est la première cause de déficience intellectuelle dans le monde (HAS, 2020). Il en existe quatre formes (Fondation Jérôme Lejeune, 2022) :

- La trisomie 21 homogène libre : les trois chromosomes 21 sont détachés les uns des autres, ils sont entiers et l'anomalie chromosomique est retrouvée dans chacune des cellules de l'organisme du sujet. C'est la forme la plus courante.
- La trisomie 21 par translocation : deux chromosomes 21 sont libres et le troisième est rattaché à un autre chromosome.
- La trisomie 21 mosaïque : l'accident génétique étant tardif, sur l'ensemble des cellules du sujet, certaines présentent un caryotype de quarante-six chromosomes (deux chromosomes 21) et d'autres de quarante-sept chromosomes (trois chromosomes 21).
- La trisomie 21 partielle : dans ce cas, on retrouve dans le caryotype du sujet, deux chromosomes 21 complets et un chromosome 21 partiel. C'est une forme extrêmement rare.

1.3. Les facteurs de risque et le diagnostic prénatal

La trisomie apparaît lors d'accidents chromosomiques qui ont lieu pendant la méiose (le processus de formation des gamètes). « Le facteur de risque le plus connu est l'âge. »

(Cuilleret, 2017, p. 52). Cuilleret insiste sur le fait que le risque de formation de gamètes trisomiques dépend de l'âge du père comme celui de la mère et que le risque est majoré chez les parents très jeunes, entre quatorze et dix-huit ans, comme chez les parents de plus de trente-cinq ans.

Selon la Haute Autorité de Santé (HAS) (2020), le diagnostic de trisomie 21 est suspecté lors du dépistage anténatal lorsque le fœtus présente des signes d'appels échographiques qui sont une clarté de nuque supérieure à la moyenne au premier trimestre et une cardiopathie au deuxième trimestre, mais aussi via l'analyse de marqueurs biologiques lors du Dépistage Prénatal Non Invasif (DPNI). Dans tous les cas, le diagnostic de trisomie 21 est confirmé par le caryotype fœtal après une amniocentèse, ou une ponction trophoblastique, ou en post-natal. Depuis la mise en place d'un dépistage anténatal, les naissances d'enfants porteurs de trisomie 21 ont diminuées car les parents ont la possibilité de demander une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) (HAS, 2020).

1.4. Le morphotype du patient porteur de trisomie 21

Dès leur naissance, les bébés porteurs de trisomie 21 sont plus ou moins marqués physiquement par leur maladie. Ces signes morphologiques peuvent être présents dès la naissance ou se développer au cours de la petite enfance.

Dans le *Protocol National de Diagnostic et de Soins* concernant la trisomie 21, la HAS (2020) reprend les différents éléments morphologiques caractéristiques du phénotype de la trisomie 21.

- Au niveau du visage : les patients porteurs de trisomie 21 ont un visage rond et un profil plat. Les fentes palpébrales de leurs yeux sont obliques en haut et en dehors, leurs iris sont tachetés (tâches de Brushfield) et ils présentent un épicanthus (pli cutané qui s'étend de la paupière supérieure jusqu'au bord du nez). Leur nez est petit et l'arête du nez est aplatie. Leur nuque est large, épaisse et peut présenter des plis nucaux redondants (excédent de peau au niveau de la nuque).
- Au niveau de la bouche : les patients porteurs de trisomie 21 présentent une hypotonie de la sphère orale ce qui entraîne une ouverture fréquente de la bouche et une protrusion de la langue.
- Au niveau des mains et des pieds : leurs mains sont petites et larges, de forme carrée. On observe un seul pli palmaire transverse bilatéral. Leurs doigts sont

courts et larges et on retrouve une brachymésophalangie (phalanges moyennes courtes) au niveau du cinquième doigt. Leurs pieds présentent un écart important entre le gros orteil et les autres.

- Sur le plan dermatologique : la peau des personnes porteuses de trisomie 21 est souvent très sèche (xérose) et sujette à l'eczéma, aux mycoses, à des infections...

1.5. Le tonus dans la trisomie 21

Dès leur naissance, les bébés porteurs de trisomie 21 sont décrits avec une hypotonie importante et généralisée. Les sujets présentent également une hyperlaxité ligamentaire ce qui entraîne une mobilité importante des articulations (Fonsny & Lysens, 1990).

1.5.1. Les réflexes archaïques

Les réflexes archaïques disparaissent avec la maturation du système nerveux. Cette disparition progressive est nécessaire au développement moteur de l'enfant. Chez le patient trisomique, les réflexes archaïques disparaissent plus tardivement. Le réflexe de grasping qui correspond à un mouvement de capture involontaire de la main lorsqu'un objet est en contact avec celle-ci, disparaît tardivement (Noack, 1997). On peut imaginer que la persistance de ce réflexe entrave les conduites exploratoires et la mise en place de la préhension chez le jeune enfant trisomique.

1.5.2. L'hypotonie musculaire

Fonsy et Lysens (1990) expliquent que jusqu'aux six mois du bébé trisomique, l'hypotonie est telle que leurs muscles sont mous lorsqu'on les palpe. « Après six mois, l'hypotonie diminue souvent, mais pas toujours complètement. » (Fonsny & Lysens, 1990). On observe chez les enfants plus grands et les adultes porteurs de trisomie 21 une hypotonie globale persistante, variable en fonction des sujets.

D'après Cuilleret (2017), l'hypotonie du sujet trisomique atteint certains groupes de muscles, contrairement à d'autres auteurs qui la qualifient de globale. Elle décrit certains groupes de muscles atteints par cette hypotonie et les conséquences observables au cours de la vie du sujet trisomique :

- Les muscles de la ceinture scapulaire : cela va impacter la croissance de la cage thoracique et avoir des retentissements sur la respiration de la personne porteuse de trisomie 21.

- Les muscles dorsaux et abdominaux : une hypotonie de ces muscles va notamment entraîner des troubles de l'équilibre et va rendre difficile la tenue du tronc et de l'axe lors de la station assise et debout.
- Les muscles des pieds et des mains : à ce niveau, l'hypotonie va impacter l'ensemble de la motricité de l'enfant, tant dans ses déplacements, dans son exploration du milieu que dans ses expérimentations diverses de manipulation d'objets, l'appui et la préhension faisant défaut.
- Les muscles bucco-faciaux : l'hypotonie va notamment entraîner des troubles de la déglutition, de la phonation et de l'expressivité.
- Les muscles périnéaux : une hypotonie au niveau du périnée va provoquer des déficits sphinctériens ce qui peut entraîner des complications gastriques et des infections multiples.

On observe donc que l'ensemble des muscles du corps du bébé porteur de trisomie 21 est impacté par l'hypotonie. Celle-ci, à laquelle s'ajoute l'hyperlaxité ligamentaire, va affecter la mise en mouvement du bébé. En effet, Bullinger (2015) avance qu'un effondrement tonique ne permet pas de se mobiliser, de se mouvoir. De ce fait, le bébé trisomique va être impacté dans l'acquisition des étapes du développement moteur.

De plus, l'hypotonie globale va aussi impacter la construction du lien parents-enfant. Comme le dit Suzanne B. Robert-Ouvray (2007), le tonus du bébé nous informe sur ses besoins, son état corporel et nous permet donc de le comprendre et ainsi de répondre de façon appropriée à ses besoins. On peut donc imaginer qu'il est plus difficile de comprendre un bébé hypotonique. Elle explique aussi que le portage d'un enfant hypotonique va générer de l'angoisse et des sensations désagréables chez le parent. « C'est un bébé qui n'engage pas autrui dans le plaisir du portage. » (Robert-Ouvray, 2007, p. 48).

1.6. Les différents troubles présents dans la trisomie 21

Les personnes atteintes de trisomie 21 peuvent être atteintes de nombreux troubles. On peut retrouver des troubles immunologiques, endocriniens, métaboliques, hématologiques, neurologiques centraux, sensoriels, intellectuels et cognitifs, langagiers, psychomoteurs (Cuilleret, 2017)... Ici, seront développés les troubles sensoriels, intellectuels et cognitifs, langagiers et psychomoteurs qui sont retrouvés chez les personnes porteuses de trisomie 21.

1.6.1. Les troubles sensoriels

Chez les enfants trisomiques, les troubles sensoriels sont constants et touchent les cinq sens. Cuilleret (2017) développe et explique les troubles sensoriels retrouvés chez les enfants porteurs de trisomie 21 et leurs impacts sur leur développement. Une prise en charge précoce est nécessaire pour limiter le dysfonctionnement de la mise en place du système cognitif chez l'enfant porteur de trisomie 21 (Cuilleret, 2017).

« Le développement cognitif s'appuie sur l'appropriation des ressentis émotionnels de l'enfant, sur la présence d'expériences sensorielles dont le but est la stabilisation et la progression structurale progressive des schémas intellectuels dans leurs dimensions psychogénétique et psychosociale. » (Cuilleret, 2017, p. 58).

De ce fait, en accompagnant de façon précoce l'enfant porteur de trisomie 21 dans la découverte de son milieu et en le stimulant de différentes manières malgré ses troubles sensoriels, on l'accompagne dans son développement cognitif.

- Les troubles visuels : les enfants porteurs de trisomie 21 sont davantage sujets aux troubles de type myopie, hypermétropie mais aussi aux strabismes. De plus, ils souffrent de troubles oculomoteurs. Ceux-ci rendent difficile la mise en place des points de repérages du regard. Cela a pour conséquence de modifier la qualité de la perception visuelle. Sans rééducation, l'enfant porteur de trisomie 21 va percevoir son milieu comme déformé cela va avoir un impact tant sur le plan de l'exploration de l'environnement et de l'acquisition de repères spatiaux et temporels fiables, que sur le plan relationnel et communicationnel car la qualité des échanges de regards et les fondations de la communication, notamment le pointage, vont être affectés par ces troubles. L'hypotonie des muscles de l'œil va également entraîner un balayage droite/gauche plus lent et une difficulté à poser le regard, des nystagmus temporaires (mouvement rythmique des yeux involontaire) peuvent être déclenchés par cette instabilité des muscles de l'œil.

La vue est un canal sensoriel très important. Elle permet d'obtenir des informations sur l'environnement, encourage et impulse le développement moteur, langagier et cognitif ainsi que le développement affectif et social de l'enfant.

- Les troubles auditifs : fréquemment, les enfants porteurs de trisomie 21 sont atteints d'hypoacousie ou de surdité. Les surdités de transmission sont les plus fréquentes. Elles sont dues aux otites séro-muqueuses à répétition auxquelles les

enfants trisomiques sont sujets. Ces otites à répétition peuvent entraîner une ablation des végétations ou la pose d'aérateurs trans-tympaniques plus communément appelés diabolos. D'après Cuilleret (2017), les personnes porteuses de trisomie 21 auraient un « trouble des écoutes » (Cuilleret, 2017, p. 155) qui a pour conséquence de réduire le champ auditif et, ainsi, de rendre la perception de sons aigus douloureuse. De plus, elles perçoivent et interprètent la prosodie de la voix difficilement.

Les échanges auditifs entre l'enfant et son environnement impactent l'élaboration du langage ainsi que sa perception du temps et de la durée. Les acquisitions langagières risquent d'être retardées et d'aboutir à des troubles langagiers plus ou moins sévères.

- Les troubles de la sensibilité tactile : ils sont constants mais variables d'un individu à l'autre. La sensibilité superficielle est différente chez les enfants trisomiques. La sensibilité du toucher est diminuée et impacte les conduites exploratoires nécessaires au développement. De plus, certains enfants ont un seuil de perception de la douleur plus bas que la norme ce qui est dangereux car cela peut occasionner des mises en danger ou encore la découverte de pathologies de manière tardive.

L'ensemble des perceptions sensorielles est atteint chez le sujet porteur de trisomie 21, cela peut entraîner un vécu incohérent du monde et de l'environnement. Ils ne vont pas forcément savoir mettre en lien une information visuelle et une information tactile pour les associer. Cela peut occasionner chez certains sujets des vécus anxieux et, parfois, engendrer des irritabilités.

- Les troubles gustatifs et olfactifs : l'odorat est diminué chez les sujets porteurs de trisomie 21, et doit être éduqué afin de mettre en place les signes prédictifs du danger, pour limiter les mises en danger, et adapter les comportements sociaux afin de favoriser les échanges relationnels.

1.6.2. Les troubles intellectuels et cognitifs

Toutes les personnes porteuses de trisomie 21 vont présenter une déficience intellectuelle plus ou moins importante (Cuilleret, 2017).

Nader-Grobois (2006) reprend dans son ouvrage les six stades de la période sensori-motrice développés par Piaget. Elle explique que lors du stade II « premières habitudes ou adaptations acquises » (Nader-Grobois, 2006, p. 41), l'enfant appréhende son milieu à travers les différentes afférences sensorielles qui lui parviennent mais sans les mettre en lien. C'est au cours du stade III « premières conduites intentionnelles simples, premiers apprentissages » (Nader-Grobois, 2006, p. 41), que l'enfant, en réalisant de manière intentionnelle des actions répétées, fait le lien entre les différentes afférences sensorielles. Ces deux stades précèdent le stade VI « intention et début de représentation des conduites » (Nader-Grobois, 2006, p. 42) qui est « celui des points d'ancrage du symbolisme » (Nader-Grobois, 2006, p. 43).

« Cette construction individuelle est liée aux simples moyens du corps. » (Cuilleret, 2017, p. 62) ».

Du fait de la symptomatologie de la trisomie 21, le développement du système cognitif du sujet porteur de trisomie 21 est entravé. Il est notamment mis à mal par les troubles perceptifs, qui limitent la perception et l'intégration des éprouvés corporels, mais aussi par les troubles de la mise en place des rythmes archaïques (éveil et sommeil, faim et satiété, rythme de la respiration...), ce qui impacte la mise en place des conduites exploratoires ainsi que le développement de la structuration spatio-temporelle. De plus, la qualité des relations affectives au sein de la sphère affective et sociale est fragilisée par l'annonce du diagnostic et par la symptomatologie en lien avec la trisomie 21. L'environnement relationnel va être affecté et ainsi, potentiellement, être moins soutenant et stimulant dans le développement cognitif de l'enfant. De plus, l'hypotonie musculaire importante de l'enfant va impacter ses capacités de mise en mouvement et donc l'exploration de son milieu engendrant ainsi des limitations d'expériences sensorimotrices.

Les difficultés cognitives de l'enfant porteur de trisomie 21 vont être à l'origine de troubles langagiers (Cuilleret, 2017).

1.6.3. Les troubles langagiers

Du fait de ses troubles sensoriels et ses difficultés cognitives, l'enfant porteur de trisomie 21 est entravé dans l'acquisition du pré-langage et ainsi dans l'accès au langage (Cuilleret, 2017). Les bébés trisomiques sont souvent décrits comme étant trop calmes et ne faisant pas de bruit. En effet, l'apparition du sourire-réponse est plus tardive et les babillages du bébé non spontanés (Faure, 2012). En grandissant, les sujets trisomiques acquièrent

rarement un langage quasi-normal, de ce fait, la gestuelle et les sons sont parfois la seule façon de communiquer et d'échanger avec l'autre (Noack, 1997). Même lorsque le langage est acquis, les sujets porteurs de trisomie 21 peuvent présenter des troubles langagiers tels que des troubles de l'articulation qui sont dus à l'hypotonie bucco-faciale et la protrusion de la langue (Cuilleret, 2017).

1.6.4. Les troubles psychomoteurs

Les troubles psychomoteurs ne sont pas présents chez tous les sujets porteurs de trisomie 21 et il n'y a pas de retard psychomoteur spécifique à leur symptomatologie selon Cuilleret (2017). L'enfant trisomique traverse les étapes du développement psychomoteur dans le même ordre que l'enfant ordinaire. Seulement, selon Noack (1997), la progression développementale des enfants porteurs de trisomie 21 va être plus lente. De ce fait, les étapes du développement psychomoteur vont apparaître à des âges différents et vont mettre plus de temps à être acquises du fait d'un retard de maturation neurologique.

Selon Noack (1997), l'hypotonie associée à une hyperlaxité ligamentaire, caractéristiques dans la trisomie 21, va entraîner un retard important du développement psychomoteur mais n'en fait pas la seule cause. À l'occasion de l'écriture de leur mémoire, Sachet (2013) et Faure (2012) exposent le développement psychomoteur des enfants porteurs de trisomie 21.

- La motricité globale :

Chez l'enfant trisomique, le développement postural est globalement retardé. Je tiens à souligner que les âges d'acquisition ici exposés font partie d'une moyenne.

- Le contrôle de la tête : à cinq mois contre trois mois chez l'enfant ordinaire.
- La station assise : à treize mois contre six mois à huit mois pour les enfants ordinaires.
- La marche autonome : vers vingt-quatre mois contre quinze et dix-huit mois dans un développement ordinaire.

Noack (1997) décrit la posture du sujet trisomique ainsi : des courbures au niveau de la colonne vertébrale (lordose lombaire et cyphose dorsale), la tête basculée vers l'arrière, un genu valgum et une déformation des hanches impactant la posture la rendant atypique et impactant l'équilibration.

Sur le plan de la motricité globale, Noack (1997) décrit trois symptômes qui caractérisent les sujets trisomiques qui sont la maladresse, le temps de latence et une variabilité des performances.

- La motricité fine :

Le développement de la préhension est retardé. Il y a persistance de la prise palmaire et la pince fine se met en place entre dix-huit et vingt-deux mois chez l'enfant trisomique contre neuf mois dans un développement ordinaire. Cela va entraîner des conséquences sur la tenue du stylo et ainsi impacter la qualité du graphisme.

- Le schéma corporel :

Assaiante (2022) explique que la construction du schéma corporel est en lien avec le développement sensori-moteur. De plus, elle explique que l'enfant, par ses explorations du milieu, va avoir accès à des représentations internes de son corps grâce aux multiples afférences sensorielles auxquelles il aura été confronté. Chez l'enfant porteur de trisomie 21 le développement sensori-moteur étant impacté, cela aura donc un retentissement sur la construction du schéma corporel.

- La structuration spatio-temporelle :

Les enfants porteurs de trisomie 21, comme dit plus tôt, présentent des troubles du rythme qui vont impacter leur perception du temps. De plus, on observe un temps de latence plus ou moins important chez la plupart des sujets trisomiques (Noack, 1997).

« La construction de la notion d'espace se poursuit et progresse de façon solidaire de la permanence de l'objet, maintenant tout à fait extérieur à l'enfant. » (Tourrette & Guidetti, 2018, p. 104). Cuilleret (2017) expose que chez l'enfant porteur de trisomie 21, la permanence de l'objet se met en place plus tardivement car ses capacités de représentation sont moindres et nécessitent un temps plus long à leur mise en place. Tourette et Guidetti (2018) expliquent que la perception de l'espace est soutenue par la mise en mouvement. Lorsque l'enfant est passif dans sa motricité, il perçoit l'espace comme un milieu mobile. En grandissant, il peut se déplacer de façon autonome et ainsi va percevoir l'espace comme un milieu immobile dans lequel lui est mobile.

De ce fait, les repères spatiaux se mettent en place lorsque l'enfant explore son environnement de façon autonome. Pour cela, il doit être porté par ses capacités

sensorielles, notamment la vision, ses capacités de représentation, et encouragé par son milieu.

Chez l'enfant trisomique, la construction du schéma corporel est, comme dit plus tôt, délétère, cela impacte la perception qu'il a de son corps dans l'espace et donc la création de repères spatiaux stables.

Cuilleret (2017) explique que l'acquisition de la latéralité est tardive chez l'enfant porteur de trisomie : entre six ans et huit ans alors qu'elle est acquise entre trois ans et quatre ans dans un développement ordinaire.

1.7. La trisomie 21 à l'âge adulte

Cuilleret (2017) explique que les adultes porteurs de trisomie 21 étaient, il y a peu de temps encore, une exception. Ils étaient le plus souvent dans des situations difficiles, confinés dans leur famille ou accueillis par des structures pour adultes lourdement handicapés en raison de leur évolution propre ou par manque d'autres solutions. « Être adulte n'est pas un privilège, ce n'est pas non plus l'obtention d'un statut. C'est une étape normale de la vie de toute personne. » (Cuilleret, 2017, p. 257). Aujourd'hui, on retrouve une volonté d'intégrer de façon plus importante les adultes porteurs de trisomie 21 dans le milieu ordinaire.

La prise en charge des personnes porteuses de trisomie 21 sur le plan médical, paramédical et éducatif et le développement de l'insertion sociale et professionnelle a permis une augmentation significative de l'espérance de vie. Elle atteint soixante ans en 2019.

Il y a de plus en plus d'adultes porteurs de trisomie 21. En fonction des soins qu'ils ont pu recevoir et des prises en charge qui se sont mises en place au fil des années, on observe une diversité d'évolutions importante en fonction des sujets.

En effet, certains, avec une aide adaptée en fonction de leur degré d'autonomie, peuvent habiter dans des logements tels que des appartements individuels ou thérapeutiques et exercer un travail dans des établissements de travail adapté tels que les Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) ou en milieu ordinaire avec un statut de travailleur handicapé. Un Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) peut aussi les accompagner et les soutenir dans leurs projets de vie. Dans ce cas, ils ont accès à une certaine autonomie et, en étant inclus dans le milieu ordinaire, sont à l'initiative d'un nouveau regard de la société. Cependant, d'autres sont plus en difficulté, avec un handicap plus lourd. Ils résident en milieu institutionnel dans des Foyers d'Accueil Médicalisé

(FAM) ou des Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) et n'ont pas accès au monde du travail.

Cuilleret (2017) parle de quatre symptomatologies qui sont retrouvées le plus fréquemment chez les adultes porteurs de trisomie 21 : les troubles ophtalmologiques, l'eczéma, les troubles digestifs et les infections urinaires chez les femmes. De plus, on retrouve quelques maladies mentales associées à la trisomie 21 à l'âge adulte : la dépression, l'épilepsie, les troubles du sommeil, les troubles comportementaux de type autistique et le syndrome d'enfermement.

Comme tout un chacun, l'adulte atteint de la trisomie 21 évolue et s'épanouit en fonction de ses capacités cognitives, motrices et relationnelles et également, en fonction de son histoire de vie et de ses vécus.

2. Le tonus en lien avec le sentiment d'unité corporelle

2.1. Le tonus

2.1.1. Définition

Selon le Larousse en ligne, le tonus, du grec « tonos », correspond à un « état de tension permanente dans lequel se trouvent normalement les muscles du squelette. » (Larousse, 2023).

Albaret et Feuillerat (2018) citent la définition suivante, tirée du dictionnaire médical :

Le tonus musculaire est l'état permanent de tension qui s'exerce sur les muscles afin de s'opposer à l'action de la gravité sur le corps humain. Pour évaluer le tonus musculaire, l'évaluateur mobilise passivement un segment du patient. Un tonus musculaire est dit normal si les angles mesurés lors de la mobilisation passive se situent à l'intérieur de limites normales prédéfinies et/ou si la mobilisation ne rencontre pas de résistance particulière ni de mollesse excessive. (Dictionnaire médical, 2011, cité par Albaret & Feuillerat, 2018, p. 142).

2.1.2. Différents tonus

Pireyre (2021) reprend les trois formes du tonus.

Le tonus de fond aussi appelé tonus de repos, correspond à « la contraction minimale, ou l'état de légère excitation d'un muscle au repos » (Amiel-Tison, 2002, citée par Pireyre,

2021, p. 103). Il s'évalue avec des épreuves d'extensibilité et de ballant qui permettent de repérer une hypotonie, une hypertonie ou la dominance tonique chez un sujet.

Le tonus de posture « est fonction de l'attitude adoptée par le corps, le tonus d'un muscle qui n'est plus au repos s'adaptant à toute nouvelle position qui est imprimée au segment corporel concerné » (De Recondo, 2004, citée par Pireyre, 2021, p. 103). Le tonus de posture permet au sujet de s'adapter posturalement face aux perturbations internes et du milieu. Sa qualité est évaluée par différentes épreuves, notamment l'épreuve d'adaptation statique.

Le tonus d'action est, quant à lui, « impliqué dans la contraction volontaire » (Pireyre, 2021, p. 103). Son observation est réalisée pendant que le sujet marche ou lorsque des mouvements définis lui sont demandés (épreuves d'exploration des syncinésies...).

2.1.3. Les fonctions du tonus

Selon Pireyre (2021), à la naissance, le tonus est une fonction encore immature, c'est la maturation neurologique qui va permettre le développement de cette fonction. On retrouve plusieurs fonctions du tonus.

Tout d'abord, « le tonus est une composante des systèmes de contrôle de la posture. » (Pireyre, 2021, p. 101). Pireyre (2021) explique que l'activité musculaire peut-être contrôlée volontairement et par des réactions réflexes. Les réactions réflexes permettent le maintien de la posture ainsi que celui du tonus musculaire et c'est cette « tonicité d'arrière-fond » (Pireyre, 2021, p. 101) qui permet la mise en mouvement volontaire. « Ce sont les réflexes de posture qui déterminent le tonus musculaire. » (Pireyre, 2021, p. 101).

Lesage (2021) reprend l'évolution de la tonicité du nouveau-né. Dans un premier temps, chez le nourrisson, l'axe est hypotonique et les ceintures pelvienne et scapulaire en adduction-rotation interne. Un an plus tard, on observe, à l'inverse, que « la tonicité s'actualise dans les muscles profonds du tronc, constituant l'axe corporel, tandis que les ceintures se défléchissent. » (Lesage, 2021, p. 127). Selon lui, avec l'apparition de cette tonicité axiale s'organise une posture qui permet l'interaction avec le milieu. Selon l'auteur, la tonicité correspond à la gestion que l'on a de notre tonus. « La tonicité s'impose donc comme une fonction globale d'activation d'un système musculaire plus ou moins prêt à agir et à réagir. » (Lesage, 2021, p. 127).

Pireyre (2021) explique que le tonus est en lien avec l'image du corps s'il est mis en lien avec la vie psychique du sujet. « Les modifications toniques accompagnent normalement non seulement chaque affect, mais aussi chaque fait de conscience. » (Ajuriaguerra, 1971, cité par Pireyre, 2021, p. 105). En mettant en lien, le tonus, les émotions et l'environnement humain, Ajuriaguerra crée le concept de dialogue tonique (Pireyre, 2021). « Ce dialogue tonique qui jette le sujet tout entier dans la communication affective ne peut avoir comme instrument à sa mesure qu'un instrument total : le corps. » (Ajuriaguerra et al., 2017, p. 171). Ajuriaguerra (2017) explique qu'à travers ce dialogue, le sujet exprime, aux travers de ses attitudes, sa personnalité, son adhésion ou son refus. En plus d'exprimer un état au travers de ce dialogue tonique, le sujet perçoit et comprend les attitudes toniques de son interlocuteur. Selon, Pireyre (2021) dans cet échange, notamment dans la relation entre une mère et son enfant, c'est le tonus qui est prédominant.

En parlant de la mère, Robert-Ouvray (2007) dit : « Elle voit ses mouvements, ressent sa tonicité, la vivacité des gestes, la mollesse ou la dureté de son corps, elle peut lire sur son visage et dans le rythme de ses mouvements l'affect qui envahit l'enfant. » (Robert-Ouvray, 2007, p. 147). Ainsi, on comprend qu'un dialogue corporel s'instaure entre la mère et son enfant. D'après Robert-Ouvray (2007), le bébé, par sa motricité et sa tonicité, fait savoir à sa mère ce dont il a besoin et celle-ci y répond sans être sûre que sa compréhension soit juste mais en cherchant un ajustement émotionnel avec son bébé. La mère doit certes avoir des capacités d'observation et d'interprétation pour comprendre son enfant et donc être cette mère suffisamment bonne décrite par Winnicott (2006). Cependant pour qu'elle puisse effectuer ce travail, le bébé doit lui aussi avoir des compétences. Selon Alvarez et Golse (2020), le bébé naît avec « un équipement neuro-physio-psychologique surprenant et unique qui fait de lui un être de communication, orienté d'emblée vers l'adulte. » (Alvarez & Golse, 2020, p. 31). Selon ces mêmes auteurs, en s'appuyant sur cet équipement le bébé a accès à des compétences sensorielles, motrices, sociales et cognitives. On peut alors imaginer que si cet équipement est défaillant à la naissance, les capacités du bébé à se mouvoir ou à interagir seront moindres et ainsi, la compréhension de l'enfant, par sa mère, impactée.

Toujours selon Lesage (2021), le tonus est support de nos états émotionnels et sa modulation permet au corps de s'exprimer. Le corps s'exprime par la posture et les gestes qu'il adopte, la modulation tonique permet d'accéder à un « nuancier postural » (Lesage,

2021, p. 135). À travers la régulation tonique, nous régulons notre posture mais également nos échanges avec le milieu.

2.1.3. Les troubles du tonus

Selon Albaret et Feuillerat (2018), il est intéressant d'observer les troubles du tonus chez le patient pour analyser et comprendre son fonctionnement psychomoteur. On retrouve différents troubles du tonus. Ici, seront seulement développées l'hypertonie et l'hypotonie. Ce ne sont pas les seuls troubles du tonus que l'on peut observer. On retrouve aussi les paratonies, les syncinésies, la catatonie et la dystonie.

Selon Albaret et Feuillerat (2018), l'hypertonie « se caractérise par une augmentation pathologique du tonus avec pour signes cliniques une augmentation de la résistance du muscle à son étirement. » (Albaret & Feuillerat, 2018, p. 143).

On retrouve différentes formes d'hypertonie : l'hypertonie pyramidale, l'hypertonie extra-pyramidale et la spasticité.

L'hypertonie pyramidale, signe du syndrome pyramidal, correspond à une augmentation du réflexe tonique d'étirement. L'hypertonie extra-pyramidale, caractéristique du syndrome parkinsonien, correspond, quant à elle, lors de la mobilisation passive, à une augmentation constante de la résistance du muscle. La spasticité correspond à la résistance du muscle lors de son étirement, celle-ci augmente avec la vitesse de l'étirement. « Une fois relâché, le muscle étiré revient progressivement à sa position de départ. Ce caractère différencie la spasticité, qui est dite élastique, des autres formes d'hypertonie musculaire : elle présente une position de repos constante. » (Maertens de Noordhout et al., 1998, cités par Albaret & Feuillerat, 2018, p. 144).

Selon Albaret et Feuillerat (2018), l'hypotonie « se caractérise par une diminution pathologique du tonus avec pour signes cliniques une diminution de la résistance du muscle à son allongement passif. » (Albaret & Feuillerat, 2018, p. 148).

2.1.4. L'impact de l'hypotonie sur la perception du corps

Selon, Orcesi et al. (2012), l'hypotonie musculaire impacte la qualité de la motilité spontanée du bébé. Ainsi, on comprend que le bébé hypotonique a besoin d'être stimulé pour se mettre en mouvement, si ce n'est pas le cas, il aura tendance à rester immobile. Cette mise en mouvement moindre entraînera des répercussions sur la construction de la

perception, de la représentation du corps et sur l'ensemble du développement psychomoteur du sujet.

Selon Lesage (2021), la tonicité impose la notion de limite en soi et l'extérieur, marquant ainsi la limite entre le dedans et le dehors. La tonicité permet de réguler les échanges entre l'intérieur de soi et l'extérieur, ce qui entraîne la construction d'un sentiment d'individuation. Selon l'auteur pour se protéger du milieu, nous avons recours à un recrutement tonique pour refermer le corps, se replier sur soi et ainsi limiter l'entrée de stimulations du milieu à l'intérieur du corps. « À notre échelle, c'est la tonicité qui accomplit cette fonction organisatrice, contenante et limitante. » (Lesage, 2021, p. 133). Nous pouvons imaginer que l'hypotonie ne permet pas de mettre en place cette limite entre soi et le milieu, entre soi et l'autre. Ainsi le sujet hypotonique pourrait se sentir constamment envahi par les stimulations du milieu et ne pourrait pas construire un sentiment d'individuation. Selon Potel (2009), la notion « d'enveloppe corporelle concerne le rapport entre soi et l'autre. » (Potel Baranes, 2009, p. 33). Ainsi, la tonicité pose la limite entre soi et l'extérieur permettant la mise en place du sentiment d'enveloppe corporelle et du sentiment d'individuation.

Selon Etchelecou (2017), le schéma corporel est une représentation qui permet de situer notre corps dans l'espace et le temps. En parlant du schéma corporel, l'auteur dit qu'il « fonde notre sentiment d'unité, d'individualité, espace personnel et espace extérieur étant clairement distingués, et constitue le socle même de notre identité. » (Etchelecou, 2017, p. 144).

Selon Lesage (2021), le schéma corporel, le « schéma général du corps » (Lesage, 2021, p. 341), se construit grâce à l'exploration sensorimotrice, les postures, les gestes, le tonus, les perceptions sensorielles et les fluctuations somatiques internes (glycémie...). Selon Assaiante (2022), le bébé enrichit son répertoire moteur en faisant des expériences sensorimotrices. Selon l'auteur, en multipliant ses explorations, le bébé va petit à petit mettre en place des stratégies pour réaliser une action, un déplacement, en se basant sur une représentation interne qu'il a de son corps. Selon elle, le « couplage perception-action » (Assaiante, 2022, p. 98) est indispensable dans la mise en place des représentations internes sensori-motrices. Nous pouvons donc imaginer que si l'hypotonie impacte la mise en mouvement du corps de l'enfant, alors elle impacte également la mise en place du schéma corporel et ainsi affecte le sentiment d'unité corporelle.

Selon Ponton (2016), c'est pendant la petite enfance que se construit notre sentiment de sécurité interne. Selon elle, il y a cinq éléments dans la construction du sentiment de sécurité. Le premier est la respiration. La respiration en harmonisant le tonus musculaire permet l'émergence d'une première sensation de continuité et d'unification dans le corps. Le deuxième correspond au rassemblement dans l'enroulement et au dépliement par l'ouverture. Le rassemblement des extrémités (membres supérieurs et inférieurs) vers le tronc et l'appui arrière au niveau de l'enroulement du dos, amènent une sensation d'unité et de sécurité.

Le troisième élément est le retournement par l'assise du bassin. La colonne vertébrale relie le bassin et le crâne par des chaînes musculaires spiralées. C'est un axe de rotation qui, dans l'enroulement, unifie l'avant et l'arrière du corps.

Le quatrième correspond au repoussé par les appuis dans le sol. L'enfant en expérimentant la solidité du sol organise son tonus musculaire. Le sol amène de la stabilité et devient élément organisateur de la motricité.

Le dernier élément est l'appui visuel. La vision nous permet de nous orienter dans l'espace et de mettre en lien les éléments de nos observations pour adapter nos mouvements. Au niveau relationnel, Ponton (2016) caractérise l'appui visuel comme un toucher à distance. En effet, lors de sa mise en mouvement le bébé s'appuie sur le regard de son parent qui est vecteur de réconfort, d'encouragement et de réassurance.

Ces cinq éléments participent à la construction du sentiment de sécurité interne pendant le développement psychomoteur de l'enfant, notamment lors du redressement. Le sentiment de sécurité interne correspond à la conscience de soi comme étant stable et solide sur laquelle le bébé peut prendre appui pour grandir et se développer (Peyrache, 2021). À nouveau, on comprend que la mise en mouvement ainsi que l'étayage corporel de la mère contribuent à mettre en place un sentiment d'unité corporelle.

Avec l'hypotonie, la mise en mouvement de l'enfant et la relation parent-enfant, dans le dialogue tonico-émotionnel, le portage et les échanges relationnels, sont impactés. Ainsi, les répercussions sur la conscience corporelle dans son organisation et ses perceptions, sur le sentiment d'enveloppe et celui de sécurité interne, sont inévitables.

Si ces sentiments d'unité corporelle, de sécurité interne et d'enveloppe sont défaillants, le sujet peut avoir recourt à des comportements pour retrouver cette perception d'unité, d'enveloppe et de limites (Houzel, 1985, cité par Brémaud, 2009).

2.2. Les stéréotypies

2.2.1. Définition

Dans son article *Stéréotypies motrices*, Jean-Michel Albaret (2018) expose différentes définitions. On retrouve celle de la cinquième édition du Manuel de Diagnostic et Statistique (DSM-V), de la dixième édition de la Classification Internationale des Maladies (CIM – 10) et de la onzième édition de la Classification Internationale des Maladies (CIM – 11).

Le DSM-V (American psychiatric association, 2015) définit quatre critères diagnostiques :

- A. Comportement moteur répétitif et en apparence sans but, que le sujet semble contraint d'exécuter (p. ex. secouer ou agiter les mains, balancer le corps, se cogner la tête, se mordre, frapper certaines parties du corps).
- B. Le comportement moteur répétitif interfère avec les activités sociales, scolaires ou universitaires ou autres et peut entraîner des blessures corporelles (automutilations).
- C. Le début date de la période développementale précoce.
- D. Le comportement moteur répétitif n'est pas imputable aux effets physiologiques d'une substance ou d'une affection neurologique et n'est pas mieux expliqué par un autre trouble mental ou neurodéveloppemental (p. ex. trichotillomanie [arrachage compulsif de ses propres cheveux], trouble obsessionnel-compulsif) (American psychiatric association, 2015, p. 90).

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) emploie le terme de « mouvements stéréotypés » dans la CIM-10 mais dans cet ouvrage, il y a des catégories à part pour la trichotillomanie, l'onychophagie, la succion du pouce, le fait de se mettre le doigt dans le nez et les stéréotypies qui apparaissent dans les troubles du spectre de l'autisme (Albaret, 2018).

La CIM-11 (OMS, 2022), plus récente, propose la définition suivante :

Le trouble des mouvements stéréotypés se caractérise par la présence persistante (p. ex. durant plusieurs mois) de mouvements volontaires, répétitifs, stéréotypés, apparemment inutiles (et souvent rythmés) qui surviennent pendant la période de développemental précoce et ne sont pas causés par les effets physiologiques directs d'une substance ou d'un médicament (y compris le sevrage) et interfèrent de façon manifeste avec les activités normales ou entraînent des préjudices corporels auto-

infligés. Les mouvements stéréotypés non préjudiciables peuvent inclure le balancement du corps, le balancement de la tête, le battement des doigts et le battement des mains. Les mouvements stéréotypés avec préjudice auto-infligé peuvent inclure le fait de se frapper la tête, de se gifler le visage, de se mettre quelque chose dans l'œil et de se mordre les mains, les lèvres ou d'autres parties du corps de façon répétitive (OMS, 2022, p. 430).

Albaret (2018) explique que l'on retrouve deux types de stéréotypies. Les stéréotypies primaires et les stéréotypies secondaires.

2.2.2. Les stéréotypies primaires

Chez le nouveau-né, les stéréotypies motrices aussi appelées rythmiques, sont visiblement dues à une cause interne et ne répondent pas aux stimuli. Elles se manifestent généralement au cours de la première année, atteignent un pic autour de douze mois pour ensuite diminuer puis disparaître. « Elles constituent un aspect normal du développement psychomoteur » (Albaret, 2018, p. 306). En effet, elles sont un intermédiaire entre des mouvements incoordonnés et la mise en place de « patrons de coordinations » (Albaret, 2018, p. 306) qui seront ensuite intégrés par l'enfant dans des mouvements plus complexes, perdant ainsi leur caractère stéréotypé, et développant la motricité volontaire orientée vers un but.

Il existe trois types de stéréotypies primaires (Albaret, 2018) :

- Les stéréotypies primaires communes : comprennent des manipulations du corps du sujet (par exemple la succion du pouce) et les manipulations rythmiques d'objets.
- Les stéréotypies primaires complexes intéressant les bras et les mains : comprennent, en partie, le flapping, les agitations des bras, les rotations des poignets, les contorsions des doigts et les balancements du corps. Elles apparaissent notamment dans des situations de concentration, de fatigue ou encore d'anxiété.
- Les hochements de tête : mouvements de droite à gauche ou de haut en bas de la tête, réguliers et rythmés.

2.2.3. Les stéréotypies secondaires

Albaret (2018) développe ainsi les stéréotypies motrices secondaires. Les stéréotypies secondaires sont présentes dans le cadre d'une autre pathologie, notamment les anomalies

chromosomiques comme la trisomie 21. Elles sont fréquentes dans les Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA) mais ne sont pas présentes seulement dans ce trouble. On les retrouve notamment dans les troubles neurodéveloppementaux (TSA, déficience intellectuelle, Trouble du Déficit de l'Attention avec ou sans Hyperactivité (TDA/H)), les maladies génétiques (syndrome de Rett, syndrome de l'X fragile ...), les maladies dégénératives (maladie d'Alzheimer, démences fronto-temporales) et les troubles psychiatriques (schizophrénie, Troubles Obsessionnel-Compulsif (TOC)). Ces mouvements stéréotypés impactent les sujets sur le plan social car ils sont régulièrement stigmatisés, étant donné leur caractère inhabituel dans le milieu ordinaire mais aussi car ces mouvements impactent les capacités d'apprentissage des sujets. On retrouve des mouvements stéréotypés non-automutilateurs et des automutilations.

La prévalence des stéréotypies est la plus élevée dans les troubles de l'autisme (88%) et elle est de 63% dans la trisomie 21. Certains mouvements stéréotypés non-automutilateurs sont spécifiques dans certains syndromes génétiques. Par exemple, on retrouve des battements de main dans le syndrome d'Angelman ou encore des balancements dans le syndrome du cri du chat (Albaret, 2018).

Les automutilations correspondent à des comportements qui engendrent des lésions, des dommages physiques. On retrouve des automutilations dans différents syndromes et maladies ainsi que dans les troubles du spectre de l'autisme. Plus la déficience intellectuelle est sévère et le niveau de communication limité, plus les comportements d'automutilations seront élevés (Albaret, 2018).

2.2.4. Les théories explicatives des stéréotypies.

On retrouve dans l'article de Brémaud (2009) une approche psychanalytique des stéréotypies psychotiques.

Brémaud (2009) explique le point de vue de Houzel. D'après ce dernier, les enfants autistes pourraient mettre en place des stéréotypies pour pallier un défaut de constitution de l'enveloppe psychique, nécessaire pour repérer les limites entre soi et l'autre et entre le monde réel et le monde imaginaire. Il émet l'hypothèse que les stéréotypies rentreraient dans le cadre de la recherche d'une limite contenante (Houzel, 1985, cité par Brémaud, 2009).

Brémaud (2009) reprend cette hypothèse et la met en lien avec un livre, *Si on me touche, je n'existe plus*, publié en 2001 et écrit par Donna Williams qui est autiste. En s'appuyant sur

son témoignage, Brémaud (2009) relève les possibles fonctions premières des stéréotypies autistiques. Les stéréotypies autistiques permettraient de créer un sentiment de continuité d'existence, auraient une fonction de réassurance et une fonction de protection en regard de l'environnement qui est perçu comme menaçant.

Brémaud (2009) énonce aussi le point de vue de Geneviève Haag. Celle-ci émet l'hypothèse que les stéréotypies ont pour objectif de maîtriser les angoisses corporelles primaires (les angoisses de chute, les angoisses de liquéfaction, les angoisses de morcellement ...). Elle parle de la « fonction défensive des stéréotypies » qu'elle répartit en deux catégories. Tout d'abord, les stéréotypies permettent de créer un sentiment de continuité d'existence et elles permettent également de « contenir le ressenti des mouvements pulsionnels et émotionnels primitifs en l'absence de « peau » suffisamment établie. » (Haag, 1987, citée par Brémaud, 2009, p. 884).

Albaret (2018) expose des théories différentes concernant la présence des stéréotypies motrices.

La première repose sur les théories de l'apprentissage. Il reprend ainsi les propos de Rapp et Volmer qui amènent que la présence d'une stéréotypie, si elle est accompagnée de la disparition d'une situation désagréable, va constituer un renforcement négatif ce qui perpétuera l'apparition du comportement stéréotypé. De la même manière, si le comportement stéréotypé est suivi d'un sentiment de satisfaction cela constituera un renforcement positif et ainsi majorera l'apparition du comportement stéréotypé (Rapp et Volmer, 2005, cités par Albaret, 2018).

La deuxième considère les stéréotypies comme un élément régulateur de l'éveil. De plus certains auteurs considèrent les stéréotypies comme un moyen de maîtriser certains facteurs étant à l'origine d'un stress (Zentall et Zentall, 1983, cités par Albaret, 2018). Dans *Retour sur les stéréotypies psychotiques*, Brémaud (2009) reprend le point de vue de différents auteurs quant aux fonctions des stéréotypies. Dans son article, il expose le point de vue de Golse. Ce dernier exprime le fait que les stéréotypies serviraient à privilégier une modalité sensorielle afin que le sujet ne se concentre qu'exclusivement sur celle-ci et ainsi puisse se protéger de stimulations extérieures qu'il pourrait percevoir comme dangereuses et menaçantes (Golse, cité par Brémaud, 2009).

La troisième théorie qu'expose Albaret (2018), explique, d'après une étude de Oakley et al., que les stéréotypies pourraient « être la conséquence de dérèglements des circuits des neurotransmetteurs consécutifs à une altération génétique » (Albaret, 2018, p. 312).

3. Le toucher thérapeutique

Le toucher, en tant que nom est défini par le dictionnaire du Larousse en ligne, entre autre, comme « le sens du tact ; usage de ce sens. » (Larousse, 2023b).

Le toucher en tant que verbe est défini, par ce même dictionnaire, par de nombreuses définitions. J'en citerai ici quatre afin d'étayer mon propos.

1. Mettre sa main, ses doigts au contact de quelque chose, de quelqu'un, en particulier pour apprécier, par les sensations tactiles, son état, sa consistance, sa chaleur, ect.
3. Être contigu, attendant à quelque chose.
6. Contacter quelqu'un, entrer en rapport avec lui.
8. Émouvoir quelqu'un, faire impression sur sa sensibilité (Larousse, 2023).

Par ces définitions, on comprend que le toucher a un impact sur différents points : le sens, la distance, la relation, l'émotion. Selon Montagu (1979), le toucher est ressenti selon une modalité sensorielle mais aussi selon une modalité émotionnelle. C'est en cela que le toucher constitue un mode de relation, de communication. « Les sensations que l'enfant éprouve au contact du corps de sa mère constituent son premier mode de communication, son premier langage, son premier contact avec les autres êtres humains. » (Montagu, 1979, p. 86).

3.1. La peau et ses fonctions

« La peau nous enveloppe complètement, comme une cape. » (Montagu, 1979, p. 9).

Selon Montagu (1979), la peau est l'organe le plus étendu du corps, dix-huit mille centimètres carrés en moyenne chez un adulte, et le plus important après le cerveau. La surface de la peau contient une quantité importante de récepteurs sensoriels qui s'activent et transmettent des informations sur la température, le contact et la douleur (Montagu, 1979). Selon l'auteur, c'est notamment par ces stimulations extérieures que le développement de la peau du sujet, dans sa croissance et la qualité de sa sensibilité, va être impacté. Pendant la gestation, la peau provient d'une des couches cellulaires de l'embryon, l'ectoderme. Cette même couche permet la formation des cheveux, des dents et de tous les organes sensoriels (Montagu, 1979). « Le sens du toucher, celui qui est le plus étroitement associé à la peau, est le premier à se développer chez l'embryon humain. » (Montagu, 1979, p. 9).

Montagu (1979) définit quatre fonctions physiologiques de la peau. Sa première fonction est de protéger ce qu'elle recouvre « contre les agressions mécaniques et les radiations et évite l'intrusion de substances et de corps étrangers. » (Montagu, 1979, p. 11). La deuxième fonction est sensorielle. Sa troisième fonction est d'être « un régulateur thermique. » (Montagu, 1979, p. 11). La dernière fonction physiologique de la peau est qu'elle intervient dans la réserve de graisses, d'eau et de sel.

Montagu (1979) insiste sur l'importance de la fonction sensorielle de la peau. Si les systèmes sensoriels que sont le goût, l'odorat, la vue et l'ouïe sont défaillants, un sujet peut tout de même vivre. En revanche, sans les fonctions assurées par la peau « il ne saurait survivre un instant » (Montagu, 1979, p. 14). Montagu (1979), explique aussi que les stimulations de l'environnement que reçoit de manière continue, la peau, permet le maintien du « tonus à la fois sensoriel et moteur. » (Montagu, 1979, p. 14).

3.2. Le toucher thérapeutique et le Moi-peau

« La notion de Moi-peau est essentielle, car le corps et la psyché sont unifiés par la médiation corporelle du toucher. » (Charpentier, 2014, p. 41).

Selon Charpentier (2014) lorsqu'on utilise le toucher thérapeutique comme médiation, les fonctions du Moi-peau ont un intérêt. Bien qu'elle développe sa pensée autour de la prise en charge de personnes âgées, on peut imaginer que sa pensée puisse s'appliquer à diverses cliniques.

La première fonction du Moi-peau décrite par Anzieu (1995) est la fonction de maintenance. Elle se développe par l'intériorisation du holding maternel de Winnicott (2006). La fonction de maintenance assure le maintien du psychisme et « le corps du bébé dans un état d'unité et de solidité. » (Anzieu, 1995, p. 121-122). Selon Charpentier (2014), au cours du toucher thérapeutique, cette fonction permet au corps de devenir un repère solide car le toucher permet au sujet de percevoir son unité corporelle ainsi que sa cohésion psychique.

La deuxième fonction du Moi-peau développée par Anzieu (1995) est la fonction de contenance. Cette fonction est exercée par le handling maternel de Winnicott (2006). Ici, elle assure la mise en place d'une enveloppe physique et psychique ce qui permet au Moi-peau de devenir un réceptacle des sensations et des affects chez le bébé. Si cette fonction est défaillante, il y a naissance d'angoisses. D'après Charpentier (2014), le toucher

thérapeutique, accompagné par le regard et la voix, enrichit cette sensation d'enveloppe. Ici, le toucher étaye la sensation de limites corporelles et de contenance.

La quatrième fonction du Moi-peau décrite par Anzieu (1995) est la fonction d'individuation de soi. Cette fonction du Moi-peau assure au sujet un sentiment d'être un être à part entière, unique. Selon Charpentier (2014), cette fonction du Moi-peau est pertinente lors du toucher car cette médiation renforce la distinction entre soi et l'autre, la délimitation de son corps et alimente « la sensation de peau-propre » (Charpentier, 2014, p. 42).

La fonction d'intersensorialité du Moi-peau développée par Anzieu (Anzieu, 1995) a pour but de mettre en lien les différentes sensations entre-elles, sur un fond tactile, afin de créer un sens commun. Si cette fonction fait défaut, naît une angoisse de morcellement. Selon Charpentier (2014), le toucher thérapeutique est vecteur de stimulations sensorielles. Le registre sensoriel du patient va être enrichi par les perceptions corporelles qui sont stimulées et affinées par les stimulations sensorielles apportées lors du toucher thérapeutique (Carrié-Milh S., 2009, citée par Charpentier, 2014, p. 42).

La dernière fonction du Moi-peau ayant un intérêt au sein de la pratique du toucher thérapeutique selon Charpentier (2014) est la fonction d'inscription des traces. Anzieu (1995) explique que cette fonction est en lien avec la notion de présentation d'objet développée par Winnicott (1992). Ici, le Moi-peau est le support d'inscription des traces sensorielles et tactiles en lien avec l'histoire, le vécu du sujet (Charpentier, 2014, p. 43). Selon Charpentier (2014), le toucher thérapeutique stimule la mémoire corporelle du sujet et, en même temps, stimule l'intégration de nouvelles sensations ce qui permet au sujet de percevoir une enveloppe corporelle fiable. Le toucher thérapeutique permet ainsi au sujet de retrouver une sensation d'unité corporelle (Vinit, 2007, citée par Charpentier, 2014, p. 43).

3.3. Le toucher en psychomotricité

Selon Charpentier (2014), le toucher a trois fonctions en lien avec la thérapie psychomotrice. Tout d'abord, selon elle, il a une fonction de réparation. Cette fonction entre en jeu lorsque le milieu familial du sujet au début de sa vie est carencé. Cela aura pour conséquence l'émergence d'un « sentiment d'abandon et de frustration » (Charpentier, 2014, p. 43) chez le sujet. Ici, selon Charpentier (2014), le toucher a une fonction de réparation des carences. Elle met en lien l'enveloppe maternante et l'enveloppe

thérapeutique lors de l'utilisation du toucher au sein de la thérapie psychomotrice. Charpentier (2014) rappelle que pour construire son enveloppe psychocorporelle, l'enfant s'appuie sur les expériences corporelles et psychiques que ses figures parentales lui font vivre. Selon Charpentier (2014), le psychomotricien, ici, enrichit la perception d'une enveloppe psychocorporelle unifiée. Dans toute sa présence et son attention, le psychomotricien permet la formation d'enveloppes qui assurent « la maintenance et la contenance du psychisme du sujet. » (Charpentier, 2014, p. 44).

La deuxième fonction du toucher dans la thérapie psychomotrice selon Charpentier (2014) est une fonction de communication émotionnelle. En lien avec la notion de communication non-verbale et le dialogue tonico-émotionnel, présent et au travail, le toucher conduit à un échange émotionnel entre le patient et le thérapeute. Au cours du toucher thérapeutique, le psychomotricien et le patient sont dans une relation corporelle et psychique. Le psychomotricien doit être à l'écoute de ses propres ressentis pour être en mesure d'accompagner le patient car l'échange émotionnel qui a lieu peut faire écho à sa propre histoire et ainsi faire ressurgir des vécus émotionnels. Lorsque le thérapeute a conscience de ses ressentis, il se rend alors disponible au patient sur le plan corporel, émotionnel et relationnel. « Dans la mesure où le soignant est disponible corporellement et émotionnellement, son toucher se veut contenant et enveloppant. » (Charpentier, 2014, p. 45).

La troisième fonction du toucher dans la thérapie psychomotrice selon Charpentier (2014) est la fonction d'érogénèse contenant. Il est essentiel, lors de la pratique du toucher thérapeutique, de distinguer l'érotisation de l'érogénèse. Dans l'érotisation, le toucher a pour objectif d'élever le niveau d'excitation de la personne jusqu'au déclenchement de la recherche de la décharge libidinale alors que dans l'érogénèse le toucher a pour objectif la construction d'un corps érogène (Charpentier, 2014). La pratique du toucher thérapeutique se doit de reposer sur un cadre thérapeutique précis et défini. Il est marqué par le cadre temporel et spatial de la séance et par « une présence juste et adaptée du toucher » (Charpentier, 2014, p. 46). Charpentier (2014) reprend le terme d'« intention juste » de Prayez. Elle est indispensable pour que le thérapeute utilise le toucher comme médiation afin que son toucher soit contenant et sécurisant et perde sa dimension surexcitante. C'est au travers du langage corporel du soignant que cette intention transparait.

Partie Clinique

1. Présentation de mon lieu de stage

Pour ma troisième année de formation, je choisis de réaliser un de mes stages dans un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM). L'établissement est divisé en deux parties : un foyer d'accueil médicalisé et un foyer de vie. Un FAM, de la même manière qu'un foyer de vie, est un lieu de résidence, cependant il accueille des résidents avec un handicap plus important et assure une surveillance médicale constante.

Dans cet écrit, je développerai davantage la partie FAM de l'établissement car la psychomotricienne qui m'accompagne n'intervient pas au sein du foyer de vie.

Le FAM a une capacité d'accueil de trente résidents répartis dans trois unités de dix résidents chacune, toutes portant des noms d'arbres, réparties sur les deux niveaux de l'établissement.

Le foyer d'accueil médicalisé est un lieu de vie et de soins qui propose un accompagnement quotidien dans les actes essentiels de la vie courante, une surveillance médicale et une aide éducative pour favoriser et maintenir l'autonomie des résidents. Il accueille des personnes adultes, ayant une déficience intellectuelle moyenne à sévère avec des troubles associés, qui ont besoin d'une aide quotidienne et constante. L'établissement a pour mission d'assurer aux usagers l'accès au droit à la protection, à la sécurité sanitaire et alimentaire, aux soins ainsi qu'à un suivi médical adapté en maintenant un niveau d'autonomie le plus élevé possible pour chacun. De la même manière, le foyer de vie, qui accueille dix résidents, propose un hébergement et une aide au quotidien à des adultes en situation de handicap, seulement les résidents accueillis sont plus autonomes et n'ont pas besoin de soins médicaux quotidiens.

Le personnel présent sur le FAM aide les résidents à accomplir les gestes quotidiens essentiels, favorise leur autonomie et leur contribution à la vie sociale (sorties, activités diverses...). Les infirmiers, les aides-soignants et les équipes de nuit ainsi que le médecin généraliste assurent les soins et la prise en charge médicale. Les éducateurs spécialisés et les moniteurs-éducateurs réalisent des soins, accompagnent les résidents quotidiennement et s'occupent de l'élaboration de leurs projets individualisés. La psychologue de l'établissement propose un espace pour que les résidents puissent exprimer et déposer des vécus émotionnels qui se répercutent dans le quotidien, en générant notamment de l'anxiété ou de la colère. La psychomotricienne intervient pour accompagner les

résidents, qui présentent notamment des troubles du comportement, dans l'exploration sensori-motrice et le maintien des capacités motrices, l'étayage relationnel et le vécu positif du corps. De plus, deux kinésithérapeutes en libéral interviennent sur la structure en prenant en charge les rééducations des résidents afin de maintenir au maximum leur autonomie dans les déplacements et les transferts, de lutter contre les conséquences évolutives qui s'ajouteraient au handicap et de limiter les vécus douloureux. Sans oublier le côté logistique de l'établissement, assuré par le chef d'entretien, le service lingerie, les équipes d'entretien et les équipes de cuisine, permet aux résidents de vivre dans un environnement confortable et aux professionnels d'exercer dans de bonnes conditions de travail. L'ensemble des équipes, des professionnels et le fonctionnement de l'établissement est encadré par un directeur, une cheffe de service et un service administratif.

2. Présentation de Line

Au sein de la structure dans laquelle je réalise mon stage, les résidents sont appelés par leur prénom. C'est pourquoi je me permets, dans cet écrit, de renommer la patiente que j'ai choisi de suivre pour mon mémoire, Line. De plus, en séance, la psychomotricienne utilise le tutoiement pour s'adresser aux résidents. Vous me verrez donc, tout au long de cet écrit tutoyer Line lorsque je m'adresse à elle.

2.1. Histoire et suivi

2.1.1. Anamnèse

Line est née au début des années quatre-vingts, elle est aujourd'hui âgée de quarante ans. Elle est la première d'une fratrie de trois enfants, elle a une sœur et un frère. Line est porteuse de trisomie 21 avec une déficience intellectuelle moyenne.

Avant de tomber enceinte de Line, à l'âge de trente-cinq ans, sa mère connaît une première grossesse. Cependant, elle doit recourir à une Interruption Médicale de Grossesse (IMG) car le fœtus qu'elle porte n'est pas viable. La grossesse de Line se déroule normalement et elle naît dix jours avant le terme annoncé. Le diagnostic de trisomie 21 n'avait pas été détecté en anténatal, il est donc posé à la naissance. Line présente une trisomie 21 libre et homogène. Après sa naissance, ses parents sont désireux d'avoir d'autres enfants. La mère de Line va faire de nombreuses fausses couches. Ces épisodes de pertes sont évoqués de façon douloureuse par le couple. Je lis dans le dossier médical de Line qu'avant la

naissance de leurs deux autres enfants, au vu des difficultés rencontrées à mener une grossesse à terme, le couple envisage une adoption afin que l'enfant accueilli puisse prendre soin de Line à l'avenir, selon leurs mots.

Dans le dossier médical de Line, il n'y a pas d'informations sur la période de la naissance à trois ans. Je retrouve cependant son carnet de santé dans lequel quelques informations sur cette période sont renseignées. J'apprends donc qu'à quatre mois, Line joue avec ses mains, sourit aux visages qu'elle connaît ainsi qu'à l'examineur et peut suivre un objet qui lui est présenté du regard. Lorsqu'on l'assoit, elle peut tenir sa tête droite et lorsqu'elle est allongée sur le ventre, elle soulève sa tête et ses épaules. Lors de l'examen du neuvième mois, le médecin renseigne dans son carnet de santé que Line peut saisir un objet entre le pouce et l'index mais ne peut pas tenir assise sans appuis. À treize mois, Line ne s'assoit toujours pas seule. À vingt-quatre mois, Line ne se relève pas du sol seule, ne marche pas, ne fait pas une tour avec des cubes et ne reproduit pas un trait sur une feuille. À quarante mois, donc à trois ans et quatre mois, Line marche difficilement avec l'aide d'un adulte, elle acquerra la marche autonome bien plus tard.

Line entre, à l'âge de trois ans, en maternelle en milieu ordinaire sur quelques temps de la semaine complétés par une halte-garderie. À cinq ans, elle entre en institution, dans un premier Institut Médico-Éducatif (IME) en externat. Dans son dossier médical on retrouve que Line présente un retard de développement psychomoteur, intellectuel et affectif important. Elle ne marche pas et présente un retrait relationnel très important à cette période. Les premiers mois à l'IME, Line fait beaucoup de progrès notamment avec l'acquisition de la marche à cinq ans et demi. À sept ans, elle entre dans un second IME en internat, n'a alors toujours pas acquis la propreté, a besoin d'être accompagnée lors des repas et d'aide pour s'habiller et se déshabiller. Line présente des stéréotypies depuis le début de son enfance mais en 1990, Line a huit ans, apparaît dans son dossier médical qu'elle présente une trisomie 21 à laquelle s'ajoute « une pathologie psychotique ». Ce terme ou celui de « comportements psychotiques » apparaissent à plusieurs reprises dans son dossier médical. En 2004, à l'âge de vingt-deux ans, Line entre en FAM, celui dans lequel elle réside encore aujourd'hui.

Les stéréotypies semblent s'être accentuées au printemps de l'année 2015. À cette période, elle manifeste par des pleurs d'importantes douleurs dentaires qui vont nécessiter une

intervention chirurgicale. L'équipe soignante fait l'hypothèse que les douleurs dentaires, les soins et l'opération ont généré des stress importants et successifs qui ont majoré l'apparition des stéréotypies. Lui est alors prescrit de la Paroxétine, un antidépresseur inhibiteur de la recapture de la sérotonine, deux mois et demi plus tard, le traitement est arrêté car il ne semble pas être efficace.

Sur le plan médical, Line présente une cataracte bilatérale et de nombreux problèmes de peau. Celle-ci est très sèche et sujette aux mycoses et aux infections. Comme son père, elle porte une mutation Leiden du facteur V et une augmentation modérée du taux de facteur VIII qui entraînent une coagulation rapide du sang, ce qui majore la formation de caillots et peut entraîner des maladies thrombo-emboliques par thrombose veineuse ou artérielle. En 2007, à la suite d'une introduction aux oestroprogestatifs, Line fait une thrombose veineuse proximale au niveau du mollet droit qui sera prise en charge et sans conséquence. Ses traitements quotidiens actuels concernent les soins dermatologiques, le transit et des compléments alimentaires. Line suit un régime hypocalorique afin de limiter la prise de poids. De plus, elle marche avec des chaussures classiques dans lesquelles sont placées des semelles orthopédiques.

Depuis l'âge de vingt-cinq ans, Line est placée sous tutelle. Le tuteur agit en son nom, assure sa protection, gère ses biens et son argent. Line est régulièrement en contact avec sa famille et part deux fois par an pour une semaine en sortie famille.

Actuellement, Line est demandeuse pour participer aux tâches du quotidien comme mettre la table ou ranger le lave-vaisselle. Diverses activités lui sont proposées au foyer : du vélo, de la marche, diverses sorties, un atelier culinaire, un atelier bricolage... L'équipe me rapporte qu'elle ne participe pas toujours de façon active aux activités mais ne refuse pas de s'y rendre. Pour y participer, elle accepte les contraintes qui sont imposées, comme le port de la charlotte lors de l'atelier culinaire. Line présente toujours de nombreuses stéréotypies qui l'impactent dans son quotidien notamment par leur fréquence importante. Elle est peu en lien avec les autres résidents mais apprécie d'aller dans la chambre d'un autre résident de son unité de vie pour l'écouter jouer de l'accordéon et du clavier. Line aime beaucoup écouter de la musique, elle a un poste dans sa chambre et demande fréquemment à l'équipe soignante de l'allumer. Au quotidien Line mange seule mais l'équipe reste vigilante car elle ne mâche pas sa nourriture et mange très rapidement. Line

a besoin d'un accompagnement pour la toilette et porte des protections la journée comme la nuit, elle peut tout de même demander à se rendre aux toilettes.

Line bénéficie d'un suivi psychomoteur depuis 2006. Elle a été prise en charge par différentes psychomotriciennes avant de débiter un suivi en 2019 avec ma tutrice de stage.

2.1.2. Observation psychomotrice de Line

Un bilan psychomoteur complet n'a pas pu être réalisé avec Line et la psychomotricienne n'a pas réalisé d'écrit reprenant ses capacités motrices et psychomotrices. Ainsi, je fais ici, une observation psychomotrice de Line en me basant sur ce que j'ai pu observer lors des trajets jusqu'à la salle de psychomotricité, pendant les séances et sur les informations que j'ai pu récupérer auprès de différents professionnels l'accompagnant au quotidien.

Au niveau tonique, Line présente une hypotonie axiale et périphérique, en lien avec la symptomatologie de la trisomie 21. Ce tonus impacte sa motricité globale. En effet, lorsqu'elle marche, elle a souvent les bras ballants, les épaules basses, la tête penchée en avant et le regard dirigé vers le sol. Elle lève peu ses pieds qui sont légèrement dirigés vers l'extérieur et transfère son poids d'un appui sur l'autre pour pouvoir mettre son pied opposé à l'appui vers l'avant. Elle ne plie pas son genou pour avancer le pied ce qui rend sa démarche lente et légèrement ballante.

Je n'ai pas souvent l'occasion de voir Line manipuler des objets. De ce fait, j'ai peu d'informations sur la qualité de sa motricité fine. Lorsqu'elle boit, elle se saisit du verre avec ses deux mains pour le porter à sa bouche. De plus, elle ne peut pas faire seule les lacets de ses chaussures, remonter une fermeture éclair ou couper ses aliments. Les coordinations bimanuelles semblent donc être difficiles. Je remarque qu'elle utilise préférentiellement sa main droite pour montrer quelque chose, repousser ou lors de ses autostimulations.

Au niveau de la structuration spatiale, Line se repère dans l'établissement. Elle sait où se trouvent sa chambre et la salle de psychomotricité dans laquelle elle fait la séance. Elle peut nous conduire de sa chambre à la salle de psychomotricité et faire le trajet retour sans problème. Au sein de son étage de vie, elle déambule souvent entre son unité de vie et celle du foyer de vie.

Line n'a pas accès à la communication verbale. Au fil des années, l'institution et les professionnels ont interprété ses hochements de tête comme un acquiescement et, lorsqu'elle tape sur son ventre avec ses mains comme un refus. Line peut faire quelques demandes simples en pointant avec son index : elle montre son poste de radio pour qu'on lui allume la musique, montre la porte lorsqu'elle veut sortir de la pièce...

L'équipe rapporte que depuis les multiples isolements en raison de la crise de la maladie à coronavirus 2019 (COVID-19), pendant lesquels Line est restée dans sa chambre, elle présente davantage d'autostimulations, particulièrement des grognements qui laissent échapper des cris. En effet, Line présente de multiples autostimulations et stéréotypies qui l'impactent tant dans sa motricité que dans l'entrée en relation avec les autres résidents et les professionnels.

2.1.3. Projet de soin de Line en psychomotricité

La psychomotricienne participait auparavant à toutes les réunions pendant lesquelles sont rédigés les projets personnalisés des résidents. C'est lors d'une réunion concernant Line qu'elle est interpellée par les difficultés de cette dernière. L'équipe rapporte que Line crie beaucoup, qu'elle a de nombreux mouvements stéréotypés et une problématique autour des limites corporelles émerge, selon la psychomotricienne, du discours de l'équipe.

C'est dans ce contexte que la psychomotricienne va rencontrer Line et proposer un projet de soin. Elle constate et observe que Line présente des mouvements stéréotypés de recherche sensorielle tactile et auditive. La psychomotricienne émet l'hypothèse que ces mouvements stéréotypés traduisent un déficit de perception des limites corporelles. Elle propose donc la mise en place d'un suivi hebdomadaire en psychomotricité afin d'accompagner Line dans la perception de ses limites corporelles. Les séances se dérouleront dans la salle multisensorielle de l'établissement pendant lesquelles un toucher thérapeutique lui sera proposé. L'objectif étant que Line présente moins de mouvements stéréotypés en séance de psychomotricité dans un premier temps. Une évaluation de l'objectif de soin sera faite chaque année afin de le poursuivre ou de l'affiner.

2.2. La prise en charge en psychomotricité antérieure à mon arrivée

Line bénéficie d'un suivi en psychomotricité depuis juillet 2019. Une interruption de son suivi a eu lieu entre janvier 2020 et mai 2021 en lien avec l'absence de la psychomotricienne sur la structure.

La mise en place de ce suivi a été longue, difficile et progressive. Dans les premiers temps, Line acceptait rarement de venir en séance. En effet, elle refusait de suivre la psychomotricienne en restant assise sur son lit et en mettant les mains sur son ventre marquant ainsi son refus. La psychomotricienne lui proposait alors un toucher thérapeutique dans sa chambre. Lorsqu'elle acceptait de sortir de sa chambre, elle s'agitait beaucoup, criait et demandait à retourner sur son unité de vie. L'aide d'un membre de l'équipe soignante pour l'accompagner à suivre la psychomotricienne, et descendre jusqu'à la salle de psychomotricité, était souvent nécessaire. Au début de la prise en charge, les séances consistaient uniquement à descendre jusque dans la salle puis à remonter sur l'unité de vie tout de suite après, cela a mis plusieurs semaines à se mettre en place. Au fil du temps, Line accepte plus fréquemment de venir en séance et parvient à rester dans la salle multisensorielle pour un toucher thérapeutique. D'abord pour une durée de deux minutes, puis cinq et enfin, comme c'est encore le cas aujourd'hui, de dix minutes. En fin de séance, elle demande à partir en manifestant un mal-être, une gêne qui se traduit par des cris et des gestes d'autostimulations qui s'intensifient.

En juin 2021, le suivi en psychomotricité reprend après un arrêt de dix-sept mois. La psychomotricienne craint alors que cette reprise se déroule de la même manière qu'au début de la prise en charge. Cependant, Line accepte de venir en séance plus régulièrement et l'intervention d'un membre de l'équipe est moins fréquente. En janvier 2022, sept mois après la reprise de son suivi avec la psychomotricienne, Line accepte presque systématiquement de venir pour une séance qui dure dix minutes. À partir d'octobre elle vient à toutes les séances et est de plus en plus réceptive aux propositions qui lui sont faites.

2.3. Les séances de psychomotricité depuis le début de mon stage

2.3.1. Première rencontre

Je rencontre Line pour la première fois lors de mon premier jour de stage au sein du FAM. Nous allons la chercher en début d'après-midi dans son unité de vie pour lui signifier que c'est l'heure de la séance et l'accompagner jusqu'à la salle de psychomotricité. Lorsque

nous arrivons sur la salle de vie commune, nous ne la voyons pas. Avec la psychomotricienne, que je renommerai pour cet écrit Aurélie, nous nous dirigeons donc vers sa chambre qui est au bout du couloir de l'unité de vie. Une aide-soignante est entrain de l'accompagner aux toilettes. Nous restons donc dans l'encadrement de la porte de sa chambre. En regardant dans sa chambre, je vois qu'un miroir est accroché au mur. Au travers de celui-ci, j'entrevois Line pour la première fois, en effet, le miroir me donne accès à ce qu'il se passe dans la salle de bain. Je suis gênée d'entrer dans son intimité de cette manière et dès notre première rencontre. J'ai du mal à savoir où poser mon regard. Lorsqu'elle est disponible, elle sort de sa salle de bain mais y rentre à nouveau pour se rasseoir sur les toilettes, cela me surprend. L'aide-soignante vient la voir, Line se relève immédiatement et remonte son pantalon pour enfin venir vers nous.

Je vois donc Line pour la première fois. C'est une femme de petite taille, avec de courts cheveux châtain, sa peau est claire et présente quelques rougeurs. Elle est habillée d'un pantalon ample noir, d'un t-shirt à manches longues rose pâle et de baskets blanches avec une petite partie rose à l'arrière. Je repère sur son visage, les traits caractéristiques d'une personne porteuse de trisomie 21 : de petits yeux rapprochés, une large nuque, de petites oreilles, la bouche légèrement ouverte et une protrusion de la langue. Elle présente un léger surpoids et ne fait pas son âge. J'ai été surprise d'apprendre plus tard qu'elle avait quarante ans, en effet, elle me donne l'impression d'être beaucoup plus jeune. Son apparence, à première vue, fragile, calme et douce, me renvoie l'image d'une poupée.

La psychomotricienne la salue. Line ne la regarde pas et ne fait aucun mouvement vers elle, elle lui passe à côté. Je la salue à mon tour en me présentant et de la même manière, elle passe devant moi sans m'accorder un regard. Line se dirige vers l'ascenseur en marchant devant nous. L'image de la poupée qui m'était apparue un peu plus tôt est alors mise à mal par les nombreuses autostimulations de Line. En effet, sur le chemin de l'ascenseur et jusqu'à la salle multisensorielle, Line présente des stéréotypies. Elle se lèche les doigts côté paume puis frotte son nez avec ses doigts côté dos pour ensuite essuyer sa main sur son vêtement. J'observe alors que les contours de sa bouche sont rouges et abîmés ce qui me laisse penser que c'est un geste qu'elle reproduit fréquemment. Elle monte son pantalon au-dessus de son ventre, puis tire sur le bas des jambes du pantalon afin de couvrir ses chevilles et ensuite, remonte ses chaussettes. Elle contracte les muscles de son visage et de son cou fortement en jetant sa tête en arrière et en raclant sa gorge ce qui laisse échapper un cri.

Les stéréotypies apparentes et le manque d'échange de regards et de relation me font penser à des caractéristiques autistiques. Nous arrivons dans la salle multisensorielle.

2.3.2. Les premières séances

Le déroulé des trois premières séances est le même. Sur ces premiers temps, je suis en observation. La séance de Line se déroule dans une petite salle dans laquelle on retrouve des poufs, un gros fauteuil, des fibres optiques, une colonne à bulles, un poste de musique, un diffuseur d'huiles essentielles et divers objets sensoriels. Avant d'aller la chercher sur son unité de vie, Aurélie prépare la salle, elle allume la colonne à bulles, la musique et une petite lampe pour que la lumière soit plus douce que celle des néons du plafond et pour finir, elle place une chaise au milieu de pièce et un tabouret roulant en face.

Lorsque nous arrivons avec Line dans la salle, celle-ci se dirige directement vers la chaise. J'observe qu'elle ne fait pas que simplement s'asseoir. En effet, Line assise sur la chaise, la fait reculer en poussant sur ses pieds jusqu'à ce que celle-ci bute contre les poufs qui sont posés au sol. Dans un second temps, elle tape contre les pieds de sa chaise avec ses pieds, toujours de la même façon, toujours dans le même ordre. Son pied droit tape contre le pied arrière droit de la chaise puis avec le même pied, elle tape contre le pied avant droit de la chaise et ensuite, avec son pied gauche, elle tape contre le pied avant gauche de la chaise. Lorsqu'elle est assise ses pieds ne touchent pas le sol, ses mains sont posées sur ses cuisses et son regard dirigé vers le sol. Je suis assise sur le gros fauteuil de la salle, un peu en retrait. Nous formons ainsi un triangle. Line et la psychomotricienne sont face à face et moi sur la droite de Line qui peut ainsi me voir dans sa vision périphérique.

Après son installation, la psychomotricienne qui s'est assise sur le tabouret, s'approche d'elle. Avant de s'asseoir, Aurélie met un minuteur visuel de dix minutes. Elle se place face à elle et encadre les jambes de Line des siennes. Cette installation a été travaillée au fil des séances. En effet, un jour, Aurélie s'est assise en face d'elle sans mettre en contact leurs genoux. D'elle-même, Line est venu rapprocher les genoux de la psychomotricienne des siens pour que ceux-ci entrent en contact. Ce geste nous a laissé penser que c'était indispensable pour Line afin qu'elle puisse se saisir de la séance. Ensuite, Aurélie lui propose ses mains, les paumes vers le haut. Line lui prend les mains pour les ramener vers son propre cou dans un mouvement énergique et repose ses mains sur ses cuisses. La psychomotricienne commence alors un toucher thérapeutique. Elle effectue des pressions fortes sur les trapèzes de Line et descend le long de ses bras, en symétrie. Les cris et les

raclements de gorge laissent alors place au calme. Line et la psychomotricienne sont alors dans un véritable échange, leurs regards se croisent, Line sourit et laisse même, parfois, échapper un rire.

Cette scène m'attendrit. L'image de Line qui pousse des cris et se lèche la main contraste de façon importante avec l'image calme et sereine qu'elle renvoie au sein de la séance de psychomotricité.

Après seulement quatre minutes de toucher thérapeutique, Line se lève brusquement en poussant sur le côté les bras de la psychomotricienne. Elle se met dos à moi et commence à se balancer d'un pied sur l'autre, ses cris, ses jetés de tête et ses raclements de gorge reprennent aussitôt. Lorsque la psychomotricienne retourne vers elle, elle refuse le contact en faisant un pas en arrière et en poussant un raclement de gorge qui laisse échapper un fort cri. Aurélie souhaitant tenir le cadre des dix minutes de séance, lui montre le minuteur visuel en lui expliquant que la séance n'est pas terminée et que nous allons donc patienter jusqu'à ce que les dix minutes soient écoulées. Pendant le temps qui reste, Line refuse les propositions d'Aurélie et montre la porte pour demander à sortir. Ses stéréotypies sont très présentes, elle se balance d'un pied sur l'autre, racle sa gorge en poussant des cris et en jetant sa tête en arrière ...

Lorsque les dix minutes sont écoulées, Aurélie verbalise à Line que la séance est finie, elle éteint la musique et la colonne à bulles puis ouvre la porte pour que nous puissions sortir. En sortant de la salle, Line part vers l'ascenseur sans nous attendre, malgré nos demandes. Une fois arrivées à l'étage de son unité de vie, Line retourne dans la salle commune. Nous lui disons au revoir, elle ne se retourne pas et continue à marcher pour retrouver les autres résidents.

Bien que le déroulé des séances soit le même, au fur et à mesure, mes observations se font de plus en plus fines et j'observe de nouvelles autostimulations que présentent Line lorsque nous allons la chercher pour la séance. Lorsqu'elle marche et passe d'un sol à un autre (la couleur change par exemple), Line se baisse et gratte le sol avec une ou deux mains. Aussi, Line frotte et gratte le bout de ses doigts en les positionnant de part et d'autre de ses yeux. Elle émet également un murmure constant. Nous prenons l'ascenseur lorsque nous allons en séance et lorsqu'il arrive au rez-de-chaussée, celui-ci fait une petite secousse. Je repère que légèrement avant la secousse, Line se met sur la pointe des pieds en se tenant à nos bras ou aux parois de l'ascenseur et se laisse retomber sur les talons brusquement, simulant ainsi la secousse de l'ascenseur.

Un événement particulier provoque de nombreuses autostimulations :

À chaque fois que nous allons la chercher nous lui proposons de prendre les escaliers plutôt que l'ascenseur et à chaque fois, elle nous contourne en passant dans notre dos. À l'occasion de notre deuxième rencontre, Aurélie décide d'insister pour que nous descendions par les escaliers. Line refuse complètement, elle repousse la psychomotricienne, pousse des cris, et reste plantée devant l'ascenseur. Avec l'aide d'une des aides-soignantes de l'étage, la psychomotricienne parvient à l'emmener dans la cage d'escalier. Immédiatement, Line se met à pleurer. Elle attrape la rambarde avec sa main droite et avec son autre main tient le bras de la psychomotricienne. Avant de descendre un pied, elle tape son pied gauche contre la contre-marche, elle descend sans alterner de pied. Après avoir descendu quelques marches, elle s'arrête, lâche la rambarde pour se frotter la langue, le nez et le vêtement puis elle frotte son bras contre la rambarde, comme pour remonter sa manche pour ensuite se tenir à nouveau à celle-ci pour continuer à descendre les escaliers. Elle fera cette série de mouvements plusieurs fois.

Cet épisode a particulièrement perturbé Line. Au cours de la séance de ce jour, elle a eu beaucoup de difficultés à se poser et à s'en saisir comme elle le fait habituellement. Lors des prochaines séances, nous ne lui proposons pas à nouveau de passer par les escaliers afin qu'elle puisse profiter de la séance de psychomotricité. Je comprends ici, que Line a besoin de rituels précis pour pouvoir ensuite accéder à la séance de psychomotricité que nous lui proposons.

2.3.3. Mon implication progressive dans le soin

Sur les trois premières séances où je rencontre Line, je suis en observation lorsque nous sommes dans la salle multisensorielle. Cependant, lorsque nous allons la chercher sur son unité de vie et sur le chemin vers la salle sensorielle, j'observe une évolution dans les échanges que nous pouvons avoir. En effet, au début de mon stage, lorsque nous allons sur son unité de vie, j'observe que Line est indifférente à ma présence. Elle ne me regarde pas, marche devant la psychomotricienne et moi lorsque nous nous dirigeons vers la salle multisensorielle et ne réagit pas lorsque je m'adresse à elle pour la saluer.

C'est lors de ma troisième rencontre avec Line que ma première interaction avec elle va avoir lieu. Aujourd'hui, pour la saluer, j'accompagne ma salutation d'un geste, je tends ma main droite vers elle avec la paume vers le haut, l'invitant ainsi à déposer sa main dans la mienne. Line ne me regarde pas mais vient tout de même poser sa main gauche dans la

mienne. Sa main est fraîche, sa peau douce et son toucher très léger et délicat. Le contact ne dure qu'un bref instant avant que Line ne continue son chemin pour aller vers l'ascenseur.

Avec l'accord et la supervision de ma tutrice de stage, je décide d'investir le moment de la séance pendant lequel nous attendons que le minuteur visuel se termine. J'ai bien sûr en tête le fait que c'est un moment pendant lequel Line repousse toute proposition mais je fais l'hypothèse qu'en changeant de personne qui propose, de la psychomotricienne à moi, elle acceptera peut-être.

Ma participation débute donc lors de ma quatrième rencontre avec Line. Lors de cette séance, je suis un peu stressée de commencer à lui faire des propositions. En effet, connaissant son besoin d'habitudes et de rituels, je crains qu'elle ne les repousse complètement. Je choisis donc de ne lui faire que des propositions qui permettent de laisser de la distance entre-nous, en espérant ne pas être trop intrusive.

Lorsque le toucher thérapeutique de la psychomotricienne se termine, celle-ci lui dit : « Aujourd'hui, Jeanne va te proposer quelque chose. ». À l'énonciation de mon prénom, Line ne me regarde pas. Je pense qu'elle ne sait pas comment je m'appelle, de ce fait mon prénom ne lui évoque rien de particulier. Je me lève donc du fauteuil de la salle pour la première fois en cours de séance. Line se tourne vers moi mais ne me regarde pas dans les yeux, elle regarde mes pieds lorsque je me déplace vers l'étagère. Sur celle-ci, je prends quelques objets : une lampe à lave, des foulards à jongler et une lampe à fibres optiques.

La psychomotricienne est juste à côté de Line, sur sa gauche. Je me place en face de Line et lui propose, à distance, de regarder la lampe à lave. Line ne regarde ni la lampe ni moi et s'autostimule par des cris et en jetant sa tête vers l'arrière. Je lui propose ensuite de regarder les foulards ou de les toucher. Elle regarde rapidement les foulards lorsque je les fais bouger devant elle mais lorsque je lui propose de les toucher, elle les repousse et quand sa main entre en contact avec le tissu, elle pousse un cri et se détourne de moi. Pour finir, je lui propose de regarder la lampe à fibres optiques que je pose au sol. Je fais bouger les fibres optiques avec ma main et j'invite Line à venir faire de même si elle le souhaite. Elle regarde un peu les fibres optiques et vient les toucher. Lorsqu'elle entre en contact avec, elle pousse un fort grognement qui lui fait lâcher un cri et elle recule de deux pas. Cela me fait sursauter. Je pense qu'elle a été surprise de la stimulation tactile des fibres optiques qui sont dures et peu agréables lorsqu'on en touche le dessus comme elle l'a fait. « J'ai compris que tu n'avais pas aimé, regarde, je range la lampe. » Le temps écoulé, nous

nous redirigeons vers son unité de vie. Line comme d'habitude marche devant nous en direction de l'ascenseur.

La semaine suivante, lors de ma cinquième rencontre avec Line, Aurélie échange avec une aide-soignante au niveau de la salle commune de l'unité. Line se dirige vers l'ascenseur comme à son habitude mais voyant que nous ne la suivons pas, revient sur ses pas puis me prend le bras pour m'amener vers l'ascenseur. Je suis très surprise de ce geste, de cette invitation à la suivre. J'en comprends que Line m'a associée à la séance de psychomotricité, à la psychomotricienne et au moment qui lui est proposé en ma présence. « Line, nous devons attendre Aurélie. ». Je verbalise que je comprends qu'elle veut aller en séance mais que nous devons attendre que la psychomotricienne termine avant de pouvoir nous y rendre. Lorsque je m'adresse à elle, nos regards se croisent pour la première fois et je remarque un voile sur chacun de ses yeux, une opacification qui laisse apparaître sa cataracte. Pendant l'attente, Line reste près de moi, debout sur ma gauche, elle est calme.

Ce même-jour, après la fin du toucher thérapeutique, marqué comme d'habitude par le redressement rapide de Line, la psychomotricienne lui demande : « Est-ce que Jeanne peut maintenant te proposer quelque chose ? ». À ma grande surprise, Line hoche la tête. Elle exprime ici son accord. Habituellement, elle n'exprime que son désaccord en tapant avec ses mains sur son ventre. Lorsque je viens devant elle, Line ne regarde pas mon visage, elle reste près de la psychomotricienne. La semaine passée, je lui ai proposé de regarder et de toucher des objets légers et flottants. À chacune de mes propositions, Line repousse les objets vers moi et s'autostimule de façon importante. En voyant ses réactions et que les stéréotypies augmentent, je décide de lui proposer d'autres objets à manipuler, plus lourds et solides, afin de voir comment elle peut réagir face à ces objets. Je lui propose donc que l'on fasse des échanges avec des boules de pétanque ou un sac lesté. À chaque fois, Line ne les prend pas dans ses mains. D'un geste, elle les repousse vers moi. Voyant qu'elle ne se saisit pas de cette proposition, j'entame une approche au niveau de ses jambes. La psychomotricienne est à ce moment-là à côté d'elle, sur sa gauche. Afin que Line puisse avoir un premier regard sur la proposition que je vais lui faire, je choisis de la lui montrer en le faisant dans un premier temps sur les jambes d'Aurélie. Je prends un sac lesté et, avec l'accord d'Aurélie, lui passe sur les jambes. D'abord sur sa jambe droite, je pars de son pied, remonte jusqu'à sa cuisse et redescends jusqu'au pied. Je fais de même sur la jambe gauche. Malgré le fait qu'elle soit toujours envahie de stéréotypies, Line regarde et porte une légère attention aux gestes que je fais sur les jambes de la psychomotricienne. « Est-ce

que je peux le faire sur tes jambes maintenant ? », je lui demande en la regardant. Line pousse un fort grognement. Je l'interprète comme un refus. Je fais donc de nouveau le mouvement sur les jambes de la psychomotricienne. Je demande une nouvelle fois à Line si elle est d'accord pour que je passe le sac lesté sur ses jambes. Cette fois-ci, elle n'a aucune réaction. J'interprète ce silence comme une hésitation mais m'autorise tout de même à lui proposer. « Je vais seulement commencer par le poser sur ton pied ». Je pose le sac lesté sur son pied droit, tout de suite, Line relève son pied pour l'enlever. Je lui pose ensuite sur le pied gauche, elle le garde un instant, échange un regard avec moi puis lève son pied pour le faire tomber. Le sac tombe à côté de moi. Line se baisse, le ramasse et me le tend en me regardant. C'est la première fois, qu'en séance Line a un mouvement qui est dirigé vers moi. Je sens à cet instant qu'un début de relation entre nous se construit au sein des séances.

Lors des séances suivantes, je décide de ne plus lui proposer des moments d'échanges d'objets voyant qu'elle ne s'en saisit pas. Je décide de me concentrer sur une proposition autour de stimulations tactiles sur ses membres inférieurs.

2.3.4. Une stimulation tactile au niveau des membres inférieurs.

En décidant de me concentrer sur la partie basse de son corps, ses membres inférieurs, je prends le parti d'utiliser un objet médiateur afin de lui proposer ces stimulations sensorielles. Pour qu'il y ait une stabilité dans l'objet que j'utilise, pour que cela puisse devenir un repère pour Line, je décide de prendre une serviette et de placer un objet vibrant à l'intérieur, dans le but de lui proposer dans un premier temps, une stimulation seulement avec la serviette et dans un second temps, une nouvelle stimulation en allumant l'objet vibrant.

Je vais lui proposer cela à trois reprises. Sur ces trois séances, cela se déroule généralement de la même manière. Je commence par passer la serviette sur les jambes d'Aurélie, puis je passe la serviette sur les jambes de Line, jusqu'à ses genoux, en appliquant une pression. Ensuite, je lui montre que j'allume l'objet vibrant et que je le place dans la serviette. À nouveau, je passe la serviette, cette fois-ci avec l'objet vibrant à l'intérieur, sur les jambes de la psychomotricienne pour ensuite le proposer à Line. Lorsque l'objet est allumé et que je le passe sur ses jambes, Line a de très fortes réactions : elle contracte les muscles de son cou, jette sa tête en arrière, pousse un grognement qui laisse échapper un cri... Je perçois que cette stimulation est trop intrusive pour elle, peut-être est-ce encore trop tôt pour lui

proposer ? Ou peut-être qu'elle ne comprend pas la stimulation car l'objet vibrant est à l'intérieur de la serviette, elle ne le voit donc pas.

Cependant, au fil des séances, j'observe que Line adhère à mes propositions. Lorsque la psychomotricienne lui demande si elle est d'accord pour que je lui propose quelque chose, je vois un sourire apparaître sur son visage. Line me regarde faire lorsque je passe la serviette sur les jambes d'Aurélie. Lorsque je me baisse pour lui proposer des stimulations tactiles au niveau de ses jambes, elle avance son pied vers moi. J'interprète ce geste comme une autorisation à la toucher, à lui faire une proposition.

Bien que j'observe, un mouvement vers moi et vers mes propositions, les vibrations semblent vraiment mettre Line à mal. Lorsque je pose l'objet sur ses pieds, elle recule, s'agite, contracte son cou, pousse des cris, montre la porte avec sa main pour demander à sortir... Dans un premier temps, j'ai décidé de persévérer dans ma proposition en pensant qu'un temps d'adaptation serait sûrement nécessaire mais voyant que cette stimulation la désorganise trop, je décide de ne plus lui proposer. C'est pourquoi lors de la neuvième séance, je choisis de lui proposer des pressions au niveau des jambes à l'aide d'un tissu.

Pour cette neuvième séance, nous ne sommes pas dans la salle habituelle. Une intervenante faisant de la médiation animale, que je nommerai Solène, se sert de la salle multisensorielle. Sur le chemin jusqu'à la salle de psychomotricité, nous expliquons à Line que nous allons changer de salle. Sachant qu'elle a besoin d'habitudes et de régularité, je crains que changer de salle la perturbe beaucoup. En sortant de l'ascenseur, Line se dirige, comme d'habitude, en direction la salle multisensorielle. « Line, aujourd'hui nous allons autre part. Solène utilise la salle. ». Malgré notre insistance, Line essaye d'ouvrir la porte, elle pousse des cris, nous repousse quand nous essayons de la guider par le bras et reste devant la porte. Solène avertie par le bruit sort de la salle : « Line, je suis dans la salle, elle est occupée ». Dès lors que Solène est sortie, Line se calme et nous suit jusque dans la grande salle de psychomotricité.

En amont, nous avons installé des chaises dans une disposition similaire à celle de la salle multisensorielle, fermé les rideaux de la salle et allumé quelques lumières pour reproduire une lumière tamisée semblable à celle de la salle multisensorielle et mis un fond de musique pour que Line puisse tout de même retrouver quelques repères. Habituellement, Line s'assoit sur la chaise qui est face à la porte, ici, elle choisit de s'asseoir sur celle qui est à l'entrée, elle est donc dos à la porte. Je m'assois toujours sur le côté, aujourd'hui, je suis sur la gauche de Line. Comme pour les séances précédentes, elle s'installe et Aurélie

en face d'elle. Elle lui propose ses mains et commence le toucher thérapeutique. Je suis surprise de voir que Line se pose rapidement. Très vite, je vois un sourire apparaître sur son visage. Contrairement à ce que j'avais pu imaginer, le changement de salle, une fois Line installée, ne semble pas l'avoir perturbée au point qu'elle ne parvienne pas à profiter des propositions qui lui sont faites. Pour la première fois, Line me regarde pendant que la psychomotricienne la touche, je lui souris malgré le masque en accentuant les plissures aux coins de mes yeux. Elle ne me sourit pas en retour mais accroche mon regard pendant plusieurs secondes et cela à plusieurs reprises au cours de la séance. Lorsque nous nous regardons, j'ai l'impression qu'elle se rend compte de ma présence et je pense voir une pointe de questionnement dans son regard. Peut-être se demande-t-elle ce que je fais sur le côté ? Peut-être se demande-t-elle pourquoi je les regarde ?

Ensuite, Aurélie lui demande si je peux à mon tour lui faire une proposition. Line ne hoche pas la tête mais fait quelques pas pour venir jusqu'à moi. Je suis contente, presque soulagée lorsque je la vois venir vers moi. J'ai l'impression qu'elle a compris et accepté qu'en deuxième partie de séance, je lui propose quelque chose. Je choisis aujourd'hui de lui faire des pressions sur les jambes à l'aide d'un tissu. Line se place, debout, à la droite d'Aurélie et face à moi. « Est-ce que je peux commencer à le faire sur tes jambes ? ». Line pousse un grognement accompagné d'un cri, je l'interprète comme un refus et commence la proposition sur les jambes de la psychomotricienne. Line est attentive et calme, elle observe ce que je fais. « Et maintenant, est ce que je peux le faire sur tes jambes ? ». Line avance sa jambe gauche vers moi. Je passe le tissu derrière la jambe de Line et tiens dans chacune de mes mains une des extrémités du tissu. Je rapproche et fais croiser mes mains permettant ainsi au tissu de serrer légèrement la jambe de Line et d'exercer une pression légère puis je remonte le tissu peu à peu en effectuant des pressions. Jusqu'au genou, Line l'accepte, elle a peu d'autostimulations mais lorsque j'arrive au niveau du genou, elle pousse un grand cri et se recule. Avant de lui proposer sur l'autre jambe, je repasse par la psychomotricienne. Je passe ensuite sur l'autre jambe de Line mais elle s'agite, crie et s'autostimule beaucoup. Je sens qu'elle veut que j'arrête. Je me relève et lui demande si elle veut que je recommence sur l'autre jambe. Tout de suite, elle tape sur son ventre, elle refuse. Je range alors le tissu et reviens vers elle. Je sens qu'elle est agitée, tendue. En la regardant dans les yeux, je lui demande : « Est-ce que je peux te toucher les jambes avec mes mains ? ». Line me regarde et ne réagit pas. Je prends alors l'initiative de me baisser et de la toucher avec mes deux mains, d'abord le pied gauche puis je remonte doucement

jusqu'à son genou pour ensuite passer sur sa jambe droite et faire de même. Comme ça, avec mes mains, je passe sur les jambes de Line à trois reprises. Elle ne crie pas, ne s'agite pas et n'a pas de mouvement de recul. Je relève plusieurs fois mon regard vers elle. Elle me regarde faire, nos regards se croisent, je la sens calme. Elle se balance légèrement d'un pied sur l'autre mais cela ne m'empêche pas de la toucher. Avec mes mains, j'ai pu lui faire une proposition qui a duré plus longtemps que ce que j'avais pu faire auparavant. Est-ce parce qu'elle connaît le toucher avec les mains ? En utilisant précédemment un objet pour faire mes propositions, je cherchais à mettre de la distance entre nous afin de ne pas la brusquer ou d'être intrusive. Line cherche-t-elle au contraire de la proximité, du contact ?

Je décide d'arrêter mon toucher avant que Line ne me le signifie par un cri. Je remonte donc à son niveau et lui propose mes mains, paumes vers le haut, elle pose ses mains dans les miennes et nous nous balançons un instant toutes les deux avant qu'elle ne rompe le contact. Je lui demande : « Est-ce que tu veux continuer ou est-ce que tu veux qu'on sorte de la salle ? ». Line me montre la porte avec sa main. J'accepte son choix, la séance prend fin.

Lors de ma onzième rencontre avec Line, j'assume seule la séance. J'appréhende, en allant la chercher, qu'elle n'accepte pas de me suivre ou qu'elle n'accepte pas la séance que nous lui proposons habituellement à deux.

Je la retrouve dans sa chambre. Lorsqu'elle me voit, elle s'assoit sur un fauteuil. Je m'accroupis donc à côté du fauteuil pour me mettre à sa hauteur pour lui expliquer comment la séance va se dérouler aujourd'hui. « Aurélie n'est pas là, elle est malade, on ne sera que toutes les deux. ». Line se lève et se dirige vers le couloir. Côte à côte, nous allons jusqu'à l'ascenseur. La semaine passée, Line était malade et nous étions seulement allées dans sa chambre pour lui dire que nous la verrions la semaine d'après. « Je suis contente de voir que tu vas mieux aujourd'hui ». Lorsque je lui dis ces quelques mots, Line relève sa tête vers moi et me fait un léger sourire. Cela me surprend, c'est la première fois que je la vois sourire en dehors des séances, et je lui réponds avec un sourire en retour.

Lorsque nous entrons dans la salle multisensorielle, Line s'assoit à sa place habituelle et je prends la place de la psychomotricienne en m'asseyant en face d'elle sur le tabouret. Tout en m'asseyant je lui explique, à nouveau que, comme Aurélie n'est pas là, c'est moi qui vais faire la séance. Une fois Line installée, je me place face à elle et, à la manière de la psychomotricienne, lui propose mes mains. Je me sens assez tendue, inquiète qu'elle refuse

la proposition. Tout de suite, Line amène mes mains à son cou et je commence le toucher thérapeutique. Line me sourit. Je suis soulagée qu'elle accepte ce changement et peu à peu me pose. À un moment, Line pousse un raclement de gorge qui me fait sursauter. Je lui verbalise que cela m'a surprise et pose à nouveau mes mains sur ses épaules. Lorsque j'ai sursauté Line n'a pas bougé. Je me demande si elle ne s'en n'est pas rendu compte ou si elle en a l'habitude. Pendant le toucher thérapeutique, nous sommes très proches. Line me regarde dans les yeux, c'est la première fois qu'elle me voit de près et peut-être, à cause de sa cataracte, c'est la première fois qu'elle me voit vraiment. Je lui souris lorsqu'elle me regarde ce qui fait plisser mes yeux. Dans mes mains, je sens que ses bras sont peu toniques, je peux facilement sentir ses os. Après quatre minutes, elle se lève en me repoussant. Ce n'est pas un geste violent, c'est un repoussé qui de l'extérieur m'avait paru violent mais dans le contact et en fait assez doux et léger.

Toutes les deux debout, je lui propose un toucher au niveau des membres inférieurs comme lors des autres séances. Je m'accroupis donc devant elle et commence le toucher. Line me laisse faire, elle est calme et ne présente à cet instant pas de stéréotypies. Je peux donc passer plusieurs fois sur chacune de ses jambes sans qu'elle ne me repousse et finis par un toucher simultané sur ses deux jambes. Je décide d'arrêter le toucher thérapeutique avant que Line ait un mouvement de recul. Lorsque je me relève, Line me montre le poste-radio qui diffuse de la musique. Je comprends qu'elle veut que j'arrête la musique pour que l'on sorte de la salle. Cependant, voulant qu'elle me fasse une demande plus précise, je lui dis : « Line, montre-moi ce que tu veux je fasse ». Line s'avance vers moi et prend ma main droite pour m'amener devant le poste-radio puis elle commence à appuyer sur les boutons du poste. « Tu veux que j'arrête la musique pour que l'on sorte de la salle. Regarde, le minuteur est terminé, on peut sortir de la pièce ». J'ouvre la porte, Line sort et commence à partir vers l'ascenseur comme elle le fait habituellement. « Line, je ferme la porte. Est-ce que tu veux bien m'attendre s'il te plaît ? ». A ma surprise, Line s'arrête, se tourne vers moi et m'attend pendant que je ferme la porte. Nous repartons ensuite côte à côte vers l'ascenseur. Sur le chemin, j'observe que Line me regarde du coin de l'œil et lorsque nous sommes dans l'ascenseur, elle se place proche de moi. Je la raccompagne jusqu'à la salle commune de l'unité de vie et parle un instant avec les membres de l'équipe présents pour leur expliquer en quelques mots comment la séance s'est passée. Lorsque je parle, Line est tournée vers moi. Ainsi, lorsque je la salue en partant, je peux la regarder alors

qu'habituellement, comme elle marche devant nous, nous devons lui dire en revoir alors qu'elle nous tourne le dos.

Au terme de cette séance, j'observe que Line m'a identifiée comme une personne qui fait partie de la séance de psychomotricité et que notre relation est assez installée pour que je puisse lui faire des propositions en l'absence de la psychomotricienne. Je n'aurai pas l'occasion de faire à nouveau une séance seule avec Line et de lui proposer un toucher thérapeutique sur les membres supérieurs et le tronc.

Les séances suivantes et encore aujourd'hui, j'interviens toujours sur la deuxième partie de la séance et lui propose un toucher thérapeutique sur les membres inférieurs. Lorsque je m'accroupis devant elle, Line s'approche et avance son pied vers moi pour que je puisse commencer le toucher. Généralement, et si Line l'accepte, je propose un toucher appuyé sur chaque jambe à trois reprises puis sur les deux jambes simultanément à nouveau trois fois. Pendant le toucher, les stéréotypies de Line sont moindres et parfois lorsque je relève mon regard vers elle, elle me sourit.

La durée de mon intervention dépend du jour et de la disponibilité de Line. J'observe, au fil des séances, que Line accepte mon toucher et que je peux lui proposer un contact de plus en plus appuyé et de plus en plus long. De plus, elle me signifie davantage son accord et son envie de recevoir ma proposition en amenant mes mains vers ses jambes ou en avançant son pied vers moi. La régularité, la répétition, et la relation que nous avons développée au fur et à mesure des séances, ont permis une évolution, bien qu'elle soit lente et discrète.

Je conclus donc ici la partie clinique de ce mémoire. Je vous ai présenté la structure dans laquelle je réalise mon stage, Line, le déroulement des séances avec elle, ainsi que ma tutrice, et leur évolution depuis notre première rencontre tant au sein de la salle multisensorielle que dans les couloirs de l'établissement. Dans la partie suivante de ce mémoire, la partie théorico-clinique, je vous expliquerai le cheminement de ma pensée et mes réflexions autour du cas de Line qui m'ont conduite à faire les propositions que je vous ai décrites plus tôt, mais également mes questionnements au sujet de l'impact de ma posture auprès de Line et du rôle que celle-ci peut jouer en séance.

Partie Théorico- Clinique

Lors de ma première rencontre avec Line, j'ai été frappée dans un premier temps par la présence massive et continue de stéréotypies chez elle. Dans un second temps, toujours lors de cette première rencontre, j'ai été marquée par l'impact qu'a eu le toucher dans la diminution, voire la disparition, de ses autostimulations. J'en suis donc venue à me demander : « Chez une adulte porteuse de trisomie 21, comment le toucher thérapeutique permet-il de soutenir un sentiment d'unité corporelle ? »

1. Les stéréotypies de Line

En ayant été en observation sur les quatre premières séances avec Line, j'ai eu l'occasion de l'observer finement : dans sa posture, dans ses déplacements, dans son lien à l'autre et au niveau des différentes autostimulations qu'elle présente.

« Il est important que le psychomotricien dans le cadre de son travail puisse élaborer ce que j'appelle une lecture corporelle des tics, stéréotypies, paratonies, décharges motrices, automutilations, colères, violences, ect..., apparemment vides de sens dans l'immédiat. » (Lafforgue, 1999, p. 88).

J'observe donc ses stéréotypies à différents moments de la séance : lorsque nous allons la chercher, en entrant dans la salle, pendant et après le toucher thérapeutique et sur le chemin du retour jusqu'à son unité de vie. Je cherche donc à les mettre en lien pour essayer de comprendre ce que Line recherche au travers de ses autostimulations.

1.1. La recherche de la solidité de son corps et de son environnement

Selon Ciccone (2012), lorsque le bébé se sent en insécurité, il va chercher à faire l'expérience du dur, dans son corps et dans son environnement.

C'est le dur de la contraction musculaire, du raidissement, le dur du mur ou des barreaux du lit contre lequel il va cogner sa tête, le dur du boudin fécal qu'il va garder dans le rectum, de la langue qu'il va mordre, ect... (Ciccone, 2012, p. 417).

Reprenons les stéréotypies que présente Line. Tout d'abord, un murmure constant. Ce murmure fait naître des vibrations dans sa gorge. Aussi, Line contracte fortement les muscles de son cou et ses trapèzes en jetant sa tête en arrière tout en lâchant un cri rauque. Là encore on retrouve un caractère vibratoire, mais cette fois-ci il s'accompagne d'une contraction musculaire importante.

Comme j'ai pu l'énoncer plus tôt, les stéréotypies de Line sont majorées lorsqu'elle est dans une situation qui est inconfortable pour elle. Reprenons l'épisode des escaliers. À cet instant, Line est contrainte de prendre les escaliers alors qu'elle évite de les prendre à chaque séance. Lors de la descente et de la montée des marches, Line tape avec son pied les contre-marches, elle frotte la rampe avec son avant-bras. En tapant, en frottant, en raclant sa gorge, Line produit des sensations vibratoires à l'intérieur de son corps. En raclant sa gorge les vibrations, se répandent, au travers des os, dans son torse, en tapant avec son pied, elles remontent le long de ses jambes...

Selon Lesage (2021), les os sont conducteurs des vibrations. Selon l'auteur, les vibrations des structures osseuses permettent au sujet de sentir le solide, le dur à l'intérieur de son corps. Il souligne aussi que « cette perception d'un corps vibrant convoque une des modalités sensorielles archaïques, qui soutient une unification corporelle. » (Lesage, 2021, p. 344).

Ainsi, je fais ici l'hypothèse que Line est à la recherche de la solidité de son corps mais aussi de celle de son environnement. J'imagine que c'est au travers de ses stéréotypies que Line cherche à retrouver un sentiment de solidité interne et un sentiment d'unité corporelle.

Selon Latour (2009), si l'enfant n'acquiert pas une représentation psychique de ses vécus corporels, celui-ci développe des comportements stéréotypés qu'il contrôle et maîtrise afin de lutter contre des vécus corporels envahissants, imprévisibles et angoissants. On peut imaginer que dans sa petite enfance, à cause de son hypotonie massive, Line n'a pas pu faire autant d'expériences sensori-motrices que nécessaires afin d'alimenter le nuancier postural dont parle Lesage (2021) mais également pour construire une représentation de son corps au travers du schéma corporel ainsi qu'un sentiment de sécurité interne et d'unité corporelle. Aujourd'hui, je fais l'hypothèse que Line lutte à l'aide des stéréotypies contre ses vécus corporels angoissants, des angoisses corporelles archaïques, en lien avec son manque d'expériences motrices, dues à la symptomatologie de la trisomie 21, et son défaut de construction psychomotrice et de représentations.

Au vu des stéréotypies de Line, et des hypothèses que je formule autour, je commence à lui faire des propositions venant stimuler la solidité du corps.

1.2. Proposer l'expérience du dur, de la solidité

Je choisis donc d'accompagner Line dans la perception de son corps comme étant plus solide et plus dur. De façon assez surprenante, la première fois que je lui fais des propositions, je ne parviens pas à aller dans ce registre. En effet, à distance, je propose à Line de regarder des lampes à lave et des tissus flottants...

Je dis, précédemment dans ce mémoire, que je choisis de rester à distance afin de ne pas l'intruser. En effet, en rencontrant Line, j'ai appris qu'il est nécessaire de respecter ses rituels et son rythme ainsi que de lui laisser du temps pour qu'elle puisse me rencontrer et accepter mes interventions. Notre rencontre a, j'imagine, sûrement fait émerger en elle des émotions ou des sensations, en amenant un changement ainsi que de l'inconnu, mais cette rencontre m'a également touchée. En effet, lors de nos premières rencontres, ses stéréotypies importantes m'impressionnent et me posent question, d'autant plus lorsqu'elles cessent au cours du toucher thérapeutique. De ce fait, dans une seconde réflexion, je me demande si, pour moi aussi, cette distance et cette douceur dans les premières propositions étaient nécessaires, si moi aussi j'avais besoin de temps afin de trouver de la solidité en moi pour pouvoir lui faire des propositions, dans le contact et la proximité.

Cette première expérience me fait réfléchir sur mon positionnement et ma posture face à Line. Elle qui a tant besoin de sentir son environnement comme étant solide, comment pourrait-elle se sentir en confiance face à moi qui ne l'est pas ? Selon Robert-Ouvray (2019), c'est au travers du dialogue tonique que le patient ressent sa propre sécurité interne ce qui lui permet d'évoluer au sein de la séance, l'autre, le thérapeute se positionne en tant que repère stable. À cet instant, lors de mes premières propositions, je suis stressée, peut-être un peu intimidée par cette nouvelle proximité avec Line, ce qui ne me permet pas d'adopter une posture solide et d'être pour elle un repère stable, solide et sécurisant et ainsi ne permet pas à Line de se saisir de mes propositions et de prendre appui sur moi afin de se rassurer face au sentiment d'intrusion que pourraient faire naître chez elle ces propositions nouvelles.

Pour pouvoir lui faire des propositions dans l'expérience du solide et du dur, il faut que moi aussi je le sois. C'est pourquoi, à la séance suivante, je porte une attention particulière à ma posture et à ce que je renvoie à Line au travers du dialogue tonique. En effet, au cours

de mes propositions, je tiens alors compte de ma voix pour que celle-ci soit posée, claire et distincte. Aussi, je fais attention à ma posture pour que celle-ci soit plus assurée, mes pieds sont ancrés dans le sol et mes mains dans sa direction à la façon d'une invitation, tout en prenant soin de ne pas être intrusive.

Lors de la cinquième séance, je propose à Line que l'on fasse des échanges d'objets lourds (boules de pétanque, sac lesté ...) pour ainsi entraîner un recrutement tonique et lui amener des expériences de lourdeur et de solidité. Line repousse les objets vers moi lorsque je les lui présente. Je pense que cette proposition ne fait pas sens pour elle. C'est pourquoi, assez naturellement, je décide de lui proposer des stimulations tactiles au niveau des membres inférieurs. Je m'appuie sur ce que ma tutrice propose qui lui est connu, mais ses jambes sont une partie de son corps qu'elle n'investit que très peu et sur lesquelles elle ne reçoit que peu de stimulations. Cette approche au niveau de ses jambes permet de travailler sur la solidité de ses membres inférieurs, les appuis au sol et les limites du corps.

Selon Lesage (2021), pour travailler sur la modulation tonique et la conscience du corps, il faut travailler sur la conscience des appuis. « Le poids perçu et assumé est une grande clé pour la modulation tonique : confier son poids au support, se laisser porter, ce qui est une autre expérience que s'appuyer, égalise les tensions. » (Lesage, 2021, p. 148). Line se balance continuellement d'un pied sur l'autre, elle ne confie donc pas son poids au support qu'est le sol. Un travail sur la prise de conscience de ses appuis semble donc adéquat afin qu'elle puisse trouver de la solidité dans ses appuis et dans le sol. « Dans un travail de structuration psychocorporelle, l'exploration des appuis et du sol est un principe de base. » (Lesage, 2021, p.149). Ainsi, proposer à Line un travail des appuis, lui permettrait de trouver de la solidité dans le sol afin de pouvoir y prendre appui mais aussi d'enrichir sa perception corporelle.

Lesage (2021) entame ce travail de prise de conscience des appuis à partir de la conscience osseuse. La conscience osseuse assure une sécurité intérieure (Alexander, 1977, citée par Lesage, 2021). Il faut donc stimuler la perception de la charpente osseuse pour enrichir ce sentiment de sécurité interne.

Au sein des séances, je souhaite accompagner Line dans la perception de sa charpente osseuse comme étant solide, en lui proposant des vibrations sur les jambes à l'aide d'un objet vibrant. Donc après lui avoir passé un tissu sur les jambes en appliquant une pression

importante, j'allume un objet vibrant que j'entreprends de lui passer sur les jambes. À chaque fois, c'est assez désorganisateur pour Line. Lorsque je lui passe l'objet sur les jambes, elle s'autostimule de façon importante. Je fais l'hypothèse que les vibrations à l'aide de l'objet vibrant sont peut-être trop intrusives et brutales pour elle, surtout dans les débuts de mes propositions. Lorsque c'est elle qui maîtrise la sensation en s'autostimulant, peut-elle recevoir cette perception de solidité ? Venant de quelqu'un d'autre, de quelqu'un d'extérieur, je pense que Line recherche autre chose, d'autant plus lorsque la relation est encore à mettre en place.

2. La recherche de contenance

2.1. La contenance et le Moi-peau

Selon Anzieu (1995), une des fonctions du Moi-peau est la fonction contenante. Le Moi-peau a pour objectif de contenir les pulsions du Ça en enveloppant l'ensemble de l'appareil psychique. « Cette fonction est exercée principalement par le handling maternel. » (Anzieu, 1995, p. 124). Le handling, notion développée par Winnicott, correspond à la façon dont la mère interagit avec son bébé et la façon dont elle le maintient au moment des soins au travers d'un dialogue corporel et vocal (Winnicott, 2006). On peut imaginer que chez les parents qui ont un enfant porteur d'un handicap, cette notion de handling puisse être impactée.

Les parents de Line ont rencontré de nombreuses difficultés à mener une grossesse à terme et lorsque cela fut possible, l'annonce d'un diagnostic de trisomie 21 suit la naissance de l'enfant. On peut imaginer l'impact qu'a pu avoir l'annonce du diagnostic de la trisomie 21 de Line.

« Dans un premier temps, ce qui arrive demeure incompréhensible et innommable. » (Sausse, 1996, p. 33). Selon Sausse (1996), l'annonce du diagnostic est un choc traumatique pour les parents. L'enfant handicapé va renvoyer à ses parents une image déformée, image dans laquelle ils n'arrivent pas à se reconnaître eux-mêmes et ainsi à reconnaître cet enfant comme le leur. « Cet enfant-là est loin, très loin, de l'enfant espéré. » (Sausse, 1996, p. 43). Sausse (1996) parle de miroir brisé. Selon elle, le décalage important, immense, entre l'enfant réel et l'enfant rêvé entraîne une sidération chez les parents. « Sidérés, ceux-ci ne parviennent plus à assumer leur fonction parentale. »

(Sausse, 1996, p. 46). Les parents vont rencontrer des difficultés à investir leur enfant ou à l'inverse le surprotéger. On peut imaginer que les parents de Line aient pu se retrouver dans une situation similaire et que leur fonction parentale ait pu être impactée après leur rencontre avec Line. Ainsi la notion de handling, dans l'investissement et la stimulation de l'enfant lors des soins, peut-être mise à mal chez les parents d'un enfant porteur de handicap.

Si le handling fait défaut, alors la fonction contenante du Moi-peau ne peut se construire convenablement. En effet, si la mère ne peut rêver son enfant et exercer la fonction alpha, développée par Bion, pour interpréter et restituer à l'enfant ses sensations et affects, celui-ci ne peut pas fabriquer des représentations de ses sensations (Anzieu, 1995, p. 124). Selon Anzieu (1995), si cette fonction du Moi-peau est défaillante, il y a apparition de deux formes d'angoisse. L'une est une angoisse « d'une excitation pulsionnelle diffuse » (Anzieu, 1995, p. 125). Le Moi-peau ne contient pas les pulsions du Ça, de ce fait, le sujet cherche à retrouver une limite en s'engouffrant dans la souffrance psychique ou physique. L'autre correspond à une angoisse de se vider de l'intérieur car l'enveloppe psychique est percée de trous. « C'est un Moi-peau passoire » (Anzieu, 1995, p. 125).

Je fais l'hypothèse que chez Line la construction de la fonction contenante du Moi-peau n'a pas pu se faire totalement, de façon solide et stable. L'impact de l'annonce du diagnostic de trisomie 21 et la découverte de la symptomatologie de la trisomie 21, dont l'hypotonie, ont un impact sur l'installation des premiers liens entre les parents et le bébé. J'imagine ainsi que le handling et le holding ont pu être impactés. Ce choc pour les parents de Line les a peut-être laissés dans un état de sidération et affecté leur fonction parentale comme le dit Sausse (1996), mais également l'hypotonie massive que présentait Line lorsqu'elle était bébé n'engageait-elle peut-être pas ses parents dans le plaisir de l'échange et du portage comme le souligne Robert-Ouvray (2007).

En observant Line lorsque ma tutrice réalise le toucher thérapeutique sur la partie haute de son corps, Line est calme, elle sourit et laisse parfois échapper un rire discret et de plus, elle regarde la psychomotricienne dans les yeux. J'observe un échange, une mise en relation entre elles. Je me pose donc la question de ce qu'apporte ce toucher à Line et lui permet d'être dans la relation, soulagée de ses stéréotypies pendant un instant. J'observe donc la façon qu'a ma tutrice de toucher Line. Son toucher commence au niveau des

trapèzes de Line et descend sur ses bras, les mains d'Aurélié les entourent proposant ainsi un contact enveloppant et contenant.

2.2. Proposer une expérience contenant

Les écrits de Lesage m'avaient confortée dans l'idée de proposer à Line des expériences venant stimuler la solidité de son corps au vu de mes observations. En effet, Lesage (2003) dit que parfois, il propose en premier lieu au patient, dit intouchable, des pressions profondes et des vibrations osseuses car ce dernier ne supporte pas le contact léger au niveau de la peau. De plus, selon lui, les vibrations osseuses stimulent la perception d'un soi comme étant compact alors qu'une stimulation au niveau de la peau soutient une perception de limite entre soi et l'extérieur et de contenance (Lesage, 2003). Je me demande alors si pour Line, ce n'est pas l'inverse qui est nécessaire. Partir d'un contact au niveau de la peau pour alimenter la perception d'une enveloppe contenant pour ensuite, dans un second temps, lui faire des propositions au niveau musculaire puis osseux pour l'accompagner à percevoir les parties solides de son corps.

Toujours à l'aide d'un objet médiateur, je cherche à étayer chez Line une sensation de contenance. Lors de la neuvième séance, je lui propose donc une stimulation tactile au niveau des jambes à l'aide d'un tissu. Comme je le décris précédemment, avec ce tissu, je peux enrouler sa jambe et appliquer de légères pressions. Je commence par une de ses jambes et lorsque j'arrive au niveau du genou, Line pousse un grand cri et recule brusquement. Peut-être qu'au niveau du genou ai-je exercé une pression sur l'os de la patella et que cela a amené Line à sentir quelque chose de solide dans son corps ce qui l'a dérangée ? Lorsque je commence la stimulation sur son autre jambe, Line s'agite et s'autostimule de façon importante. Je lui demande si je peux continuer et Line me répond en tapant sur son ventre avec ses mains, me signifiant ainsi son refus. À cet instant, je me souviens m'être dit : « Ça ne fonctionne pas avec les objets. ». Je retourne vers Line et lui demande si je peux le faire avec mes mains. Elle ne me répond pas, ne me signifiant ni un accord ni un refus mais j'entreprends tout de même ce toucher. Alors, avec mes mains, je passe à plusieurs reprises sur les jambes de Line. Elle ne crie pas, ne s'agite pas. Je me demande alors si ce toucher est supportable pour elle parce que c'est un toucher qu'elle connaît. Ou peut-être le toucher des mains apporte-t-il quelque chose qu'un objet médiateur ne peut pas ?

Selon Sarda (2002), en psychomotricité, le toucher soigne le Moi-peau qui est une étape indispensable dans la construction d'une enveloppe corporelle et psychique. Selon Lesage (2021), la tonicité effectue une fonction organisatrice et limitante. La tonicité marque la limite, la distinction entre soi et ce qui est autre et fait émerger le sentiment d'enveloppe corporelle et d'individuation.

Line, lorsqu'elle était bébé présentait une hypotonie importante du fait de la symptomatologie de la trisomie 21. De ce fait, sur le plan corporel, j'émet l'hypothèse qu'elle n'a pas pu construire ce sentiment d'enveloppe qui permet de se protéger des afférences extérieures du milieu.

Robert-Ouvray (2007) dit : « Le bébé construit son Moi grâce à son modèle moteur : il a tous les éléments nécessaires pour le faire. » (Robert-Ouvray, 2007, p. 82). Sur le plan psychique, Line, du fait de son hypotonie notamment, n'avait pas tout ce qui était nécessaire afin de développer son autonomie dans les déplacements, je fais donc l'hypothèse qu'elle n'a pas été à même de construire un Moi psychique solide afin de, comme le décrit Robert-Ouvray (2007), se protéger des stimulations internes et externes, de construire sa propre image et enfin de lier les expériences psychomotrices afin de les intégrer.

De ce fait, tant sur le plan corporel que psychique, je fais l'hypothèse que Line n'a pas pu construire d'enveloppes suffisamment solides et est, de ce fait, constamment encline à des vécus corporels angoissants.

Comme je l'explique précédemment dans ce mémoire, Charpentier (2014) développe trois fonctions du toucher thérapeutique en lien avec la thérapie psychomotrice. J'essayerai donc ici de rapprocher ces fonctions à mes rencontres et mon travail auprès de Line.

Tout d'abord, Charpentier (2014) parle de la fonction de réparation. Avec cette fonction, le psychomotricien enrichit la perception d'une enveloppe psychocorporelle chez le patient comme étant unifiée. La présence du psychomotricien auprès de son patient permet la formation d'enveloppes qui assurent la contenance du psychisme. Dans ce mémoire, j'émet l'hypothèse que Line n'a pas pu construire de façon solide la fonction contenante du Moi-peau du fait de la symptomatologie de la trisomie 21, et ainsi des conséquences que celle-ci a eu sur son développement psychomoteur, et de l'impact qu'aurait pu avoir l'annonce du diagnostic de trisomie 21 sur la formation des premiers liens entre ses parents

et elle. Ainsi, selon Charpentier (2014) le toucher thérapeutique soutient la sensation d'enveloppes corporelles, de limites corporelles et de contenance. Cet ensemble vient stimuler la perception d'une unité corporelle. Je fais l'hypothèse que Line présente des stéréotypies pour lutter contre des vécus corporels angoissants qui l'envahissent, du fait d'une fonction contenant du Moi-peau défaillante, et pour chercher à retrouver un sentiment d'unité corporelle. Ainsi, pendant le toucher thérapeutique que nous, ma tutrice et moi-même, lui proposons, nous venons enrichir la perception qu'a Line de ses limites corporelles et enveloppes corporelles pour ainsi venir stimuler la perception d'un corps unifié. Je fais l'hypothèse que le toucher thérapeutique permet à Line de retrouver un sentiment d'unité corporelle le temps du toucher thérapeutique et ainsi de se détacher de ses stéréotypies et d'entrer en relation avec nous.

La deuxième fonction que développe Charpentier (2014) est la fonction de communication émotionnelle. Selon elle, le toucher assure un échange émotionnel entre le thérapeute et le patient. Je me demande plus tôt pourquoi Line accepte davantage les propositions qui lui sont faites avec les mains plutôt qu'avec un objet médiateur. C'est peut-être cette fonction de communication que possède le toucher qui a un impact. Même si le toucher que nous lui proposons se fait sur les vêtements et pas à même la peau, il y a une proximité plus importante. Pour Line le toucher avec les mains est-il plus compréhensible que le toucher avec un objet médiateur car il est plus direct ? Le dialogue tonico-émotionnel se met sûrement plus facilement en place lors d'un toucher thérapeutique avec les mains et ainsi l'accordage aux besoins de Line est plus adapté. Dans ce dialogue qui se met en place, perçoit-elle aussi de manière plus claire l'intention du toucher ?

La dernière fonction que présente Charpentier (2014) a pour sujet cette intention que l'on donne au toucher. C'est la fonction d'érogénèse contenant. Le thérapeute doit mettre à distance la dimension excitante du toucher pour n'en garder que la dimension contenant et sécurisante (Prayez, 2007, cité par Charpentier, 2014, p. 45). Cette fonction se transmet au travers du dialogue tonico-émotionnel du thérapeute selon Charpentier (2014). « Le toucher doit-être précis, contenant et enveloppant, et non ambigu ou hésitant. » (Charpentier, 2014, p. 45). Lors de mes premières propositions à Line, mon toucher n'était pas toujours précis, j'hésitais, pour reprendre les mots de Charpentier. Dès lors que j'ai adopté un positionnement plus assuré, j'ai pu observer que Line présentait moins de stéréotypies lors de mes propositions et que celles-ci pouvaient durer plus de temps.

Selon Charpentier (2014), la pratique de la médiation du toucher thérapeutique doit reposer sur un cadre précis en séance de psychomotricité. Je pense également que la notion de relation thérapeutique et la mise en place de celle-ci est aussi importante, voire primordiale, lors de l'utilisation de cette médiation.

« Toucher, c'est avant tout aller à la rencontre de l'autre, objet privilégié de communication. » (Charpentier, 2014, p. 12).

3. Le cadre et la relation

3.1. Le cadre thérapeutique de la séance de psychomotricité

« Le cadre thérapeutique est ce qui contient une action thérapeutique dans un lieu, dans un temps, dans une pensée. » (Potel Baranes, 2019b, p. 357).

Pour Potel (2019b), des conditions sont nécessaires pour qu'en psychomotricité un cadre thérapeutique puisse se construire et qu'un travail psychomoteur puisse émerger. Elle parle de cinq conditions nécessaires à la construction d'un cadre thérapeutique.

Potel (2019b) parle en premier lieu de conditions d'espace. Selon elle, un espace doit être dédié à la séance de psychomotricité et ce lieu permet d'accueillir les éprouvés du patient et de les contenir. C'est un espace dans lequel le patient va « vivre son corps » (Potel Baranes, 2019b, p. 358).

Avec Line, le lieu de la séance est toujours le même, la salle multisensorielle. Lorsqu'elle rentre dans cet espace, j'observe qu'elle le connaît, elle a des repères. En effet, en rentrant dans la salle, elle s'assoit toujours sur la même chaise qui est placée au même endroit. De plus, la psychomotricienne et moi-même participons aussi à la construction des repères qu'elle a dans la pièce car nous sommes chacune toujours à la même place. Je suis à la droite de Line et la psychomotricienne en face d'elle sur la première partie de la séance et lorsque je fais des propositions à Line, nous échangeons nos places. Un jour, nous avons dû changer de salle car la salle multisensorielle utilisée habituellement était occupée. Nous avons essayé d'emmener Line dans la grande salle de psychomotricité mais cet espace de la salle multisensorielle est repéré par elle comme étant le lieu de la séance, de ce fait nous n'avons pas pu dans un premier temps l'emmener dans l'autre salle. L'intervenante en médiation animale qui utilisait la salle a dû sortir et expliquer à Line que la salle était occupée pour que celle-ci accepte de nous suivre dans la grande salle de psychomotricité.

Une rigidité mentale est certes présente dans la trisomie 21 et explique la persistance de Line à vouloir entrer dans la salle multisensorielle au moment de la séance mais cela nous montre aussi que Line a repéré cet espace comme étant celui de la séance et qu'il est important de respecter cette condition.

Potel (2019b) parle ensuite de conditions de matériel. Selon elle, le psychomotricien choisit le matériel qui va soutenir l'intégration sensorielle, le symbolique et le jeu selon sa sensibilité.

Avec Line, je choisis dans un premier temps des objets médiateurs à mon toucher. Je choisis cette approche car je pense que la présence d'un objet médiateur permettra à Line de se sentir moins intrusée par la nouveauté de mes propositions mais, car moi aussi, dans les premiers temps j'ai besoin de garder cette distance. Ce n'est que plus tard, lorsque la relation est davantage installée que je pourrais mettre de côté les objets médiateurs.

Ensuite, Potel (2019b) développe les conditions de temps. Selon elle, la séance de psychomotricité doit durer un temps suffisamment conséquent pour que le patient puisse accéder à diverses expériences et elle doit être régulière pour que ce temps devienne un repère pour le patient.

Pour Line, la séance de psychomotricité dure dix minutes au sein de la salle multisensorielle. C'est certes peu de temps en comparaison avec les quarante-cinq minutes dont Potel (2019b) parle. La séance, si on prend en compte le temps où nous nous rendons dans l'unité de vie pour aller la chercher jusqu'au moment où nous la ramenons, dure en fait entre vingt et vingt-cinq minutes. Lorsque nous la retrouvons dans la salle commune de l'unité de vie ou dans sa chambre, Line, lorsqu'elle est prête, se dirige directement vers l'ascenseur. Quelques fois, elle a dû patienter car la psychomotricienne échangeait avec les professionnelles présentes sur l'unité et j'ai pu observer que cette attente était source d'agitation pour Line. Elle n'a pas la capacité de se rappeler ou encore de repérer le moment de la semaine où nous venons la voir, cependant, elle a repéré que notre venue signifiait que c'était le moment de la séance. Lorsque nous rentrons dans la salle multisensorielle, la psychomotricienne met un minuteur visuel de dix minutes. Cela dans un premier temps permettait à Line d'allonger les temps pendant lesquels elle était avec nous pour peu à peu profiter sur un temps plus long des propositions qui lui sont faites. En effet, lorsqu'elle demande à sortir, la psychomotricienne lui montre que le minuteur n'est pas terminé ce qui justifie que nous devons rester dans la salle jusqu'à ce que celui-ci se

termine. Je pense également que le minuteur visuel a aussi permis à Line d'accepter mes propositions au début. En effet, elle sait qu'elle ne va pas sortir de la salle avant que le minuteur soit fini, de ce fait, ce que j'amenais était la seule chose qu'elle pouvait investir pendant le temps restant. De plus la continuité et la régularité des séances à certes permis à Line de nous repérer et de nous mettre en lien avec le temps de la séance de psychomotricité, mais cette régularité a également permis de soutenir la mise en place et l'évolution de la relation. En effet, j'ai pu observer au fur et à mesure des semaines, que Line ne se dirige plus seulement vers l'ascenseur en nous voyant mais a un rapide regard ou un geste vers nous lorsqu'on lui propose notre main en la saluant. Bien que ce soit de légères évolutions, cela montre tout de même un développement de la relation.

Les conditions suivantes à la construction d'un cadre thérapeutique selon Potel (2019b) sont les conditions d'encadrements. Selon l'auteur, l'intervention du psychomotricien, seul ou accompagné, doit être pensée.

Avec Line, avant mon arrivée, ma tutrice de stage intervenait seule en séance. Lorsque j'ai débuté mon stage, j'ai aussi commencé à intégrer la séance de Line. Ma participation a été progressive, en commençant par de l'observation puis en allant vers des propositions sur une partie de la séance. Les temps pour l'intervention de chacune ont été définis pour servir de repères à Line et qu'elle puisse se réadapter à ce nouveau fonctionnement, ce nouveau déroulement de la séance.

Les dernières conditions dont parle Potel (2019b), sont les conditions du fonctionnement de l'institution. Selon elle, le projet de vie du patient est porté par l'institution. De ce fait, celle-ci a un impact sur la construction du cadre thérapeutique qui se met en place au sein des séances de psychomotricité. Selon, l'auteur, le cadre thérapeutique repose également sur l'implication des équipes et sur plusieurs règles.

Le matin, lorsque je raccompagne deux résidents que nous voyons en groupe, je préviens l'équipe de l'unité de vie de Line que nous viendrons la chercher en début d'après-midi, sur tel créneau horaire, pour la séance de psychomotricité. Lorsque nous venons la chercher, Line est, le plus souvent, prête à venir avec nous. L'équipe prend donc soin de la préparer avant notre arrivée tant sur le plan physique, comme lui mettre ses chaussures, que sur le plan psychique, en la prévenant de notre arrivée. De plus, les horaires d'occupation de la salle multisensorielle sont respectés par l'ensemble des professionnels du FAM. En effet, personne n'est jamais rentré dans la salle au cours d'une des séances.

C'est donc aussi par l'implication des équipes dans le soin et le respect du temps et du lieu de soin que le cadre thérapeutique peut se mettre en place et perdurer.

Selon Potel (2019a), penser ce cadre permet de le rendre sécurisant et contenant pour le patient. Selon elle, le psychomotricien doit être impliqué dans cette mise en place du cadre et de son aspect contenant car il s'intéresse au corps du patient et que c'est au travers de celui-ci que le patient est présent au monde (Potel Baranes, 2019a, p. 66).

3.2. La rencontre et la construction de la relation thérapeutique

« Une technique, si bonne soit-elle, manque son but si elle ne s'appuie pas sur une certaine qualité de relation. » (Mazet et Houzel, cités par Dahan, 2000, p. 19).

Avant la construction d'une relation, il y a une rencontre. Selon Charpentier (2014), le tonus, le regard et le toucher sont des intermédiaires à la rencontre.

Avec Line, la rencontre n'a pas eu lieu lors de notre première entrevue. En effet, lors de la troisième séance, je la salue en avançant ma main vers elle, Line pose alors sa main dans la mienne un court instant. C'est la première fois qu'un contact corporel a lieu entre nous. À la cinquième séance, nos regards se croisent pour la première fois, c'est le premier contact visuel. De plus, lors de cette même séance, c'est la première fois que j'exerce un toucher, un contact au travers d'un objet médiateur et que j'exerce une pression, bien que légère, sur le corps de Line. Pour moi, ma rencontre avec Line a eu lieu à l'occasion de la cinquième séance. D'ailleurs, ce jour-là, Line fait un mouvement vers moi, pour la première fois au sein de la salle multisensorielle, afin de me rendre un sac lesté que j'avais posé sur son pied. Au travers de ce mouvement à mon encontre, je comprends que Line s'adresse à moi et qu'ainsi une relation émerge entre nous à la suite de cette rencontre.

Selon Thiebo (2008), la rencontre avec le patient est singulière du fait du cadre thérapeutique contenant mis en place en séance de psychomotricité. Selon l'auteur, ce cadre est malléable et souple tout en étant résistant et c'est une qualité qui est propre à la thérapie psychomotrice. Le psychomotricien prend appui sur le cadre mis en place pour se rendre disponible tant sur le plan corporel que sur le plan psychique pour le patient (Thiebo, 2008). Cette disponibilité permet probablement l'émergence et la construction de la relation et de la confiance thérapeutiques.

Je rencontre Line dans un cadre thérapeutique qui est déjà installé. Certes mon arrivée au sein des séances vient apporter des modifications dans le cadre que connaît initialement Line. La psychomotricienne me rapporte qu'elle n'a pas observé de changements particuliers dans le comportement de Line lorsque j'ai intégré les séances, de ce fait, je fais l'hypothèse que le cadre était suffisamment contenant et sécurisant pour qu'elle ne soit pas perturbée par ma présence alors nouvelle. Lorsque je commence à faire des propositions à Line au sein des séances, je peux me reposer, m'appuyer sur le cadre thérapeutique de la séance ainsi que sur la présence de la psychomotricienne. Étant relativement à l'aise dans ce cadre, je peux être disponible pour Line sur un plan corporel comme émotionnel. Bien sûr, un certain temps est nécessaire pour que cela se mette en place mais je pense que ce cadre alors déjà installé, m'a aidée, ce qui est un privilège, pour alors me rendre disponible afin de construire une relation thérapeutique avec Line.

Selon Charpentier (2014), le toucher thérapeutique implique une proximité entre le thérapeute et le patient. Selon elle la proximité nécessite, en tant que thérapeute, de trouver et d'adopter une distance sur le plan relationnel et affectif qu'elle qualifie de « juste distance » (Charpentier, 2014, p. 61) pour que le thérapeute ne soit pas envahi par les émotions et les vécus du patient.

Trouver cette « juste distance » avec Line, si je reprends les mots de Charpentier, m'a demandé du temps et aussi de la compréhension. En effet, sur les premières rencontres avec Line, je suis impressionnée par l'ampleur de ses stéréotypies. Celles-ci ne me plongent pas dans un état de sidération mais me questionnent de façon importante. De ce fait, en lisant divers apports théoriques, j'essaye de comprendre pourquoi Line présente des stéréotypies. Cette recherche, bien qu'enrichissante me met à distance de Line. Je ne cherche pas à nouer de la relation avec elle mais à comprendre l'origine de ses stéréotypies. Sur le plan affectif, ses stéréotypies m'impressionnent, certes, et me font sursauter par moment, peut-être en ai-je légèrement peur ? De ce fait, je me tiens à distance d'elle tant sur le plan physique, en n'initiant pas un contact physique au sein de la séance, que sur le plan psychique, en poursuivant ces recherches théoriques. En réussissant à mettre cela de côté, cette volonté de compréhension, presque nécessaire et immédiate, j'ai pu rencontrer Line et me confronter à ses vécus. La « juste distance » que j'ai eu besoin de trouver était pour rencontrer Line plus que pour me protéger contre l'envahissement de ses émotions et vécus.

Selon Charpentier (2014), le psychomotricien doit adopter « une attitude d'empathie psychique et tonique afin d'être parfaitement à l'écoute du patient » (Charpentier, 2014, p. 61) et que se développe la relation entre le thérapeute et le patient. Selon l'auteur, un sujet ayant une enveloppe psychocorporelle contrariée, peu solide, se retrouve alors en difficulté dans la relation à l'autre. D'après elle, accompagner le sujet tant sur une approche du corps que sur une approche psychique permet d'amorcer une relation de confiance qui est indispensable au travail psychomoteur. La psychomotricité et son approche à la fois corporelle et psychique soutiennent l'enveloppe psychique et corporelle du sujet (Charpentier, 2014, p. 67).

Avec Line, on peut se demander comment cette relation de confiance s'est construite. Tout d'abord, la rencontre a eu lieu dans un espace que Line connaît, dans lequel elle a des repères. De ce fait, lors de nos rencontres, elle est dans un espace qui n'est pas inquiétant pour elle. De plus, au fil des séances ma posture évolue, elle devient plus sûre et solide. J'espère donc, au fil du temps, renvoyer à Line une image de plus en plus sécurisante et contenant au sein des séances. Pour finir la régularité des séances, tant dans leur aspect spatio-temporel que dans leur déroulement, participent à la mise en place de cette relation de confiance. En effet, les séances se déroulent chaque semaine au sein du même endroit et au même moment de la journée. Si pour une raison, nous ne pouvons pas recevoir Line en séance, nous allons la voir pour lui en expliquer la raison et lui témoigner, de fait, notre implication auprès d'elle. Le déroulement des séances est également régulier, ce qui crée des repères auxquels Line peut se référer. Ainsi, l'espace, le temps, la régularité et la présence de l'autre, permettent à Line de se sentir en sécurité pour s'ouvrir à l'autre et à la relation.

Conclusion

Conclusion

Comme j'ai pu l'exposer tout au long de ce mémoire, la symptomatologie de la trisomie 21 impacte le développement moteur et cognitif du sujet atteint. En effet, celle-ci limite les enfants porteurs de trisomie 21 dans l'exploration de leur milieu et dans les interactions qu'ils peuvent avoir avec ce dernier. Ce manque d'expériences motrices, d'expériences sensorielles et d'échanges relationnels influence la mise en place d'enveloppes corporelles et psychiques qui protègent le sujet des afférences venant du milieu et lui donnent accès à une représentation et une perception de son corps comme étant singulier, limité et unifié.

Si ces enveloppes font défaut ou sont altérées, le sujet peut alors avoir recours à des stratégies, des comportements pour tenter d'éprouver la sensation d'un corps unifié. Line présente de nombreuses stéréotypies qui me laissent penser qu'elle n'a pas pu mettre en place des enveloppes assez solides du fait de l'impact qu'a eu la symptomatologie de la trisomie 21 sur sa construction et son développement.

Ainsi, l'utilisation du toucher thérapeutique au sein des séances de psychomotricité semble être un moyen pour accompagner Line dans la perception de ces enveloppes et, de fait, dans le vécu d'un corps unifié. Lorsque le psychomotricien choisit d'utiliser le toucher thérapeutique comme médiation, celui-ci se rend disponible à son patient tant sur un plan psychique que corporel et tonique. Cette disponibilité et cette écoute attentive permettent l'émergence d'une relation de confiance entre le thérapeute et le patient rendant ainsi la pratique de cette médiation possible et adaptée.

Le toucher thérapeutique soutient ainsi le sentiment d'unité corporelle en consolidant la perception des enveloppes corporelles et psychiques et en réparant les fonctions du Moi-peau, notamment la fonction de contenance.

Comme je l'explique dans ce mémoire, j'imagine que pour Line, les stimulations tactiles proposées doivent partir, dans un premier temps, de la peau pour ensuite que le toucher thérapeutique soit davantage appuyé et vienne stimuler les muscles puis les os. Proposer à Line une stimulation de sa structure osseuse n'est pas envisageable actuellement. Aujourd'hui, le corps de Line dans sa globalité n'est pas accessible au cours du toucher thérapeutique. En effet, pour le moment, sa tête, son dos, ses cuisses et son bassin sont des parties de son corps qu'elle ne nous laisse pas la possibilité de stimuler.

Un travail de perception de la structure osseuse et de la globalité de son corps, sur une temporalité de prise en charge plus longue, pourrait-il lui permettre d'accéder à une représentation complète et unifiée de son corps ? Cette représentation alors mise en place permettrait-elle de faire diminuer ses vécus angoissants et ainsi de limiter l'apparition des stéréotypies au quotidien ?

Bibliographie

- Ajuriaguerra, J., Joly, F., & Labes, G. (2017). Le corps comme relation. In *Corps, tonus et psychomotricité* (p. 163-183). VG éditions.
- Albaret, J.-M. (2018). Stéréotypies motrices. In *Manuel d'enseignement de psychomotricité* (p. 303-320). De Boeck Supérieur; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/dbu.albar.2017.01.0303>
- Albaret, J.-M., & Feuillerat, B. (2018). Sémiologie du tonus. In *Manuel d'enseignement de psychomotricité* (p. 142-159). De Boeck Supérieur; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/dbu.albar.2017.01.0142>
- Alvarez, L., & Golse, B. (2020). Chapitre II - Les compétences du bébé. In *La psychiatrie du bébé: Vol. 3e éd.* (p. 19-34). Presses Universitaires de France; Cairn.info.
<https://www.cairn.info/la-psychiatrie-du-bebe--9782715403505-p-19.htm>
- American psychiatric association. (2015). *DSM-5 : Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (M.-A. Crocq & J.-D. Guelfi, Trad.; 5e éd). Elsevier Masson.
- Anzieu, D. (1995). Fonctions du Moi-peau. In *Le moi-peau* (p. 119-137). Dunod.
- Assaïante, C. (2022). Les représentations sensori-motrices : Les premières représentations pour agir et apprendre. In *La fonction proprioceptive* (p. 97-118). Érès; Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/eres.bulli.2022.01.0097>
- Brémaud, N. (2009). Retour sur les stéréotypies psychotiques. *L'information psychiatrique*, 85(10), 877-890. Cairn.info.
<https://doi.org/10.3917/inpsy.8510.0877>
- Bullinger, A. (2015). Le développement psychomoteur. In *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars* (p. 15-55). Érès; Cairn.info.
<https://www.cairn.info/le-developpement-sensori-moteur-enfant--9782749248103-p-15.htm>

- Charpentier, É. (2014). *Le toucher thérapeutique chez la personne âgée : Soutien à l'intégrité de l'enveloppe psychocorporelle de la personne âgée*. De Boeck-Solal.
- Ciccione, A. (2012). Contenance, enveloppe psychique et parentalité interne soignante. *Journal de la psychanalyse de l'enfant*, 2(2), 397-433. Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/jpe.004.0397>
- Cuilleret, M. (2017). *Trisomie et handicaps génétiques associés : Prise en charge, potentialités, compétence, devenir* (6e éd). Elsevier Masson.
- Dahan, J. (2000). *Corps receptacle et émergence de l'être : La relation psychomotrice, indications et limites*. 123, 16-23.
- Etchelecou, B. (2017). Chapitre 6. Sensibilités, tonus, émotion, schéma corporel et relaxation. In *Grand manuel de sophrologie* (p. 144-164). Dunod; Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/dunod.etche.2017.01.0144>
- Faure, C. (2012). *Apports de l'approche sensorimotrice de BULLINGER dans la clinique psychomotrice auprès d'enfants porteurs d'une trisomie 21* [Mémoire de psychomotricité, Université CLAUDE - BERNARD Institut des sciences et techniques de la réadaptation]. Bibliothèque Universitaire Lyon 1. <http://n2t.net/ark:/47881/m6z899gk>
- Fondation Jérôme Lejeune. (2022). *LA TRISOMIE 21*. <https://www.institutlejeune.org/comprendre/la-trisomie-21.html>
- Fonsny, H., & Lysens, M. T. (1990). *Hypotonie*. <https://www.t21.ch/conseils-et-ressources/prise-en-charge-medicale/hypotonie/>
- HAS. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins (PNDS) Trisomie 21*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-01/pnds_trisomie_21.pdf
- Lafforgue, P. (1999). *Cadre et identification projective*. 118, 86-91.

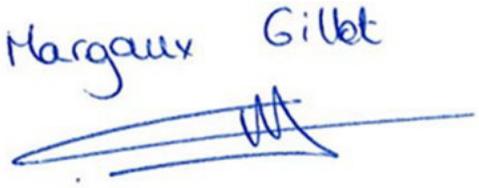
- Larousse. (2023a). Tonus. In *Larousse en ligne*.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/tonus/78433>
- Larousse. (2023b). Toucher. In *Larousse en ligne*.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/toucher/78631>
- Larousse. (2023c). Toucher v.t. In *Larousse en ligne*.
<https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/toucher/78627#77702>
- Latour, A.-M. (2009). Du moi-ressenti au moi-psychomoteur : Une hypothèse à propos des troubles archaïques. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*, 57(4), 255-259. <https://doi.org/10.1016/j.neurenf.2009.02.002>
- Lesage, B. (2003). *Un corps à construire : Cadre et intérêt d'un travail de structuration psychocorporelle et de danse-thérapie auprès de populations avec handicap psychomoteur*. <http://www.passeursdedanse.fr/pdf/Uncorpsaconstruire.pdf>
- Lesage, B. (2021). *Un corps à construire. Tonus, posture, spatialité, temporalité*. Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/un-corps-a-construire--9782749269771.htm>
- Montagu, A. (1979). *La peau et le toucher : Un premier langage*. Editions du Seuil.
- Nader-Grosbois, N. (2006). 2. Le développement cognitif précoce. In *Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant : Du normal au pathologique* (1re éd, p. 37-73). De Boeck.
- Noack, N. (1997). *Eléments de réflexion sur le développement et les caractéristiques psychomotrices du sujet porteur d'une trisomie 21*. 9(36).
- OMS. (2022). *Classification internationale des maladies, onzième révision (CIM-11)*. (11ème). <https://icd.who.int/browse11/l-m/fr#/http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F1111628448>
- Orcesi, S., Ravelli, C., Fazzi, E., de Brescia, U., & Amiel-Tison, C. (2012). *Le nouveau-né hypotonique*.

- Peyrache, A. (2021). *Le toucher : Un outil pour soutenir l'ouverture au monde de l'enfant en difficulté relationnelle* [Mémoire de psychomotricité].
<https://n2t.net/ark:/47881/m6xs5v42>
- Pireyre, É. W. (2021). *Clinique de l'image du corps : Du vécu au concept* (3e éd). Dunod.
- Ponton, G. (2016). *Construction du sentiment de sécurité par la verticalité*.
<https://camisalie.pagesperso-orange.fr/art-verticalite-enfants.pdf>
- Potel Baranes, C. (2009). Du corps à l'enveloppe corporelle. In *Le corps et l'eau* (p. 33-39). Érès; Cairn.info. <https://www.cairn.info/le-corps-et-l-eau--9782749211305-p-33.htm>
- Potel Baranes, C. (2019a). 3. Psychomotricité : Un métier en lien avec son histoire et son environnement. In *Être psychomotricien* (p. 59-74). Érès; Cairn.info.
<https://www.cairn.info/etre-psychomotricien--9782749264264-p-59.htm>
- Potel Baranes, C. (2019b). 19. La question du cadre thérapeutique. La contenance, les limites, le corps. In *Être psychomotricien* (p. 357-381). Érès.
<https://www.cairn.info/etre-psychomotricien--9782749264264-p-357.htm>
- Robert-Ouvray, S. (2007). *L'enfant tonique et sa mère* (Nouvelle éd.). Desclée de Brouwer.
- Robert-Ouvray, S. (2019). *Le Contre-Transfert émotionnel en Thérapie Psychomotrice*.
<https://www.suzanne-robertouvray.fr/le-contre-transfert-emotionnel-en-therapie-psychomotrice/>
- Sachet, J. (2013). *Réflexion sur la prise en charge de la motricité globale chez deux enfants porteurs de Trisomie 21* [Mémoire de psychomotricité, Université Paul SABATIER - Toulouse III]. Bibliothèque Universitaire Toulouse 3.
https://medecine.univ-tlse3.fr/medias/fichier/sachet2013_1607089514299-pdf?ID_FICHE=1008078&INLINE=FALSE

- Sarda, J. (2002). Le toucher en thérapie psychomotrice. *Enfances & Psy*, 20(4), 86-95.
Cairn.info. <https://doi.org/10.3917/ep.020.0086>
- Sausse, S. (1996). *Le miroir brisé : L'enfant handicapé, sa famille et le psychanalyste*. Calmann-Lévy.
- Thiebo, B. (2008). *Unité psychomotrice : Des enjeux développementaux aux enjeux thérapeutiques*. 56, 148-151.
- Tourrette, C., & Guidetti, M. (2018). *Introduction à la psychologie du développement : Du bébé à l'adolescent* (4e éd. revue et augmentée). Dunod.
- Trisomie 21 Lëtzebuerg aslb. (2022). *Trisomie 21—Histoire*.
<https://www.trisomie21.lu/fr/trisomie-21/histoire/#:~:text=En%20octobre%201958%2C%20J%C3%A9r%C3%B4me%20Lejeune,l'universit%C3%A9%20McGill%2C%20Canada.&text=Pour%20la%20premi%C3%A8re%20fois%20dans,mental%20et%20une%20anomalie%20chromosomique>
- Winnicott, D. W. (1992). *Le bébé et sa mère*. Payot.
- Winnicott, D. W. (2006). *La mère suffisamment bonne*. Éd. Payot & Rivages.

Signature du maître de mémoire :

Vu par le maître de mémoire, Gillet Margaux, psychomotricienne, le 26 avril 2023 à Lyon.



Margaux Gillet

The image shows a handwritten signature in blue ink. The name 'Margaux Gillet' is written in a cursive style. Below the name is a stylized signature consisting of several horizontal strokes and a central vertical element.

Auteur : Jeanne LEPOINT

Titre : Sentir son corps grâce aux mains de l'autre. Accompagner le sentiment d'unité corporelle au travers du toucher thérapeutique.

Mots - clés :

Trisomie 21 – Tonus – Stéréotypies – Toucher thérapeutique – Unité corporelle – Enveloppe corporelle

Down syndrome – Tonus – Stereotypies – Therapeutic touch – Corporal unity – Corporal envelope

Résumé : Je rencontre Line, une femme de quarante ans, porteuse de trisomie 21, dans un foyer d'accueil médicalisé. Lors de ma rencontre avec elle, j'ai été impressionnée par les stéréotypies qu'elle présente et par l'impact qu'a le toucher thérapeutique sur leur disparition. La symptomatologie de la trisomie 21 influence le sujet dans sa construction tant corporelle que psychique. De ce fait, je me demande si ce défaut de construction et de perception corporelle dans son unité pourrait-être à l'origine de l'apparition des stéréotypies. L'impact du toucher thérapeutique pendant les séances de psychomotricité m'a amenée à me demander : Chez une adulte porteuse de trisomie 21, comment le toucher thérapeutique soutient-il un sentiment d'unité corporelle ?

I met Line, a forty-year-old woman with Down Syndrome, in a specialized care home. When I met her, I was impressed with the stereotypical movements that she presents and the impact of therapeutic touch on their disappearance. Down syndrome symptomatology has an impact on the subject's construction. I am wondering whether the lack of perception of the body in its unity could be the origin of the appearance of stereotypies. The impact of therapeutic touch in the psychomotor sessions made me formulate this central question : How does therapeutic touch support the feeling of corporal unity of an adult with Down syndrome ?