

Andreas Fröhlich

" QUALITÉ DE VIE "

L'accompagnement des personnes
ayant un handicap grave

(Recueil de textes)

Traduction: Nora Tüscher

COPYRIGHT: Institution de Lavigny 1995
tous droits réservés

Table des matières

– Préface	Page	5
– Une approche globale de la communication des personnes ayant un handicap mental profond.	Page	7
– La stimulation basale pour des personnes ayant un polyhandicap profond.	Page	33
– Laisse-moi être comme je suis - viens m'aider !	Page	45
– Vivre dans son environnement.	Page	59
– Réflexions pédagogiques sur l'état de conscience et d'inconscience.	Page	65
– Une nouvelle orientation de la pédagogie spécialisée face à la menace d'une sélection génétique.	Page	73

PREFACE

Andreas Fröhlich a étudié la pédagogie spécialisée et les sciences sociales en Allemagne. Durant 15 ans de travail pratique auprès des enfants et adolescents ayant un polyhandicap profond, il a mis en place une approche globale, appelée "stimulation basale". De 1989 à 1994, il a été professeur à l'Ecole supérieure de pédagogie de Heidelberg. Actuellement, il enseigne la pédagogie et la pédagogie spécialisée à l'Université de Landau.

Depuis 20 ans, Andreas Fröhlich n'a pas cessé d'évaluer et de développer son approche, en collaboration avec des praticiens et des chercheurs de nombreuses disciplines. Ces dernières années, il s'est engagé dans une collaboration étroite avec des professionnels de la santé, dans le but d'élargir et d'appliquer son approche à l'accompagnement des enfants prématurés, des personnes qui ont subi des traumatismes graves et des patients comateux.

Andreas Fröhlich nous transmet ses idées de base, l'évolution et l'application pratique de son approche dans une quinzaine d'ouvrages, de nombreux articles et deux films vidéo.

Après la parution de son dernier livre "La stimulation basale" (A. Fröhlich, SPC, Lucerne, 1993) qui vient de combler une lacune dans les publications en langue française, il nous a donné - suite à de fréquentes demandes - quelques écrits que nous avons fait traduire et que nous vous présentons, sous la forme d'un recueil de textes. Il s'agit de conférences, d'articles ou de textes tirés de ses livres.

Par le choix des sujets, Andreas Fröhlich nous montre que son approche ne se limite pas à des interventions proposées par des spécialistes dans un lieu et à un moment particuliers, mais qu'elle s'ouvre à l'espace qui se situe entre l'instant de la conception et celui de la mort. L'approche se réfère aux phénomènes humains et se base sur des principes éthiques; c'est une philosophie qui vise, avant tout, une meilleure qualité de vie pour la personne concernée.

Nous sommes conscients, aujourd'hui, que les personnes ayant un handicap grave, longtemps négligées dans nos réflexions pédagogiques, ont besoin d'un accompagnement et de modes d'intervention individualisés, adaptés à leur situation particulière. Comment pouvons-nous comprendre leur situation spécifique, quels sont leurs besoins et leurs forces, comment pouvons-nous les comprendre, les atteindre, les intégrer dans notre société; comment leur accorder les moyens nécessaires qui leur permettent de vivre parmi nous?

Chacun de nous est invité à réfléchir à ces questions.

Andreas Fröhlich, qui est profondément engagé et impliqué auprès de ces personnes, nous conduit très loin dans sa réflexion. Il nous fait prendre conscience de la complexité, de la globalité et de la richesse des êtres humains qui, tout au long de leur vie, nous incitent à remettre en question notre manière d'être.

Il me reste à remercier toutes les personnes qui ont participé à la réalisation de ce document.

Tout d'abord, un grand merci à l'auteur, non seulement pour ses textes, mais aussi pour sa manière de voir et d'être.

Je remercie Madame Nora Tüscher qui a fait preuve d'un intérêt personnel et d'une grande sensibilité pour traduire ces textes, dans le souci de restituer le plus fidèlement possible les idées de l'auteur.

Je remercie Madame Marlène Pasche et Monsieur Jean-Marc Chauvie pour leur collaboration à la lecture et à la correction.

Finalement, je remercie la Direction de l'Institution de Lavigny, l'Imprimerie du Centre de Formation Afiro à Lausanne et la Banque Cantonale Vaudoise qui, selon leurs compétences, ont contribué à la réalisation de ce document.

Bonne lecture et bonne réflexion !

Lavigny, en avril 1995

Thérèse Musitelli

Une approche globale de la communication des personnes ayant un handicap mental profond

La communication humaine devient, de plus en plus, un sujet central de réflexion dans diverses disciplines. Après avoir longtemps étudié et décrit les facultés cognitives, fonctionnelles, spécifiquement motrices ou perceptives, nous assistons aujourd'hui à la redécouverte et à la mise en valeur des relations humaines. Cette faculté spécifique de créer des liens revêt une grande importance chez les personnes ayant un retard de développement. Nous qualifierions de mesquine et simpliste l'expérience qui tente de décrire et comprendre les personnes mentalement handicapées uniquement en fonction de leurs facultés cognitives. Une analyse constructive des possibilités communicatives, mais aussi des difficultés rencontrées, pourrait instaurer une meilleure compréhension à plus long terme. En plus de l'évaluation analytique et scientifique, nous devrions trouver les meilleurs moyens pour tirer profit de la communication, au sens propre du mot, l'approfondir, la différencier et pouvoir ainsi modeler nos rapports quotidiens dans le sens d'une intégration harmonieuse. Dans leur publication "Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen" (1987) Hiersche, Hirsch et Graf-Baumann font remarquer, à plusieurs reprises, que c'est la faculté fondamentale d'un être humain de communiquer qui doit être déterminante, en dernier recours. On peut affirmer que la vie et la faculté de communiquer ont presque la même valeur; voilà pourquoi la communication revêt une importance croissante dans notre compréhension du sens de l'existence humaine.

La communication est, d'autre part, un processus tellement complexe et difficile à expliquer que nous ne sommes pas encore en mesure d'en proposer une définition exhaustive et complète. Nous tenterons, par la suite, d'en signaler certains éléments qui pourront être utiles dans la pratique pédagogique.

Les fonctions de la communication

Comme nous l'avons déjà indiqué, la communication relève d'un domaine extrêmement complexe qui s'étend sur plusieurs niveaux différents. Nous essaierons ici, avec l'aide de K.H. Scherer, d'analyser cette complexité et d'en dégager une certaine définition. Scherer attribue à la communication 6 fonctions fondamentales:

- la reconnaissance de l'identité
- l'expression de l'état intérieur
- la production d'interactions
- la revendication
- la transmission du savoir
- la régulation de relations.

Nous pouvons constater qu'au moment où commence la communication inter-personnelle, à savoir au début de la vie post-natale, toutes ces fonctions sont déjà opérationnelles. Toutefois, au cours de la petite enfance et jusqu'à l'adolescence, l'individu développe des compétences qui lui permettent d'affiner ces fonctions. Si le bébé ne peut que lancer un appel pour attirer l'attention de la personne de référence, l'enfant qui fréquente la maternelle est déjà capable de communiquer son savoir, de régulariser ses relations, etc.

Nous devons cependant savoir que ces fonctions ne correspondent au besoin de communication des personnes que si elles agissent conjointement. La séparation des différentes fonctions signifie isolement et appauvrissement. Il faut préciser, à propos de ces

fonctions communicatives spécifiques, que la communication n'est pas limitée aux formes verbales, mais qu'elle englobe toutes les possibilités dont dispose l'être humain pour transmettre des informations (cf. ci-dessous). En ramenant la communication à son unique forme verbale, on exclut, d'une part, les personnes ayant un handicap mental profond et, d'autre part, on ne reflète pas la situation réelle de la communication entre les individus en général.

Globalité

La globalité est presque devenue un slogan de la pédagogie, de la psychologie et de la thérapie modernes. Nous savons que la globalité échappe largement à toute description scientifique. L'ensemble de ses aspects et de ses éléments, de même que leur interaction, est tellement complexe qu'il est impossible de le concevoir, ne serait-ce que quantitativement. Quant à ses aspects qualitatifs, ils sont tellement multiples que nous n'arriverions même pas à en dresser la liste. Et pourtant, il nous apparaît toujours plus clairement que l'analyse et la description scientifiques ne peuvent pas se concentrer sur certains éléments et en négliger d'autres. Il faudrait donc tout mettre en oeuvre pour essayer de se rapprocher le plus possible de la notion de globalité.

Guidés par l'idée directrice de la communication, nous tenterons ici d'expliquer schématiquement l'interdépendance des différents domaines du développement humain, (cf. schéma 1) : nous y avons placé la communication au centre d'une structure.

Schéma de la globalité du développement

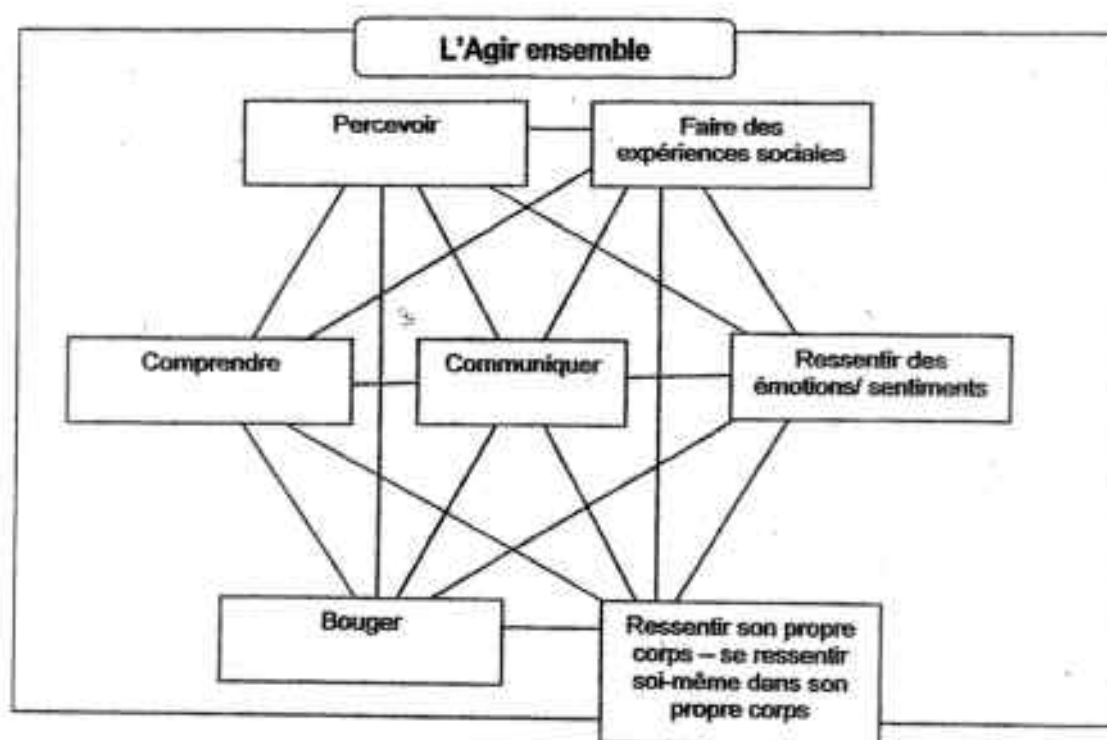


Schéma 1

Cette position centrale n'a qu'une valeur d'exemple dans ce cas précis. En réalité, nous ne pouvons pas partir du principe que la communication monopolise cette place centrale dans toutes les situations que rencontrent les individus. Tous les autres domaines peuvent occuper cette position à tour de rôle, par exemple, lorsqu'il s'agit de se concentrer, de mobiliser son attention ou de s'adapter à une situation donnée.

Il faut encore insister sur le fait que la notion de globalité n'implique pas l'existence d'un ordre hiérarchique. Au contraire, on peut affirmer que tous les domaines du développement interviennent simultanément et qu'ils sont tous aussi réels et importants les uns que les autres. En énonçant les sept domaines du développement, Ursula Haupt et l'auteur pensent avoir trouvé le moyen d'expliquer, du moins provisoirement, l'évolution complexe de l'être humain (cf. Fröhlich/Haupt 1987). A l'aide de ce schéma, on pourra tenter de décrire, plus précisément, les règles qui régissent le développement de la communication et la faculté de communiquer. Nous pensons qu'il existe des liens certains entre le développement affectif et son expression à travers la communication. Nous constatons également, grâce à nos observations dans le domaine du handicap, qu'il existe aussi des liens étroits entre le mouvement, considéré comme moyen d'expression, le mouvement comme processus articulatoire, d'une part, et la faculté de communiquer, d'autre part. On peut également affirmer que l'expérience sociale est en corrélation étroite avec la communication. L'ensemble des expériences sociales d'un individu influence, en permanence, son comportement dans le domaine de la communication. Inversement, l'expérience sociale n'est possible qu'à travers la communication. L'expérience corporelle, considérée comme une forme globale de mémoire, joue aussi un rôle important dans le domaine de la communication. Les expériences précoces sur le plan de la communication (mère/enfant) sont, de fait, des expériences corporelles qui traduisent l'acceptation, la tendresse ou alors le délaissement, voire le rejet. La transmission d'informations et la différenciation de la faculté de communiquer dépendent largement du développement cognitif de la personne. Depuis fort longtemps, la parole et la cognition font l'objet de recherches ciblées et de publications spécialisées. Il s'agit là, peut-être, du domaine qui a le plus bénéficié d'une investigation systématique. La communication et la perception ont une grande importance au niveau fonctionnel: pour être profitable, une information doit être préalablement assimilée et intégrée. Des problèmes de perception peuvent constituer une barrière significative à la communication aussi bien au niveau de la transmission que de la réception.

Il ne s'agit cependant pas de simples rapports de causalité entre les différents domaines et la faculté de communiquer. Comme le schéma le montre, ces domaines sont étroitement reliés entre eux et, par conséquent, chacun exerce une influence directe sur tous les autres. Nous comprenons alors aisément que ces influences, aussi bien positives que négatives, c'est-à-dire stimulantes ou, au contraire, préjudiciables, puissent être multiples et infiniment variées.

Le handicap mental profond

A la lumière des considérations énoncées jusqu'à présent, il apparaît clairement qu'il n'est plus permis de classer simplement les personnes ayant un handicap mental profond en fonction de critères d'intelligence. Speck (1988) attire notre attention sur le fait que le développement mental et le développement du langage sont étroitement liés. Nous donnons donc, ci-après, une description très simplifiée du handicap mental profond: il s'agit d'un déficit qui entrave le développement de certains

enfants, adolescents ou adultes. Ces personnes ne disposent alors que d'un langage rudimentaire qui leur permet, toutefois, d'établir une certaine forme de communication; pour autant que l'on puisse exclure toute lésion organique primaire qui pourrait inhiber la faculté de communiquer. Nous pensons notamment aux cas aigus de dysarthrie et d'anarthrie, aux symptômes spécifiques d'aphasie ou aux conséquences de lésions des organes sensoriels, tout particulièrement aux troubles de l'audition.

Les moyens de communication

La communication ne s'accomplit pas "par elle-même": pour "véhiculer" nos messages à une autre personne, nous avons toujours besoin d'un moyen de communication. En général, nous pensons d'abord au langage et à l'écriture, c'est-à-dire à des messages qui peuvent être écoutés ou lus. Dans ce qui suit, nous nous attacherons à montrer que nous disposons d'un certain nombre d'autres moyens de transmission, très variés, que nous pouvons utiliser dans toutes nos relations basées sur la communication.

La communication auditive fonctionne de la manière suivante: le langage parlé, moyen de communication humaine par excellence, est produit et transmis par nos organes phonateurs pour être capté auditivement, c'est-à-dire par les organes auditifs. Nous disposons d'un sens de l'ouïe extrêmement sensible qui nous permet non seulement de comprendre le contenu formulé par le langage parlé, mais aussi de discerner la mélodie, le timbre et toutes les autres variations et caractéristiques de la voix qui nous renseignent, de manière significative, sur le sens réel du message émis et sur l'humeur de la personne émettrice. C'est ainsi que la voix synthétisée, produite par des moyens techniques (voix d'ordinateur) nous semble monocorde, impersonnelle et "inhumaine". Or, pour le petit enfant qui ne comprend pas encore le langage, de même que pour beaucoup de personnes ayant un handicap mental profond, ce sont justement ces éléments du langage parlé, liés à la voix elle-même, qui tiennent lieu de message. C'est pour cela que les personnes de référence des enfants ou des adultes handicapés utilisent souvent une modulation de la voix et une intonation quelque peu emphatiques qui se révèlent parfaitement efficaces pour entrer en communication.

La communication visuelle

La prise d'informations dans des textes écrits est peut-être la forme la plus évoluée de la communication visuelle. Les images, les graphiques, les symboles pourraient aussi être des formes de la communication visuelle. Nous renoncerons, cependant, à les prendre en considération ici, dans le domaine du handicap mental profond, en dépit du fait qu'elles occupent une place importante dans le travail accompli avec et pour les personnes handicapées. Les éléments visuels sont aussi très importants dans la communication "purement" humaine. Même le tout petit bébé observe attentivement ce qu'il voit en face de lui: le visage de sa mère ou de son père. Dans un premier temps, il commence par fixer les yeux et les sourcils, puis il s'intéresse plus particulièrement aux mouvements de la bouche (cf. Papousek 1988). Il utilise ses capacités visuelles pour s'approprier les mimiques et la gestuelle de son vis-à-vis et pour perfectionner ses propres facultés d'expression. Nous n'agissons pas autrement lorsque nous observons un interlocuteur: nous regardons attentivement sa physionomie, sa posture, sa façon de bouger, puis nous en tirons nos conclusions. Nous cherchons à deviner ses intentions, nous analysons son attitude (noter la double signification de cette expression) de même que son humeur actuelle. Eibel-Eibesfeld (1985) a montré d'une manière admirable, à quel point un tel contrôle visuel peut être important. Pour étayer son raisonnement, il a cité comme exemple un aspect du rituel des salutations chez

les êtres humains. Lorsque deux personnes se rencontrent, on les voit soulever les sourcils pendant un court instant qui ne dure qu'environ 1/6 de seconde. Ce soulèvement des sourcils - auquel on ne prête pas toujours attention - exprime des intentions amicales, la bienveillance, la franchise. Si ce soulèvement des sourcils venait à manquer, l'approche serait considérée comme un acte hostile et agressif qui appellerait une réaction défensive. On remarque que, dans cette situation, la communication visuelle joue un rôle primordial pour déterminer l'attitude qui sera adoptée dans la relation humaine sur le point de s'engager.

La communication tactile

Nos premières expériences communicatives en période post-natale sont principalement tactiles. Le bébé sent qu'on le touche, qu'on le porte, qu'on le caresse; on l'habille, on le déshabille, on lui donne le bain, on le nourrit... et tous ces actes nécessitent un contact physique direct. Le bébé comprend qu'il est accepté. Il fait l'expérience du contact corporel et se sent en sécurité. Plus tard, il développe des jeux avec les mains. Des rituels d'attouchements se mettent en place; jouer à se bagarrer est une activité motivante, sur le plan de la communication. Le contact corporel revêt aussi une grande importance pour l'adulte: pour nous exprimer dans le langage du corps, nous disposons d'une vaste palette de possibilités qui va du rituel de la poignée de main à l'étreinte affectueuse.

La communication vibratoire

La perception de vibrations est l'une des facultés humaines les plus précoces et les plus élémentaires, dont l'enfant est doté dès le début de la grossesse. Tomatis (1987) insiste toujours sur le fait que les vibrations entendues, même inconsciemment pendant la vie intra-utérine, influencent considérablement le caractère et le tempérament de l'individu. Lors de contacts corporels, la voix humaine est perçue, en grande partie, sous forme de vibrations et vécue intensément. De nombreux enfants profondément handicapés aiment "sentir" les vibrations. Il semblerait qu'ils les perçoivent d'une manière beaucoup plus intense que des informations exclusivement auditives: ils préfèrent, en effet, les vibrations.

La communication olfactive

L'odorat occupe aussi une place importante dans la communication. Une partie des informations que nous glanons sur les choses et les personnes qui nous entourent, nous parviennent à travers notre perception olfactive et provoquent en nous des émotions fortes. Nous disposons, dans ce domaine spécifique, d'une très grande faculté de différenciation même si, en général, nous n'en faisons pas cas dans nos rapports culturels; en fait, nous ne remarquons même plus que nous utilisons notre sens olfactif pour obtenir certains renseignements dont nous avons besoin (cf. Berg 1988). Tout le monde comprend instantanément les signaux émis par les parfums, en particulier dans le domaine de la communication. Chacun sait que dans certaines situations, des impressions olfactives peuvent influencer négativement le processus de la communication, voire l'empêcher de s'établir. La forte imprégnation émotionnelle provoquée par les stimuli olfactifs prouve bien que l'odorat exerce une influence fondamentale dans la communication. De nombreuses personnes profondément handicapées, surtout celles qui présentent des traits autistiques, font preuve d'une très grande sensibilité et fascination olfactives dont il est important de tenir compte lors d'une prise en charge pédagogique.

La communication gustative

Notre perception gustative nous permet, en règle générale, d'obtenir des informations sur les denrées alimentaires. Dans la prime enfance, la prise de nourriture et la communication sont simultanées. Pendant très longtemps, le petit enfant explore les objets avec sa bouche. Les parents font aussi partie de ces "objets": très souvent, les enfants manifestent beaucoup d'intérêt pour les doigts de leur mère, ils les portent à la bouche et les sucent avec avidité; parfois aussi, ils éprouvent beaucoup de plaisir à "croquer" le nez de leur papa. Malheureusement notre civilisation s'évertue, à grand renfort de mesures pédagogiques, à réduire graduellement ces activités d'exploration. Pourtant, tout au long de la vie, nous sentons le besoin de stimuler notre région buccale de plusieurs manières différentes. Nos habitudes culturelles du boire et du manger contiennent des éléments importants de la communication (Calvino les a décrites dans ses publications littéraires 1987).

Le baiser demeure l'un des contacts corporels les plus intenses dans le domaine de la communication: nous utilisons notre bouche pour matérialiser notre relation.

La communication thermique

Notre peau nous permet de sentir la température. A ce jour, aucune analyse n'a été faite pour comprendre le rôle de cette faculté dans la communication. Nous pourrions toutefois tenter de l'exprimer par l'association des notions de "proximité" et de "chaleur". Et c'est justement le terme de "chaleur", en tant que perception thermique, qu'on utilise habituellement pour caractériser le domaine affectif. Nous devrions donc veiller à englober cet aspect dans nos considérations.

La communication somatique

Comme nous l'avons déjà exposé plus haut, nos toutes premières tentatives de communication se matérialisent par l'échange de sensations physiques. La proximité et le contact corporel sont les éléments fondamentaux de la communication la plus précoce entre la mère et son enfant. Il est important que l'enfant puisse, pendant de longues années, échanger des câlins avec ses parents, qu'il puisse trouver refuge sur leurs genoux et dans leurs bras, qu'il puisse puiser en eux la force et la consolation dont il a besoin, ou alors qu'il puisse jouer à se bagarrer avec son père pour montrer et ressentir les liens étroits qui les unissent. L'échange de gestes affectueux constitue l'un des besoins fondamentaux de l'être humain; il s'y investit avec tout son corps qui lui permet de percevoir les sensations et d'exprimer ses émotions. Tous les lecteurs savent certainement à quel point cette communication somatique est nécessaire à notre épanouissement et à notre bien-être. Une communication exclusivement verbale et vocale ne suffit pas à nous donner ce sentiment merveilleux de plénitude affective auquel nous aspirons tous, au plus profond de nous-mêmes.

Les dimensions de la rencontre

Michael Argyle a étudié, de manière approfondie, les formes et les effets des approches communicatives. Il a pu constater que lorsque deux personnes se rencontrent, elles analysent immédiatement la situation en présence et chacun détermine, tacitement, la position qu'elle adoptera face à son partenaire dans la communication qui va s'engager. La représentation graphique (schéma 2) fait apparaître clairement la combinaison de deux dimensions bipolaires. Argyle a pu démontrer que ces dimensions se retrouvent dans la quasi-totalité des situations communicatives (Argyle 1979).

Dimension des attitudes interpersonnelles (Argyle)

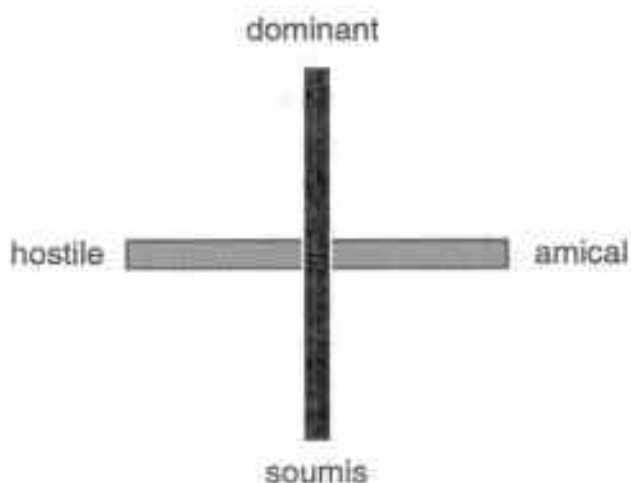


Schéma 2

Pour notre réflexion spécifique concernant les personnes profondément handicapées, nous émettrons les considérations suivantes:

Si nous avons coutume d'interpréter toute approche communicative selon le schéma cité, nous aurons tendance à en faire de même pour la communication avec des personnes mentalement handicapées. Or, comme nous le démontrerons plus loin, ces personnes ont souvent des comportements qui dépassent le cadre de la normalité. Il s'ensuit une mauvaise interprétation de la situation, ce qui nous conduit à faire fausse route lorsque nous établissons une relation avec elles.

Nous pouvons illustrer cette situation au moyen d'un exemple: une conversation entre deux adultes peut se dérouler sous le signe du "contact direct". Dans ce cas, le contact direct s'établira de plusieurs manières différentes: les deux interlocuteurs étant assis, l'un d'eux pourra se pencher en avant et toucher son partenaire; tous deux pourront s'asseoir relativement proches l'un de l'autre ou alors rechercher constamment cette proximité. Ils établiront, à maintes reprises, un contact visuel prolongé et adapteront mutuellement leur posture en s'asseyant, par exemple, face à face. Cette position signalera la sincérité, l'ouverture et, justement, le désir de "contact direct". Bien entendu, comme chacun pourra le comprendre aisément, ce climat favorisera la tenue d'une conversation franche et sincère.

Nous savons cependant, par notre expérience personnelle, qu'un tel contact direct peut être ressenti comme désagréable s'il n'a pas été convenu conjointement. Lorsqu'une telle situation est engagée unilatéralement, elle créera un malaise chez l'interlocuteur qui se sentira importuné et embarrassé; il essaiera alors de se pencher en arrière pour se soustraire à cette situation gênante, parce que ce contact immédiat lui semblera étouffant.

Souvent, le contact avec les personnes mentalement handicapées peut aussi être vécu comme gênant et provocant. Nous entendons souvent dire que ces personnes ne savent pas "respecter les distances". Or, il ne s'agit là en fait que d'une recherche de "contact direct" par l'intermédiaire d'effleurements, de proximité, de contact visuel et d'attitudes corporelles directes qui - et c'est là que réside la principale différence - ne sont pas entrepris d'un commun accord, mais émanent plutôt d'une volonté unilatérale.

Nous pouvons aussi observer de la "détente" dans une communication: la tenue asymétrique des bras marque la détente. On se penche de côté, les jambes sont aussi asymétriques, chacune dans une position différente. Les mains sont décontractées, animées ou ouvertes, et le corps est plutôt penché en arrière. Une telle position, accompagnée de gestes décontractés, reflète la détente: on en déduira que le contenu de la conversation est de moindre importance, certainement pas menaçant ou inquiétant.

Pour en revenir à la situation qui nous intéresse, demandons-nous combien de fois nous réussissons à établir une telle communication détendue avec les personnes handicapées. Le fait est que, le plus souvent, nous nous montrons exigeants et autoritaires envers elles. Nos interlocuteurs ayant des problèmes de perception et des difficultés à se concentrer, nous intensifions notre intonation et notre façon de nous adresser à eux. Nous avons aussi tendance à adopter une attitude sévère, à leur imposer un "contact direct". Or, nous savons pertinemment, par notre travail avec les personnes mentalement handicapées souffrant de troubles affectifs, qu'une telle attitude exigeante ne fait qu'aggraver sérieusement les troubles psychiques de ces personnes. Cette conséquence est d'autant plus flagrante chez les personnes présentant des traits autistiques qui, très souvent, ne supportent justement pas un contact trop rapproché. Elles ont besoin, au contraire, d'être mises en confiance dans une atmosphère détendue; or, le sentiment de détente ne peut émaner que de l'expression corporelle de l'interlocuteur. Nous ne pouvons donc pas nous borner à "souhaiter" créer une situation détendue pour que celle-ci se réalise. La condition sine qua non est d'être nous-mêmes capables de nous décontracter physiquement lorsque nous essayons d'entrer en communication avec ces personnes.

J'aimerais illustrer cette explication par un exemple pratique: une jeune fille ayant un handicap mental profond réagissait à toutes les dites "exigences" en se détournant violemment, en criant et en se mordant la main. Parfois, cette attitude était tellement exacerbée qu'il devenait impossible d'effectuer avec elle un travail systématique. La jeune fille était assise dans un fauteuil roulant. Après un certain temps d'observation, nous avons constaté que toutes les personnes de référence qui voulaient entreprendre quelque chose avec elle l'abordaient de front. Lorsqu'elles arrivaient à environ 1,50 m ou 1 m, la jeune fille commençait déjà à manifester des signes de malaise: elle cherchait littéralement à "se dérober", puis elle se détournait brusquement, se mettait à crier et à se mordre, comme nous l'avons décrit ci-dessus. Dans la réalité du quotidien, tout cela se passait tellement vite que la limite d'approche n'était perçue par aucune des personnes en cause. Nous avons ensuite tenté plusieurs variantes pour l'aborder. Lorsque l'approche n'était pas frontale, la jeune fille l'acceptait mieux: les adultes arrivaient donc vers elle de biais, latéralement, et ils lui apparaissaient alors moins "menaçants". L'étape suivante fut de limiter à un minimum les situations de contact direct lorsqu'on travaillait avec elle: l'adulte ne se plaça plus directement face à elle, mais à côté d'elle. Confrontée à cette situation, la jeune fille ne se détournait plus et ne se mordait plus: elle ne ressentait plus le besoin de "fuir".

Il n'en reste pas moins que de nombreuses mesures thérapeutiques et pédagogiques seraient plus efficaces si elles pouvaient être appliquées de front. Au cours de multiples tentatives, nous avons pu constater que les exigences semblaient moins contraignantes lorsque l'adulte s'asseyait à une hauteur différente, notamment beaucoup plus bas que la jeune fille dans son fauteuil roulant. Ainsi, elle pouvait nous "regarder de haut", elle avait une position dominante qui lui permettait de jouer et de travailler plus activement tout en se sentant moins dépendante.

Nous avons ainsi presque complètement écarté son refus, sa résistance et son "trouble du comportement". Cet exemple démontre à quel point nos modèles d'interprétation sont partiels lorsque nous sommes confrontés à des comportements inattendus ou "indésirables". Lorsque les éléments d'une situation communicative sont connus, il suffit d'y apporter quelques modifications minimales pour aider les participants à mieux la vivre.

Éléments du langage corporel

L'exemple ci-dessus nous a fait comprendre qu'une modification du langage corporel pouvait avoir des conséquences positives. Nous allons maintenant étudier les effets réciproques des divers éléments du langage corporel. Nous reprendrons, en détail, les huit éléments énoncés par Argyle:

- contact corporel
- proximité
- orientation
- regard
- sourcils
- posture
- expression du visage
- intonation

Ces éléments et leurs effets sont valables réciproquement pour les deux partenaires de la communication.

Contact corporel

Le contact corporel joue un rôle primordial dans la communication des personnes non-handicapées. Ce contact est toutefois soumis à des règles très strictes. La plupart du temps, le contact corporel n'est considéré que dans ses formes ritualisées (poignée de main, tapes sur l'épaule, etc.). Lorsqu'on établit une communication avec des enfants, les possibilités de contact corporel sont plus diversifiées. Dans ce cas également, certaines parties bien déterminées du corps sont privilégiées et certaines autres sont presque interdites: l'accès n'en est autorisé que dans des situations bien précises, par exemple lors de soins.

La raison pour laquelle le contact corporel est strictement réglementé par la société tient au fait que les attouchements occupent une place centrale dans les relations amoureuses. La société n'accepte pas les limites floues. Dans la relation avec les personnes mentalement handicapées, en particulier lorsque le handicap est profond, le contact corporel est très fréquent puisqu'il faut souvent les guider et les aider. Nous essayons effectivement de leur faire comprendre beaucoup de choses "à l'aide de nos mains": nous les orientons dans la direction qu'ils doivent prendre, nous les sortons de leur fauteuil roulant, nous les écartons lorsqu'ils s'approchent trop. Le contact corporel revêt ainsi une fonction importante, toutefois, en règle générale, on ne peut pas affirmer qu'il s'agisse d'un acte réciproque mais plutôt d'une activité unilatérale, dont nous avons le monopole, pour exiger d'elles certaines choses ou les obliger à garder certaines distances. Inversement, une personne ayant un handicap mental profond ne sera pas capable de reconnaître les règles du contact corporel et ne saura donc pas les appliquer. En d'autres termes, son contact corporel est comparativement incontrôlé; il ne correspond pas aux prescriptions établies par la société. C'est ainsi qu'on lui

reprochera de ne pas savoir observer les distances, d'être indiscrete, incontrôlée ou même particulièrement exaspérante. Mais ce ne sont, en fait, que des interprétations erronées d'un comportement qui n'émane pas forcément des intentions que nous lui prêtons.

La proximité

Comme le concept de "chaleur", mentionné plus haut, celui de "proximité" porte en lui une double signification. La proximité dans l'espace et la proximité affective se confondent presque. Et pourtant, nous décelons, ici aussi, des différences significatives et subtiles. La proximité familière, chargée de tendresse, est ressentie comme agréable, mais elle n'englobe qu'un nombre restreint de personnes connues. Par contre, le fait d'écourter la distance entre deux corps humains peut parfois être perçu comme quelque chose de très désagréable. Ce "rapprochement" peut alors être ressenti comme une intrusion indiscrete et indésirable. Nous avons tous expérimenté la promiscuité désagréable et anonyme de la foule dans les métros, aux heures de pointe. Nous avons développé des techniques pour nous protéger de cette promiscuité indésirable. En général, nous devenons immobiles, notre regard se dérobe, notre tonus musculaire se renforce, c'est-à-dire que nous nous "raidissons". Nous émettons aussi des signaux communicatifs semblables lorsque, par exemple, quelqu'un nous prend dans ses bras alors que nous ne le désirons pas. Certains problèmes de contact corporel se présentent également lorsque nous côtoyons des personnes mentalement handicapées. Pour leur apporter notre aide et les soins dont elles ont besoin, nous sommes contraints à nous approcher d'elles d'une manière qui peut leur déplaire. D'autre part, les personnes mentalement handicapées ont souvent tendance à s'approcher de nous avec insistance, car elles ont besoin de contact corporel; elles ont besoin d'une promiscuité physique directe, de percevoir et de toucher leur interlocuteur, pour pouvoir exprimer quelque chose. Comme nous l'avons expliqué plus haut, cette attitude nous incite souvent à les trouver "collants" et à leur reprocher de ne pas savoir garder leurs distances. Nous ne réalisons pas que ce contact direct les aide à communiquer avec nous pour exprimer ce qui leur tient à coeur. Nous réagissons souvent en essayant de nous éloigner d'elles, de replacer une distance entre elles et nous. Cette réaction nuit considérablement à la communication.

L'orientation

Il s'agit ici de la posture que nous adoptons face à notre partenaire. Le face à face direct, dans la position debout ou assise, a déjà été décrit plus haut. Son impact est très intense. Il peut toutefois être perçu comme une attitude de défi et de provocation. En se plaçant à côté de son partenaire, il devient possible de s'orienter conjointement vers quelque chose, par exemple s'occuper ensemble avec un matériel didactique ou ludique ou bien admirer ensemble un joli paysage, assis côte à côte, sur un banc dans un parc. De cette façon, les exigences réciproques sont moindres. On peut aussi choisir une solution médiane en s'asseyant des deux côtés d'un coin de table, c'est-à-dire à angle droit l'un de l'autre. Lorsque nous mettons en place des situations pédagogiques et thérapeutiques, nous devons prendre davantage conscience de la position contraignante que nous occupons lorsque nous nous plaçons face à la personne handicapée. Nos observations nous ont permis de constater que beaucoup de personnes mentalement handicapées supportent mal cette forme d'approche qui les stresse; elles réagissent donc par le refus.

Le regard

Très longtemps, le contact visuel dans le travail avec les personnes mentalement handicapées a été le "fétiche" des pédagogues et des thérapeutes. Nous savons maintenant que le regard porté sur le partenaire ne doit pas obligatoirement être fixe et immuable. Pour être efficace, le contact visuel doit permettre d'établir la communication. Il doit, à tout moment, se poser sur le partenaire, s'informer sur l'expression de son visage puis se détourner pour observer certains détails de la personne ou suivre l'occupation commune du moment. Un regard rivé sur les yeux du partenaire, sera perçu comme agressif, menaçant ou intimidant. Il essaiera, bien entendu, de s'y dérober. Il faut cependant savoir que les personnes mentalement handicapées disposent de possibilités plus restreintes et, lorsque la situation leur paraît insupportable, elles réagissent violemment.

Les sourcils

Nous avons cité, plus haut, les études conduites par Eibel-Eibesfeld. Il nous semble, sans pour autant que nos observations puissent être considérées comme absolument sûres, que les personnes mentalement handicapées, dont les facultés perceptives sont parfois restreintes, ne peuvent ni remarquer les mouvements normaux et brefs de nos sourcils, ni les interpréter correctement. Au cours de plusieurs expériences, nous avons pu constater qu'en multipliant, en intensifiant, voire en exagérant ces mouvements, on arrivait à les rendre perceptibles pour nos partenaires handicapés. Nous avons alors observé chez eux une réaction pertinente, à savoir une attitude plus amicale et plus ouverte. Par contre, le partenaire non-handicapé est souvent insécurisé par les mimiques "indolentes" et ambiguës de son vis-à-vis handicapé. Nous nous contenterons d'interpréter cela par le fait que ses mouvements de sourcils, qui devraient signifier l'amabilité et l'ouverture, ne correspondent pas exactement aux mouvements biologiquement "consacrés". Cela peut être troublant et donner lieu à des interprétations erronées.

La posture

Notre posture a également une signification particulièrement importante. La plupart d'entre nous se souviennent des reproches qu'on leur a fait au cours de leur enfance et leur adolescence, pour les inciter à adopter une "posture convenable". Un "tiens-toi droit" a aussi une double signification. Le dynamisme, l'austérité, la vivacité sont des traits de caractère que nous pouvons exprimer par notre posture ou que nous pouvons interpréter lorsque nous observons la posture de quelqu'un. La fatigue, la nonchalance, l'indolence transparaissent aussi dans notre tenue et peuvent être reflétées par notre posture. Dans la plupart des cas, nous sommes parfaitement conscients de ce que notre corps exprime par son attitude (cf. ill. 3).

**Attitude et expression
(Mehrabian in Argyle)**

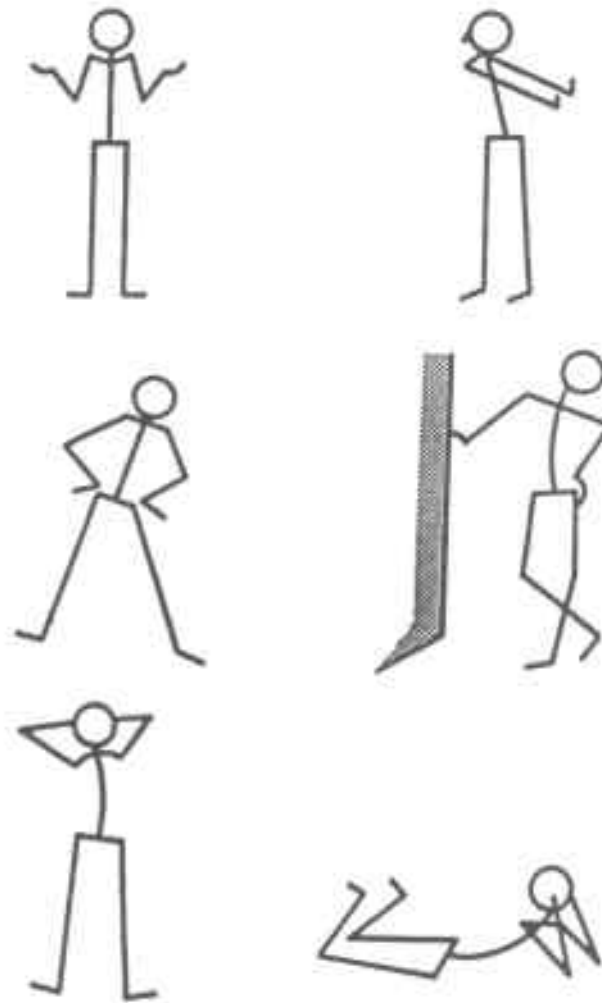


Illustration 3

Les personnes ayant un handicap mental profond ont toujours des problèmes de coordination et de tonus qui découlent de troubles au niveau de la posture, du tonus musculaire, de la position debout, de la mobilité, etc. Il en résulte l'image typique que nous nous faisons d'une personne mentalement handicapée, caractérisée par une certaine lenteur, une lourdeur qui va jusqu'à la maladresse, des particularités qui ne la rendent pas attirante. De telles postures donnent souvent au partenaire (cf. ci-dessus) un sentiment de domination et de supériorité qu'il ne peut s'empêcher de refléter dans sa posture et ses gestes. Cela contribue à créer des distances et ne favorise pas l'échange entre partenaires; la relation devient unilatérale et se limite à la transmission d'ordres et de prescriptions.

L'expression du visage

On peut affirmer que la mimique d'une personne est en quelque sorte le "miroir de son âme". Une mimique vive et expressive ne nous fascine pas seulement lorsqu'elle est l'oeuvre d'un acteur: la mimique de chacun de nos partenaires dans une communication attire aussi notre attention et nous incite à nous intéresser à lui. Lorsque nous désirons marquer la distance et le refus - tout en restant polis - nous réduisons notre

mimique, nous figeons presque l'expression de notre visage, pour montrer que nous refusons notre participation. Les troubles moteurs dus au handicap mental profond et une proprioception présumée réduite limitent considérablement les possibilités de mimique. Les personnes mentalement handicapées nous semblent souvent peu expressives; nous en déduisons donc qu'elles sont "impassibles". Nous observons chez elles des contractions du visage unilatérales et répétitives que nous assimilons à des grimaces. Ces stéréotypies de la mimique semblent dépourvues de sens. Elles transforment notre vis-à-vis en un parfait étranger, insondable et impénétrable.

Bien entendu, de telles modifications ne manquent pas d'influencer notre propre comportement. Des troubles sensoriels empêchent, d'autre part, la personne ayant un handicap mental profond de percevoir l'expression d'un visage; ainsi, notre visage reste pour elle sans contours et inexpressif. Il faudrait donc décider individuellement à quelle distance nous nous placerons pour que notre interlocuteur puisse bien distinguer notre visage. Il faudrait également veiller à ce que notre mimique soit aussi explicite que possible et qu'elle ne soit pas en contradiction avec notre langage parlé. En essayant de nous observer à travers le "regard naïf" de nos interlocuteurs mentalement handicapés, nous avons réalisé que, souvent, nos propos manquaient de clarté.

L'intonation

Notre voix fait partie intégrante de notre corps. Elle participe également à l'établissement d'une communication, indépendamment du contenu du discours que nous tenons. Au cours de notre travail avec des personnes profondément polyhandicapées, nous avons pu démontrer qu'une intonation marquée et une bonne modulation de la voix étaient très profitables à la communication. Même des enfants qui ne réagissaient que très peu à la communication, ont répondu par des sons, en changeant leur posture et leur expression générale, lorsqu'on leur adressait la parole en modulant intensément notre voix et en utilisant un rythme d'élocution distinctement accentué. Il est donc important d'utiliser ce moyen pour communiquer avec des personnes ayant un handicap profond.

Les personnes ayant un handicap mental profond sont souvent inhibées dans leur langage corporel, ont en général une voix éteinte et insolite parce qu'elles souffrent de troubles de l'articulation et de la phonation. Pour pallier ces faiblesses, il serait indiqué de confier ces personnes à des pédagogues et des logopédistes qui leur apprendront à mieux contrôler leur respiration et à augmenter ainsi leur puissance de modulation. Nous pouvons aussi utiliser des techniques de relaxation pour développer la capacité de communication de la personne handicapée. Il s'agit là d'un domaine pédagogique et thérapeutique très peu exploré, qui mériterait que nous nous y intéressions davantage.

Les huit composantes du langage corporel et leurs effets réciproques pourraient faire l'objet d'approches pédagogiques spécialisées. Leur but serait de donner aux personnes concernées de nouvelles possibilités de communiquer et de les aider à sortir de l'isolement et de la solitude affective dans lesquels elles sont confinées.

Réflexion sur une pédagogie du développement de la communication

Nous avons souligné l'importance de la globalité du vécu et du développement de l'être humain. Nous reprenons cette idée de base pour élaborer une approche globale de la communication. Nous sommes partis du fait que les sept domaines principaux du développement sont étroitement liés et nous avons établi ici les références pédagogiques (cf. schéma 4).

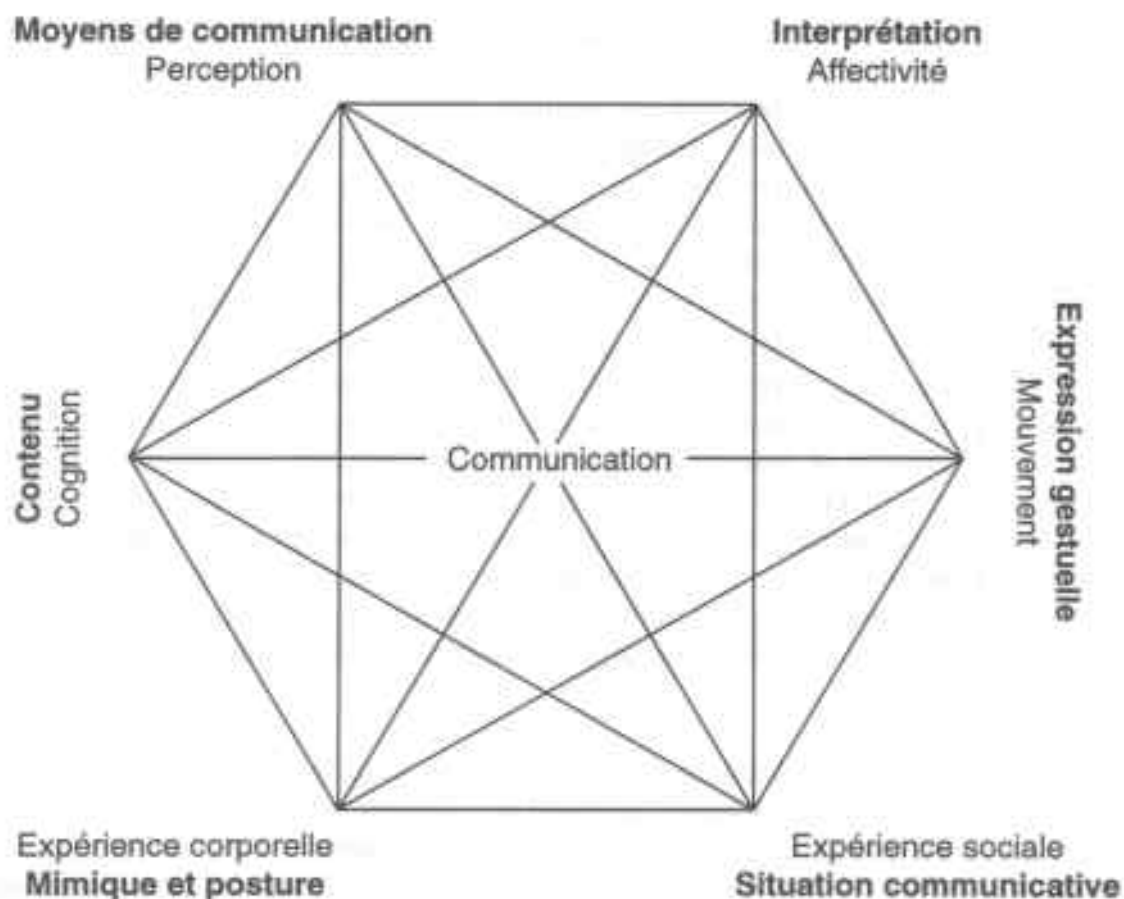


Schéma 4

Les sentiments et leur interprétation

L'une des fonctions de la communication est l'expression de l'état intérieur (cf. ci-dessus). Chez l'enfant, communiquer signifie principalement exprimer ce qu'il ressent: le bonheur, la joie, l'excitation, la curiosité, mais aussi la peur, la douleur, la colère. Ces sentiments ont besoin d'être exprimés et communiqués. La personne qui manifeste de tels sentiments lance, en fait, un appel. Elle demande la compréhension, l'acceptation ou la compassion de son entourage. Les enfants, mais aussi les adultes, profondément handicapés éprouvent beaucoup de difficultés à faire comprendre leurs sentiments. Nous les avons souvent vus sombrer dans un grand désespoir lorsque leur interlocuteur ne parvenait pas à les comprendre.

On rencontre souvent cette situation chez les petits enfants qui font des caprices. Souvent, leurs possibilités linguistiques sont encore insuffisantes pour exprimer ce qu'ils ressentent, de manière différenciée. Cette impuissance déclenche chez eux une crise de désespoir ou de colère, une réaction qualifiée de démesurée.

De même, nous constatons que de nombreux actes d'automutilation chez des personnes mentalement handicapées sont, en fait, des réactions à une tentative manquée d'exprimer des émotions. Ces échecs sont la conséquence de leur possibilité limitée d'expression. Les personnes concernées se laissent alors submerger par le désespoir et la surcharge affective; leur seule issue est de diriger contre elles-mêmes toute l'énergie émotionnelle dont elles sont chargées.

Le pédagogue devra faire preuve de beaucoup de sensibilité pour interpréter les sentiments fondamentaux manifestés par les personnes handicapées et les verbaliser clairement, de manière expressive, afin qu'elles se sentent acceptées et comprises. Il est donc très important que les professionnels s'exercent à interpréter les sentiments grâce à la verbalisation qui leur permettra d'insérer la distance nécessaire pour rester objectifs.

Souvent, les tentatives timides et confuses des personnes profondément handicapées, pour exprimer leurs émotions, passent inaperçues jusqu'à ce qu'elles fassent l'objet de démonstrations violentes. Mais à ce stade, la phase d'expression, proprement dite, est déjà dépassée: c'est la crise qui la remplace.

Le mouvement et l'expression gestuelle

Comme nous l'avons déjà indiqué, les capacités motrices restreintes, souvent très peu différenciées, des personnes mentalement handicapées, entravent sensiblement leur expression gestuelle qui devient peu informative pour le partenaire. Par des interventions structurées qui stabilisent et dynamisent à la fois le mouvement, on peut obtenir une amélioration considérable de l'expression gestuelle.

Voici quelques exemples pour illustrer nos propos: plutôt que d'agiter convulsivement les mains et les bras, il faudrait apprendre à les pointer volontairement sur quelque chose. Au lieu de hocher désespérément la tête avec violence, on pourrait effectuer un geste catégorique de refus, avec les deux mains. Au lieu de tirer nerveusement, avec familiarité, sur la manche de son partenaire, on pourrait toucher son bras d'un geste direct et paisible qui engagerait la communication et dont la signification serait claire.

A cet égard, il faut avouer que nos connaissances de la signification réelle des gestes sont très limitées et, surtout, qu'elles ne sont pas encore appliquées dans le cadre de notre travail spécifique. Pour acquérir des notions de base dans ce domaine, nous vous recommandons tout particulièrement de vous référer à l'ouvrage de Molcho (1983).

L'expérience sociale et la situation communicative

Sur le plan social, la réalité quotidienne d'une personne ayant un handicap mental profond est en général monotone et pauvre en communication. Qu'il s'agisse d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte, c'est la plupart du temps une tierce personne qui détermine, dans ses moindres détails, le déroulement de sa journée et lui donne les instructions qu'il est sensé suivre docilement. Ce n'est que dans des cas extrêmes, lorsque la personne handicapée a recours à des formes d'expression violentes, que son entourage réagit vraiment. Avant de mettre en place une stratégie d'intervention pour travailler des compétences communicatives dans le cadre d'un laboratoire, qui, la plupart du temps, ne correspond pas aux réalités quotidiennes, il serait judicieux de créer des situations communicatives dans la vie de tous les jours. A première vue, cela paraît évident. Après réflexion, nous constatons que nous ne consacrons pas assez de temps pour favoriser ce genre d'expérience. Il en est de même dans toutes les relations humaines. Pour une réelle communication il faut consacrer du temps à établir le contact avec son interlocuteur, ressentir son humeur, capter son intérêt et se faire comprendre de lui. Dans notre activité professionnelle, nous ne disposons que rarement du temps nécessaire pour nous permettre d'accéder à une véritable communication. Lorsqu'on décide de se consacrer à la mission pédagogique de développer la communication, il faut impérativement prévoir et réserver un laps de temps suffisant dans le déroulement

de la journée. un travail pédagogique bien ciblé n'est pas le fait du hasard, mais au contraire, le résultat d'une planification minutieuse. Ainsi, il sera possible de créer des situations de rencontre pédagogique, telles que se retirer dans un coin tranquille ou faire ensemble une petite promenade. On peut aussi s'asseoir côte à côte sur une balançoire ou se dissimuler sous une grande bâche pour s'isoler des autres. Le dialogue, c'est-à-dire l'échange entre deux personnes, est à la base de toute activité visant le développement de la communication. "L'accueil" en groupe, où chacun raconte son vécu de la veille, est déjà une forme de communication trop exigeante. Tous les êtres humains ont acquis leur faculté de communiquer au cours du dialogue établi avec la personne maternelle de référence. Si nous partons du principe que nous devons aller à la rencontre de la personne handicapée pour nous placer au stade de communication où elle se trouve actuellement, c'est le dialogue, dans sa forme la plus élémentaire, qui sera le mieux adapté à la situation.

L'expérience corporelle de la mimique et de la posture

L'expérience corporelle est en quelque sorte le pendant de l'évolution motrice. Elle comprend le schéma corporel, la perception de l'intégrité corporelle en lien avec toutes les expériences vécues jusqu'à ce jour par le corps propre, c'est à dire le "Moi". A la lumière des connaissances actuelles, il faut revenir à l'expérience concernant la mimique et la posture propres à chacun. Au cours de la période qui précède l'apprentissage du langage (cf. Papousek 1988), le nourrisson "normal" apprend déjà à dialoguer avec sa personne de référence, à reconnaître quelles sont les mimiques qui modifient l'expression de son visage. Il en est de même pour la posture, la façon de tenir ses mains et la gestuelle. Il semble que le petit enfant "normal" soit déjà capable, à un stade très précoce, de faire des expériences communicatives directes et de les mémoriser. Ces informations lui serviront d'expérience corporelle, de "réserve" dans laquelle il pourra puiser au moment d'engager un nouveau dialogue.

Selon nos estimations, les personnes profondément handicapées, surtout sur le plan mental, présentent de graves déficits au niveau de cette expérience corporelle. Dès leur enfance, leur faible participation n'encourage pas les parents à engager un dialogue avec eux. Les parents éprouvent de grandes difficultés à reproduire et à renvoyer à l'enfant ses propres mimiques qui sont, le plus souvent, déformées par des troubles moteurs. Le bébé mou, hypotonique, n'incite pas ses parents à imiter ses gestes et ses postures pour les lui confirmer. D'autre part, le fait que les parents soient profondément affligés par leur situation personnelle constitue un obstacle de plus pour entrer en dialogue intense avec leur enfant (cf. Fröhlich 1986).

Les différents aspects de la cognition

Il serait aberrant de ne pas aborder la question de l'assimilation cognitive dans une approche globale de la problématique des personnes profondément handicapées et de leurs limitations cognitives. L'acquisition du langage est la caractéristique fondamentale d'une évolution cognitive réussie. De nombreux ouvrages ont traité ce sujet de manière approfondie (p.ex. Hildebrandt-Nielshon 1980). Pour ne pas s'étendre démesurément sur cette problématique nous nous limiterons à aborder la question des contenus communicatifs. Au début de ce chapitre, nous avons parlé de l'expression des sentiments. Il s'agit là, certes, d'un besoin précoce et élémentaire de communication. Mais la communication regroupe plusieurs autres fonctions dont la transmission d'autres contenus, tout aussi importants. Nous ne manquerons pas de revenir sur ce sujet.

La perception et les moyens de communication

Dans le chapitre sur les formes de communication, nous avons exposé les différentes possibilités dont nous disposons pour transmettre ou pour capter des informations. En tant qu'être humain, notre seule possibilité pour recevoir des informations est la perception, c'est-à-dire l'assimilation sensorielle des stimuli. Les personnes profondément handicapées souffrent, d'une part, de déficits sensoriels et, d'autre part, de déficience grave au niveau du système central de traitement des informations. Le discernement, l'observation de détails, l'identification, le classement spatio-temporel des informations sont les éléments d'un processus intégré de perception si complexe que la moindre panne peut engendrer des conséquences dramatiques.

La communication est une "activité vitale". Lorsque la perception est déficiente, on ne peut pas prétendre acquérir les facultés fondamentales à l'aide d'un "entraînement spécifique de la perception". Il incombera plutôt aux pédagogues d'évaluer exactement la situation de chacun pour déterminer ses possibilités de perception et choisir le "canal" qui permettra d'établir la meilleure communication. En général, les approches somatiques élémentaires sont plus efficaces que les moyens plus sophistiqués, externes au corps (perception acoustique et visuelle).

Pour créer des situations communicatives optimales (cf. ci-dessus), il est important de déterminer clairement les possibilités de perception et d'assimilation de la personne handicapée. En travaillant, il faudra veiller à ce que notre visage se détache nettement sur un fond neutre: il sera mieux perçu que si l'arrière-plan est chamarré. Notre voix sera plus distincte et plus informative dans un milieu silencieux que dans un environnement sonore chaotique où s'entrechoquent les bruits, les sons et les voix. La condition sine qua non pour créer une communication réussie est de veiller à ce que les stimulations visuelles, acoustiques et tactiles se déroulent dans le calme absolu. Une personne profondément handicapée qui présente des problèmes de perception tels que nous les avons décrits, a besoin de calme et d'un environnement neutre pour percevoir les diverses activités proposées dans le but d'établir une communication.

Nous avons constaté que souvent, des informations importantes nous échappent car nous n'avons pas pu les discerner parmi les nombreux messages insignifiants qui nous assaillent, dans le climat survolté de la vie quotidienne. D'autre part, nous avons trop rarement la possibilité de conférer à nos messages toute l'importance qu'ils méritent.

Il est évident que si nous améliorons nos facultés de différenciation et affinons nos facultés de perception, il nous sera possible de discerner et d'assimiler des messages communicatifs de moindre importance.

A cet égard, il faut déplorer qu'un trop grand nombre de personnes mentalement handicapées ne bénéficient pas d'une observation suivie, au niveau de leurs facultés sensorielles. Nous estimons, en effet, que plus de 50% des personnes concernées souffrent conjointement de troubles auditifs et visuels. Bien que la difficulté de poser un bon diagnostic soit connue, cela ne nous dispense pas de faire des examens approfondis et d'entreprendre, le cas échéant, des soins spécifiques. Un diagnostic sûr permettra aux pédagogues d'atteindre leur but sans louvoyer ni faire fausse route. D'autre part, toutes les personnes impliquées pourront se concentrer plus intensément sur le handicap central.

Après avoir énuméré les interventions dans les différents domaines du développement, nous nous retrouvons, une fois de plus, confrontés à la difficulté de pratiquer une approche globale. Pour cela, il est indispensable d'établir préalablement des liens entre les différents domaines. D'autre part, nous ne devons pas céder au découragement.

Il s'avère, en effet, plus facile de relier divers éléments lorsque nous effectuons un travail pratique que lorsque nous nous lançons dans des considérations et des descriptions théoriques. Les indications données sur les situations communicatives, sous forme d'un dialogue se déroulant dans le calme et l'intimité, permettent de mettre à profit les autres expériences et potentialités de développement utilisables dans l'ensemble des domaines de la communication; nous évitons ainsi de pratiquer une intervention compartimentée.

Procédés pédagogiques spécifiques dans un système progressif de communication

Par définition, tout procédé pédagogique est une action planifiée, à laquelle participe un groupe de personnes, pour atteindre des objectifs bien déterminés. Il en va de même dans le domaine qui nous intéresse, à savoir le développement de la communication. Il s'agit donc de réfléchir préalablement aux conditions particulières qui doivent être réunies pour que l'intervention soit efficace sur le plan pédagogique.

Si nous partons du principe que les personnes profondément handicapées éprouvent de grandes difficultés à s'exprimer et à comprendre les choses, il apparaît clairement que l'une des premières tâches à entreprendre est de circonscrire leurs besoins élémentaires. L'entourage doit faire comprendre à la personne ayant un handicap mental profond que ses besoins socio-affectifs de proximité, de tendresse, de sécurité sont non seulement pris en compte, mais qu'on mettra tout en oeuvre pour les satisfaire. Cela signifie qu'on lui accordera, en tout temps, une assistance différenciée, selon ses besoins: on n'attendra pas qu'il ait recours à des agissements désespérés, tels que crier, se taper et se stimuler intensément, en adoptant des stéréotypes. L'important est, en fait, de lui assurer un soutien constant, régulier, intense. L'intervenant doit aménager son emploi du temps de manière à pouvoir se consacrer à lui, sans être dérangé. Dans la plupart des cas, particulièrement dans les milieux pédagogiques institutionnels, cela dépend plutôt de questions d'effectif du personnel que de la volonté des éducateurs. Si le nombre d'éducateurs est insuffisant par rapport à celui des personnes handicapées, l'ouverture nécessaire aux besoins de la communication n'est plus possible. Dans ce cas, il ne faut pas chercher la "faute" auprès de certains collaborateurs: nous sommes en présence de "troubles de la communication dus au système", qu'on ne peut pas imputer aux personnes handicapées elles-mêmes. Il s'agira donc de veiller, en cette période de récession, à éviter que des "coupes" soient pratiquées au détriment des besoins humains. Elles risqueraient de rendre les échanges strictement fonctionnels, dénués d'éléments communicatifs et sans valeur relationnelle.

De même, la satisfaction des besoins physiologiques tels que la faim, la soif, la douleur et la fatigue font partie des conditions préalables au développement des facultés de communication. Il faut pouvoir répondre individuellement aux besoins des personnes profondément handicapées sans tenir compte d'une grille horaire préétablie. Le petit enfant apprend tout seul à explorer son corps, à détecter les changements qui l'affectent et à exprimer ses besoins (faim, soif, couches souillées) en les communiquant à son entourage. Cela, les personnes profondément handicapées ne peuvent le faire que si leur entourage, c'est à dire leurs éducateurs, sont à leur écoute et répondent à leurs signaux, au moment où elles les émettent. Malheureusement, cela n'est pas possible si les éducateurs travaillent selon un horaire à la tâche, car il est alors difficile d'assurer les conditions propices à l'apprentissage de la communication.

Il faut enfin répondre au besoin fondamental de stimulation et de changement. L'être humain aime communiquer; mais il a également besoin de moments d'activité, de

s'occuper. Pour que son développement s'opère normalement, il doit disposer d'un matériel adéquat et stimulant qui permette des activités variées. Les stéréotypies, les déficits sensoriels, l'automutilation et l'isolement autistique forment un cercle vicieux qui inhibe la communication humaine et rend difficile toute approche sociale, thérapeutique ou personnelle. Au cours de ces dernières années, de nombreux progrès ont été réalisés dans la conception des interventions proposées aux personnes profondément handicapées. Toutefois, ces moyens ne sont pas utilisés dans nos institutions et cela, entre autres, pour des raisons matérielles.

Lorsque les conditions fondamentales énoncées ci-dessus seront réunies, il deviendra possible de travailler efficacement et systématiquement avec les personnes handicapées, pour leur permettre de progresser dans tous les domaines.

Dans ce qui suit, nous essaierons de fournir, à l'aide d'exemples pratiques, certaines indications relatives au domaine de l'expression.

Les personnes concernées ont souvent une voix monotone et les sons dits "vitaux" qu'elles émettent sont souvent très restreints. On note souvent l'absence totale des modulations habituelles dans une voix d'enfant. Il est tout à fait possible de faire travailler la voix en recourant à un jeu sensori-moteur. Lorsqu'on prend un enfant sur ses genoux, on peut jouer avec lui sur les paroles de la comptine "A dada sur mon bidet" en veillant à ne pas se limiter à chanter seul, mais à l'encourager à "donner de la voix". En soulevant et rabaissant les genoux à des cadences différentes, on peut inciter l'enfant à bourdonner et à expérimenter les changements de voix dus aux secousses. Ainsi, on peut commencer à lui apprendre à moduler en fonction de notre motricité. On peut aussi placer précautionneusement des objets vibrants sur son sternum, sa tête, et même parfois sur son cou, pour stimuler l'enfant à vocaliser et à se mettre au diapason de ce bourdonnement. Une autre approche plus difficile, mais dont on peut parfaitement faire l'apprentissage, consiste à guider la respiration en plaçant la main sur la cage thoracique et en pratiquant des vibrations tout en exerçant une pression continue, de force moyenne. Cet exercice provoque généralement un ton de voix plus marqué. D'autre part, les sons vitaux tels que le rire, les pleurs, les bâillements, les soupirs, etc. pourront être repris par l'éducateur, en les exagérant si nécessaire, pour que l'enfant perçoive l'importance de ces vocalises et de leur modulation. La même méthode pourra s'appliquer efficacement à des adolescents ou à des adultes.

On peut aussi agir de manière similaire dans le domaine de la mimique. Nous avons fait des expériences positives avec certains enfants en pratiquant sur eux un massage facial qui sert de stimulation sensorielle pour les aider à explorer et à ressentir leur propre visage. En alternant la contraction et la détente de certains éléments du visage, on peut les aider à ressentir différentes expressions mimiques même si, dans un premier temps, la personne n'est pas vraiment consciente de son expression. L'auteur a essayé de faire participer quelques enfants à des jeux de mime, devant un miroir. Ainsi, les enfants et leur maître se sont amusés à faire des grimaces, à rouler les yeux, à tirer la langue, etc. Au début, c'est le maître qui démontrait les grimaces et les enfants essayaient de les imiter. Mais en prenant de l'assurance, les enfants ont volontairement fait, eux-mêmes, des mimiques et le maître les leur renvoyait, en accentuant les grimaces et en les rendant particulièrement expressives. C'est alors seulement que les enfants ont réalisé l'importance du visage et la diversité des expressions. A ce propos, nous vous recommandons de vous référer aux recherches récentes de Hermelin (1987) qui nous apprend que les enfants autistes éprouvent tout particulièrement des difficultés à comprendre le sens des mimiques et à en faire spontanément.

L'expression spontanée du mouvement et de l'attitude corporelle est aussi du domaine de l'activité pédagogique. L'éducateur commencera par servir de modèle; mais, après un certain temps, il se contentera de guider les enfants, les adolescents et les adultes et de soutenir leurs efforts. Le but visé n'est cependant pas de leur inculquer une formation d'acteur; ce qui importe surtout c'est de les aider à s'exprimer par des mouvements précis dans diverses situations de leur vie quotidienne. Dans un premier temps, cet apprentissage peut se faire par imitation; mais il doit toutefois s'en détacher rapidement pour s'insérer dans la structure sociale du groupe. On peut appliquer ici les méthodes d'apprentissage classiques utilisées pour les personnes ayant un handicap mental profond. On demandera, par exemple, à tous les enfants du groupe d'exprimer la tristesse. Tous les enfants devront ensuite essayer d'égayer un enfant triste. Chaque enfant devra donc mimer la joie et exprimer son émotion avec tout son corps. Il serait très important de trouver des mouvements et des formes qui permettent d'exprimer la colère. C'est en effet souvent l'impossibilité d'exprimer sa colère qui conduit la personne handicapée à "piquer une crise". Les éducateurs éprouvent alors beaucoup de difficultés à régulariser cette situation. Toutes les formes d'expression auto-agressives sont à éviter. Par contre, des pratiques d'expression telles que taper des pieds, crier "non" ou hocher la tête avec véhémence, semblent utiles à apprendre. Il faut insister sur le fait que lorsque de tels sentiments sont exprimés, il ne faut jamais s'empressez de les réprimer en offrant consolation et diversion. Il est important, au moins dans cette phase d'apprentissage, que l'adulte fasse état de sa compassion en reprenant, même brièvement, des formes d'expression similaires. Cela n'est toutefois possible que lorsque les sentiments de colère ne sont pas dirigés contre soi. Le plus souvent, ces sentiments sont la manifestation d'une carence générale chez la personne handicapée qui s'actualise dans une situation spécifique.

Bien entendu, l'objectif pédagogique souhaité sera le langage parlé accompagné d'une mimique différenciée ou, tout au moins, un système de signes. Nous savons cependant que cela est extrêmement difficile, voire impossible, pour les personnes ayant un handicap profond. Aussi, bien qu'il ne faille jamais abandonner cet objectif, il est indispensable de trouver, dans l'immédiat, des formes d'expression qui puissent être acceptées et comprises par l'entourage de la personne handicapée. Au même titre, il est important de trouver des formes d'expression qui puissent être assimilées et acceptées, ici et maintenant, par la personne handicapée. Il ne semble pas justifié, sur le plan pédagogique, de subordonner le présent au diktat d'objectifs lointains.

Stratégies spécifiques d'intervention

En reprenant le modèle des fonctions de la communication établi par K.H. Scherer, nous distinguons les diverses tâches didactiques qui nous incombent:

- La reconnaissance de l'identité
- l'expression de l'état intérieur
- la production d'interactions
- la revendication
- la transmission de savoir
- la régulation des relations

Après réflexion, nous pouvons constater que, dans nos institutions, l'intervention pédagogique quotidienne, en particulier dans l'accompagnement des personnes profondément handicapées, privilégie certaines fonctions et en délaisse d'autres. La

reconnaissance de l'identité est rarement pratiquée implicitement. L'accompagnant connaît la personne handicapée. Par contre, il ne fait que rarement l'effort de se révéler, en tant qu'individu, à son interlocuteur handicapé. L'expression de l'état intérieur et la régulation des relations ont déjà été présentées en détail. La production d'interactions est souvent supplantée par l'émission de revendications. Dans notre conception classique de la pédagogie, la transmission du "savoir" à une personne ayant un handicap mental profond semble quasiment impossible. Nous devons donc constater qu'il règne principalement des formes de communication unilatérales qui rappellent fortement la relation sujet/objet (éducateur/personne handicapée).

Pour définir une stratégie d'intervention précise et individuelle qui englobe les cinq fonctions de la communication, il est indispensable d'analyser, en détail, la situation de départ. Il faut tout d'abord détecter et répertorier les facultés communicatives de la personne handicapée. La personne chargée de cette tâche doit disposer de suffisamment de temps. Elle doit pouvoir opérer dans le calme et être libérée de toute autre occupation. Il faudrait, d'autre part, faire appel à plusieurs observateurs pour éviter tout risque de partialité. Le but de ce travail est de noter toutes les formes de communication que la personne handicapée observée utilise, par exemple, pour créer des interactions.

Il importera ensuite de consigner son degré d'adaptation, sa façon de se comporter dans une situation sociale donnée. Cette tâche implique un certain temps d'observation pour détecter, avec précision, à quel moment et dans quelles circonstances, la personne que nous observons utilise vraiment ses facultés fondamentales de communication. Leur fréquence d'utilisation et leur constellation particulière seront ensuite déterminantes pour une évaluation plus poussée.

Les réactions normales de l'entourage aux activités que la personne handicapée déploie feront l'objet d'une analyse subséquente. Il s'agira d'observer comment les différents accompagnants et personnes de référence réagissent face à ses efforts pour établir une interaction. Est-ce qu'ils l'"envoient promener"? Tiennent-ils compte d'elle? Lui accordent-ils seulement une brève attention? Quelles personnes se montrent irritées? Quelles autres se détournent ou, au contraire, lui accordent trop d'attention? Qui réagit en déployant une activité fébrile qui rend impossible l'établissement d'une interaction proprement dite? Après une observation de la personne concernée, mais également une auto-observation, on tentera de répondre à toutes ces questions.

Les intervenants devront ensuite passer en revue les activités communicatives des personnes handicapées pour en choisir certaines qui peuvent être considérées comme étant particulièrement importantes et méritant une réponse. Il faudra s'accorder à l'unanimité pour que tous les intervenants fassent preuve d'attention et de sollicitude et qu'ils réagissent de manière appropriée à ces activités. Il s'agit là d'un processus difficile à appliquer dans le cadre d'une équipe, car il touche l'individualité de chaque personne et peut exiger qu'elle renonce temporairement à ses habitudes personnelles. La personne ayant un handicap mental profond a besoin de sentir une cohérence qui lui permette de réaliser que ses efforts produisent certains effets et, inversement, que certaines exigences nécessitent certaines réponses de sa part. Il y a longtemps que nous avons réussi à réaliser cette cohérence dans les apprentissages de la vie quotidienne et dans les situations d'apprentissage cognitif. Par contre, il règne encore, dans le domaine de la communication, une "individualité" qui est très déconcertante pour les personnes concernées.

Il est aussi important que les membres de l'équipe se concertent au sujet des réactions à adopter face aux personnes handicapées: quand devra-t-on réagir à des activités communicatives de la personne handicapée ? Comme nous l'avons déjà indiqué, il est important de réagir le plus rapidement possible et non d'attendre que les personnes concernées se manifestent par des réactions démesurées et trop violentes. Qui est sensé réagir ? Dans des situations particulièrement difficiles, il pourrait être judicieux que certaines réactions ne soient confiées qu'à la personne de référence principale, pour décharger les autres membres de l'équipe. D'autre part, il faut être conscient que tous les collaborateurs de l'équipe ne sont pas forcément disposés à "se jeter, sans réserve, dans les bras" d'une personne ayant un handicap mental profond. Comment faut-il réagir ? Il est surtout important de se concerter sur la façon d'agir, sur la marche à suivre, sur le degré d'intensité, pour garantir une cohérence de toutes les interventions. Dans les rapports entre personnes non-handicapées, même au sein d'une famille, des conventions s'établissent très rapidement, des accords tacites codifient la façon de réagir à certains comportements, la façon de se saluer, la façon de prendre congé, la façon de manifester de la tendresse, la façon de montrer sa colère. De telles conventions sont aussi indispensables au sein des équipes qui travaillent dans les jardins d'enfants, dans les écoles et dans les foyers. Cela, tout particulièrement lorsqu'un grand nombre de collaborateurs accompagnent une même personne handicapée. Confrontée à une multitude de formes de communication individuelle, souvent très différentes les unes des autres, une personne ayant un handicap mental profond est dans l'impossibilité de distinguer la règle générale du cas particulier. Ainsi donc, il lui sera très difficile de se constituer un comportement personnel. L'équipe devra aussi s'entendre pour déterminer la période pendant laquelle elle travaillera selon le schéma de l'action et de la réaction. Il est recommandé de fixer un certain laps de temps, par exemple une semaine, pendant lequel tout le monde s'en tiendra strictement aux conventions établies. Même si la personne handicapée semble se désintéresser de ce qui se passe, les collaborateurs de l'équipe devront persévérer dans la voie choisie, pendant toute la période fixée. Ce n'est que lorsque les collaborateurs se seront réunis pour discuter des expériences faites et analyser les résultats obtenus que certaines modifications pourront être apportées dans la marche à suivre. Il est important que nous fassions preuve de patience et de persévérance dans nos propres comportements communicatifs, même si l'efficacité des méthodes utilisées tarde parfois à se confirmer.

Bien entendu, une intervention pédagogique ciblée, sous forme de stimulation à la communication, ne se concrétisera que dans le contexte de la vie quotidienne. Nous avons parlé des possibilités d'une intervention centrée sur certains aspects bien déterminés, tels que la voix, la mimique, la posture, etc. Il est évident qu'il ne s'agit là que d'aspects partiels qui doivent être intégrés dans une approche globale, appliquée dans des situations réelles de la vie quotidienne. Il faudra donc éviter à tout prix qu'une nouvelle "thérapie de communication" soit appliquée pendant de longues années sous la forme d'une intervention compartimentée. Pour initier les personnes profondément handicapées à la communication il faut tout d'abord consacrer un temps suffisant à la préparation. Il faut ensuite que les collaborateurs de l'équipe les accompagnent et les soutiennent, individuellement, au sein du groupe. Pour réussir cette gageure, les méthodes utilisées doivent être simples, claires, marquantes et bien adaptées à la situation.

Conclusion

Dans la discussion animée qui bat son plein actuellement autour du "syndrome de burn-out", il serait important d'englober dans l'analyse la faculté de communication des personnes handicapées et de leurs partenaires non-handicapés. A la longue, la communication unilatérale, telle qu'elle est souvent pratiquée, n'apporte pas de satisfaction. Elle conduit plutôt à un sentiment d'isolement, non seulement chez la personne handicapée, mais aussi chez l'accompagnant professionnel. Ces articles ont pour objectif principal de les aider à sortir de ce double isolement.

Un certain nombre d'éléments importants n'ont pu être développés ici, tels que:

- la genèse de la faculté de communication propre à chaque personne handicapée; les innombrables composantes sensorielles, p.ex. les troubles précoces de l'audition;
- les composantes liées à la motricité, telles que la dysarthrie et l'anarthrie, ainsi que d'autres types de réactions spécifiques, psychobiologiques et sociales de l'entourage face aux efforts déployés par la personne handicapée pour communiquer;
- les différentes possibilités d'intervention éducative très spécialisée, telles que les approches de logopédie, l'introduction d'un système de symboles (Bliss ou autre), la communication basale, la communication primaire, le dialogue "somatique", n'ont pas été mentionnées ici.

Nous renvoyons donc le lecteur à la littérature spécialisée traitant de ces sujets et nous l'encourageons à s'engager à fond dans toutes les possibilités de la communication.

Bibliographie

- ADAM, H. : Kommunikation bei nichtsprechenden geistig behinderten Kindern; Geistige Behinderung 2/85, Marburg 1985
- ARGYLE, M. : Körpersprache und Kommunikation, Paderborn 1979
- ARGYLE/TROWER: Signale von Mensch zu Mensch, Weinheim 1981
- BERG, K.-H.: Duftwirkungen auf der Spur, Hellpäd. Dok. Reihe 10, Giessen 1988
- BROOKS, Ch.: Erleben durch die Sinne, Paderborn 1979
- CALVINO, J.: Unter der Jaguar-Sonne, München-Wien 1987
- DEUTSCHER WERKBUND: Der Mensch ohne Hand, München 1979
- EIBEL-EIBESFELD, I.: Liebe und Hass, München 1985
- EMDE, N., GAENSBAUER, J., HARMON, R.J.: Emotional Expression in infancy, New York 1976
- EKMAN/FRIESEN/EUSWORTH: Gesichtssprache, Wien/Köln/Graz 1972
- FAST, J.: Körpersprache, Rowohlt, Hamburg 1981
- FREY, H.: Die Bliss-Symbol-Kommunikationsmethode (Bundesverband f. Spast. Gelähmte) Düsseldorf 1982
- FRÖHLICH, A.D.: Möglichkeiten sich zu nähern, in: Zusammen Heft 10/Okt. 1982, Seelze 1982
- FRÖHLICH, A.D.: Der somatische Dialog, in: Behinderte Heft 4/1982, Linz 1982
- FRÖHLICH, A.D.: Vitale seelische Probleme schwerstbehinderter Kinder; in: Forschungsm. d. Körperbeh. Kind (Hrg.), Heidelberg 1986
- GOLDSCHMIDT, P.: Logopädische Untersuchung und Behandlung bei frühkindlich Hirngeschädigten, Berlin 1972
- HELVERSEN, O.v., SCHERER, K.R.: Nonverbale Kommunikation in: Funkkolleg Psychologie, Studienbegleitbrief 11, Weinheim/Basel 1987
- HERMELIN, B.: Kommunikation bei autistischen Kindern; in: Speck/Peterander et.al. (Hg.) Kindertherapie, München 1987
- HIERSCH/HIRSCH/GRAF-BAUMANN (Hrg.): Grenzen ärztlicher Behandlungspflicht bei schwerstgeschädigten Neugeborenen, Berlin - Heidelberg 1987
- HILDEBRAND-NILSHON, M.: Die Entwicklung der Sprache, Frankfurt 1980
- JUNG, N./POCHER, G.: Betreuung schwer und schwerst geistig Retardierter - Beiträge zu einem einheitlichen Gesamtkonzept. 1. Situation, Kommunikations- und Interaktionsprobleme; in: Z. Klin. Med. 43, 1988/4 Berlin (DDR) 1988
- KELLER/MEYER: Psychologie der frühesten Kindheit, Stuttgart 1982

- KLÖPFER, S.: Kommunikation im Unterricht mit geistigbehinderten Schülern, Bielefeld 1978
- KOBI, E.: Das schwer geistig behinderte Kind aus heilpädagogischer Sicht, in: Hagmann, Th. Beiträge zur Pädagogik Geistigbehinderter, Luzern 1980
- KRÖNERT, O.: Probleme der Kommunikation bei mehrfachbehinderten Hörbeschädigten, in: Hartmann, N. (Hrg.) Beiträge zur Pädagogik der Schwerstbehinderten, Heidelberg 1983
- LÖB, R.: Der Aufbau von Sprache und Kommunikation bei schwerst geistigbehinderten Kindern, in: Feuser/OSKAMP/REMPLEF Förderung und schulische Erziehung schwerstbehinderter Kinder und Jugendlicher, Stuttgart 1983
- MALL, W.: Die Wiederaufnahme der primären Kommunikationssituation als entwicklungslogischer Ansatz zur Förderung schwer geistig behinderter Menschen, in: Fröhlich/Haupt/Klein (Hrg.) Bewegen-Erleben-Lernen, ZfH Beiheft 12, 1985
- MOLCHO, S.: Körpersprache, München 1983
- MONTAGNER, H.: L'enfant et la Communication, Paris 1984
- OBERACKER, D.: "Kommunikation" als Lernbereich der Schule für Geistigbehinderte, in: Dittmann/Hahn u.a. Lernen durch Handeln, Stuttgart 1983
- PAPOUSEK, H.: Frühe Kommunikationsentwicklung und körperliche Beeinträchtigung; in: Fröhlich, A.D. (Hrg.) Sprache und Kommunikation körperbehinderter Kinder (in Vorb.) Dortmund 1988
- POPPER, K.: Logik der Forschung, Tübingen 1971
- PRILLWITZ, A.: Zum Zusammenhang von Kognition, Kommunikation und Sprache mit Bezug auf die Gehörlosenproblematik, Stuttgart 1982
- REINER/THIELE: Nonverbale pädagogische Kommunikation, München 1977
- SARIMSKI, K.: Zusammenhänge der frühen kognitiven und kommunikativen Entwicklung bei gesunden und behinderten Kindern, in: Prax. Kinderpsychologie, Kinderpsychiatrie, 2-7/87 Göttingen 1987
- SCHERER, K.R./HELVENSEN, O.v.: Nonverbale Kommunikation; in: Funkkolleg Psychologie, Studienbegleitbrief 11, Weinheim/Basel 1987
- SPECK, O.: Was ist Frühförderung?; in: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 2/88, Graz 1988
- TOMATIS, A.A.: Der Klang des Lebens. Reinbeck 1987
- WATZLAWICK/BEAVIN/JACKSON: Menschliche Kommunikation, Bern 1972
- JUNG, N./POCHER, G.: Betreuung schwer und schwerst geistig Retardierter - Beiträge zu einem einheitlichen Gesamtkonzept.
1. Situation, Kommunikations- und Interaktionsprobleme;
in: Z. Klin. Med. 43, 1988/4 Berlin (DDR) 1988

La stimulation basale pour des personnes ayant un polyhandicap profond.

1.0 Définition

La stimulation basale est une approche, à la fois pédagogique et thérapeutique, qui vise à favoriser le développement personnel des personnes ayant un handicap profond. Le terme "stimulation" introduit la notion d'une véritable impulsion donnée aux personnes handicapées qui ne sont pas en mesure, de par les limitations qu'impliquent leurs handicaps, d'assumer, elles-mêmes, leur propre développement. Quant au terme "basale", il a été choisi pour préciser qu'il s'agit de démarches élémentaires et fondamentales, proposées dans leur forme la plus simple et la plus inconditionnelle. Les personnes profondément handicapées ne doivent pas "remplir certains critères" pour pouvoir bénéficier des interventions de cette approche.

Depuis que la dénomination "stimulation basale" a été retenue, il y a une quinzaine d'années, elle n'a pas manqué de susciter certaines critiques et objections. Le terme "basale" s'est rapidement propagé et a été adopté sans difficulté. Quant au mot "stimulation", il revêt encore, pour certains, une connotation trop béhavioriste. Par ailleurs, "stimulation" a l'avantage d'être compris et utilisé couramment par l'ensemble des populations du monde latin. Cette notion connaît même un écho favorable dans les sociétés anglo-saxonnes et scandinaves.

La "stimulation", comprise comme une motivation, comme un défi lancé pour promouvoir l'évolution propre de la personne, est entièrement justifiée. A aucun moment de l'élaboration de la stimulation basale il n'a été question d'établir un modèle de type "stimulus-réponse".

2.0 L'évolution du concept de la stimulation basale

Le concept de la stimulation basale est né au début des années 70. Il est le fruit d'une collaboration étroite entre des éducateurs qui ont mis en commun leurs expériences et leurs réflexions accumulées lors de l'accompagnement d'enfants et de jeunes profondément polyhandicapés. Au départ, il s'agissait essentiellement de considérations neurophysiologiques qui, jusqu'alors, n'avaient pas imprégné la pédagogie. Sous l'influence des concepts de la stimulation précoce, qui connurent alors un essor considérable, l'accent fut placé, en priorité, sur l'interdisciplinarité dans l'approche théorique. Au fil du temps, cette pratique s'est révélée très fructueuse, puisque ce concept peut être adapté à des démarches médicales, thérapeutiques ou psychopédagogiques. Au fur et à mesure qu'ils avançaient dans le domaine pratique, les professionnels intégrèrent des aspects psychodéveloppementaux, notamment des connaissances acquises en psychologie prénatale. En effet, il s'avéra que, même au stade dit de "l'évolution primitive", on pouvait observer des manifestations psychoaffectives différenciées. La révélation de "l'âme" des enfants profondément polyhandicapés a marqué un pas décisif dans l'évolution globale du concept. La découverte du lien étroit existant entre la perception et la motricité, d'une part, et toute expérience vécue sur une base élémentaire, d'autre part, confirmait les constatations de la psychologie prénatale.

En les appliquant, les professionnels vérifiaient en permanence les méthodes et les critères d'observation. Lorsque cela était nécessaire, ils les corrigeaient et les adaptaient aux besoins réels des personnes polyhandicapées. C'est ainsi que furent apportées certaines modifications qui correspondaient à l'évolution générale dans le domaine de la thérapeutique et de la pédagogie spécialisée.

Un des principes fondamentaux de la stimulation basale est son aspiration à la globalité. Le concept de base stipule qu'il est impossible de dissocier le corps et l'âme. Nos méthodes et

nos démarches doivent s'adresser à l'être humain, considéré dans son unité: il est inadmissible de dissocier arbitrairement les influences physiques des influences psychiques. C'est pourquoi nous ne participons ni au débat qui cherche à différencier les aspects matériels des aspects corporels, ni à celui qui tourne autour de notions telles que la personne et la personnalité (cf. Anstötz). Tous deux présupposent une séparation arbitraire entre les valeurs humaines "naturelles" et "acquises". Ce sont là des idées préconçues qui ne se vérifient pas dans la réalité.

Notre conviction est que l'être humain constitue "un tout" et qu'il est, par conséquent, indivisible.

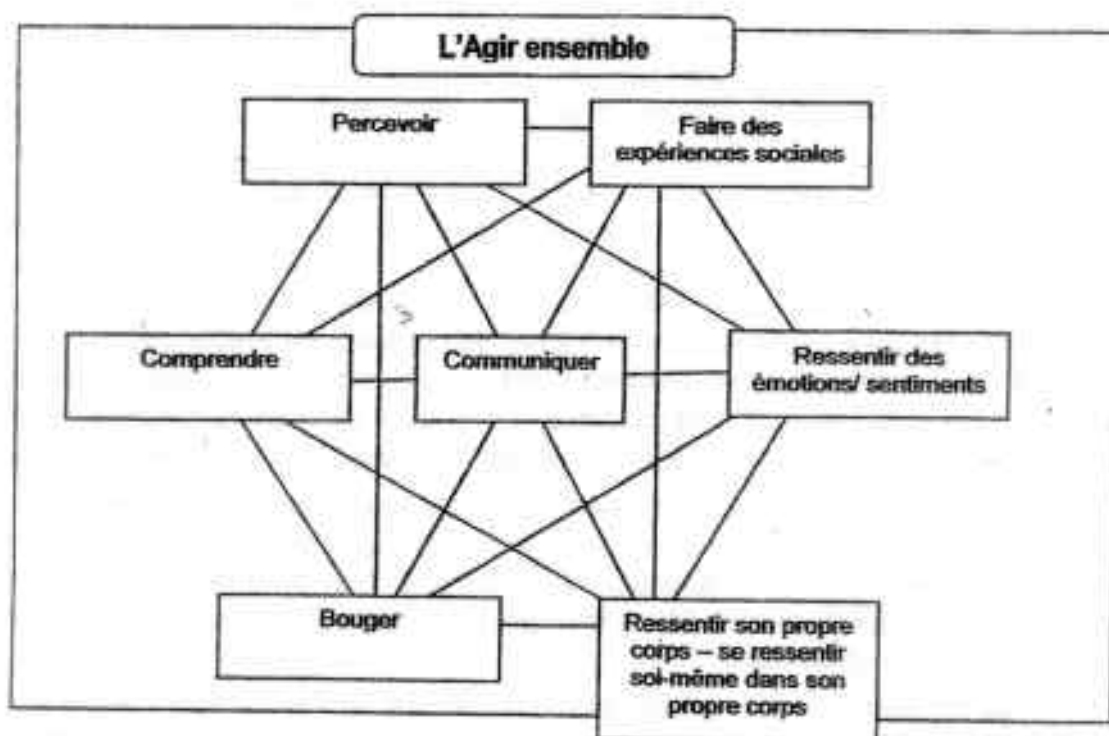
3.0 Le concept de la stimulation basale

On pourrait énoncer ainsi le principe fondamental de la stimulation basale: essayer de transmettre globalement, à une personne, toute une gamme d'expériences et d'impressions. Pour ce faire, il faut utiliser le corps de cette personne, c'est-à-dire tout son être, comme véhicule de l'information. En observant attentivement le sujet et en planifiant minutieusement les interventions, il est possible d'adapter les méthodes utilisées à chaque individu. Il s'agit, bien entendu, de tenir compte du développement individuel et non de prendre comme étalon un développement correspondant à l'âge de la personne ou à toute autre norme pré-établie. Chaque individu accomplit son évolution personnelle qui a sa propre logique; il est cependant possible de le guider et de l'aider à réaliser ses choix.

Toute communication qui utilise le corps comme milieu d'échange est une communication réciproque et globale. Autrement dit, l'éducatrice, la thérapeute, l'enseignante, la mère ou toute autre personne qui accompagne la personne profondément polyhandicapée, s'implique aussi, avec son propre corps, dans cette communication. Cette approche somatique permet d'établir un parallélisme, voire une équivalence, entre les deux partenaires.

Ursula Haupt a élaboré le schéma suivant, pour rendre plus palpable cette notion de globalité.

Schéma de la globalité du développement



Les sept principaux domaines du développement et de la personnalité de l'individu y sont reliés entre eux. Les lignes de raccordement, tracées dans le schéma, montrent qu'aucun des domaines de la personnalité ou du développement ne peut être envisagé isolé des autres. Chaque domaine influence, en permanence, tous les autres domaines. Leur regroupement représente un ensemble. Nous partons du principe que chaque être humain accumule des expériences dans tous ces domaines et qu'il vit des sensations dans chacun d'eux.

Il est intéressant de remarquer qu'au stade du développement précoce, dans la prime enfance, mais aussi dans des phases de maladie grave ou en présence d'un handicap profond, ces différents domaines ne peuvent pas être hiérarchisés arbitrairement. Cela signifie qu'un adulte sain est capable de placer, pendant un certain temps, l'un ou l'autre de ces domaines au centre de sa perception personnelle. Cela n'est malheureusement pas possible pour la population qui nous intéresse ici. Voici comment les choses se présentent chez ces personnes:

- Tous les domaines sont réels au même titre. Cela signifie que les aspects physiques et affectifs revêtent le même degré de réalité.
- Ils ont tous la même importance. Cela signifie que toute tentative de hiérarchiser ces domaines constitue une classification arbitraire dans un système de valeurs déterminé: elle ne reflète pas la réalité.
- Enfin, l'action de tous ces domaines est simultanée. Ainsi, les éléments principaux acquièrent tous un caractère de globalité.

Il ne suffit donc pas d'aligner, côte à côte, les catégories établies par le pédagogue Pestalozzi, à savoir la tête, le cœur et la main, puis d'y ajouter un soupçon d'affectivité, pour faire fonctionner le tout. Il est indispensable de s'impliquer personnellement dans le processus de développement, en entrant dans la communication, en partageant ses propres expériences affectives et sociales. Nous devons savoir qu'en transmettant des mouvements et des perceptions, nous créons des expériences corporelles qui seront liées à notre personne. Elles seront indissociables de toute interaction humaine. En appliquant correctement le concept de la globalité, on marquera un tournant fondamental dans la "relation thérapeutique et pédagogique".

Un autre renversement fondamental, opéré par la stimulation globale dans le domaine du handicap profond, est l'introduction des notions de l'"ici" et du "moment présent". L'incertitude quant à l'espérance de vie et à l'évolution possible des personnes gravement handicapées nous oblige à relativiser les objectifs qui visent uniquement le développement des capacités et des aptitudes à long terme. Il ne faut certes pas faire abstraction des perspectives d'avenir; toutefois, ce qui importe le plus, c'est de mettre l'accent sur le présent. Pendant des millénaires, le but principal de l'éducation était de préparer la génération future en lui apprenant à assumer ses responsabilités dans l'avenir. Ce concept ne peut pas s'appliquer à des personnes profondément handicapées. C'est probablement pour cette raison que, pendant si longtemps, ces personnes étaient considérées comme "inéducables". Il est vrai qu'un concept classique d'éducation ne peut être appliqué à ces personnes. Nous devons comprendre que la stimulation ne doit plus être axée sur des objectifs lointains. Il faut l'appliquer dans le moment présent sous la forme d'un échange entre deux partenaires. La finalité de la stimulation n'est pas d'être fonctionnelle. Elle ne doit pas atteindre des buts précis, à un moment déterminé. Elle est toutefois indispensable pour permettre à certaines personnes d'entrer en contact, de se connaître, de se mouvoir et de percevoir leur entourage.

4.0 Les différents domaines de la stimulation

Nous partons du principe qu'une personne ayant un polyhandicap profond ne peut exercer qu'une activité extrêmement limitée. Or l'activité est partie intégrante de la vie. Chaque être humain possède un certain potentiel d'activité. Le handicap restreint ce potentiel de façon plus ou moins manifeste. Un handicap profond signifie souvent une réduction radicale des possibilités d'exercer des activités. La personne doit donc se limiter aux fonctions vitales les plus élémentaires. Celles-ci se déroulent, le plus souvent, à l'intérieur même de son propre corps. Le monde alentour semble inexistant. Elle est incapable d'établir des contacts et, inversement, le monde extérieur ne trouve pas de moyen approprié pour communiquer avec elle. La stimulation basale peut ouvrir une brèche pour rompre, momentanément et partiellement, cette situation d'isolement.

4.1 La stimulation somatique

Le corps tout entier, mais plus particulièrement la peau, qui en est l'organe le plus étendu, constitue à la fois une limite et un point de contact avec le monde extérieur. L'image que nous avons de notre corps varie selon nos expériences personnelles. Nos muscles et notre peau façonnent, en quelque sorte, l'impression que nous nous faisons de nous-mêmes. Une longue immobilité, un degré élevé de spasticité ou, au contraire, une hypotonie, inhibe cette capacité de différenciation. On suppose que les personnes profondément polyhandicapées ont une image très rudimentaire de leur corps, exception faite de quelques impressions dues à la répétition d'expériences négatives telles que la douleur, l'accomplissement de certains soins désagréables, etc.

La stimulation somatique, pratiquée sur le corps tout entier, vise à faire vivre à la personne handicapée des expériences positives avec son propre corps, son propre schéma corporel, d'une part, et à lui permettre de percevoir ses limites, ses points de contact avec le monde extérieur, d'autre part. La première expérience corporelle s'effectue par le toucher. En partant du centre du corps, on suit les contours du tronc, des membres, puis des mains et des pieds. Cette approche s'inspire des massages indiens pour les bébés. Il s'agit toutefois d'une forme simplifiée et modifiée correspondant aux besoins spécifiques des personnes concernées.

Beaucoup de personnes ayant un polyhandicap profond interprètent difficilement le contact direct avec la main comme une stimulation significative. Il faut alors intensifier la stimulation, en utilisant des moyens intermédiaires tels que des serviettes éponge ou des gants de fourrure. Grâce à cette matière intercalée (tissu, fourrure), le contact direct d'une peau à l'autre est moins prononcé. Cela renforce les sensations ressenties par le corps lui-même.

Pour la stimulation somatique, nous disposons d'autres moyens, tel que l'utilisation d'un sèche-cheveux. Le flux d'air chaud, utilisé d'une façon régulière sur toute la surface du corps, donne à la personne une idée de l'étendue de son corps et de l'étroite corrélation qui existe entre ses diverses parties. Cette stimulation donne à la personne polyhandicapée une image de son corps qu'elle n'est pas (ou plus) en mesure de constituer elle-même, en raison de la limitation de son activité personnelle. Son handicap moteur, la stéréotypie de ses mouvements, lui imposent une image peu élaborée et probablement très unilatérale de son corps. Cette vision inhibe à son tour sa capacité motrice puisqu'elle n'arrive pas à concevoir son corps, dans son ensemble, et qu'elle ignore jusqu'à l'existence de certaines de ses parties.

D'autre part, le toucher de la peau et du corps tout entier exerce un effet stimulant et stabilisant, sur le plan affectif. C'est une forme de tendresse systématique et récurrente

qui indique le rapprochement, l'attention et une certaine exclusivité de la relation. Il s'agit de la forme de communication la plus intense, exclusion faite des relations sexuelles.

4.2 La stimulation vibratoire

La stimulation somatique touche surtout la musculature et la peau. Elle ne saisit donc qu'une partie du corps humain. Il est difficile d'atteindre le système osseux par le toucher et la pression sur la peau. Par contre, nous avons constaté qu'en transmettant des vibrations le long du corps, on pouvait provoquer des sensations intenses à l'ossature et aux articulations. On peut, par exemple, circonscrire toute la jambe en plaçant, à des endroits précis, de petits appareils qui émettent des vibrations depuis la cheville, en direction de la hanche, en passant par le genou. Ces expériences s'acquièrent normalement par la station debout et par la marche, pour être ensuite mémorisées. Le petit enfant rampe, marche à quatre pattes, grimpe, court, saute. A chaque étape, il prend conscience de la résistance que lui oppose le sol. Celle-ci se traduit par des vibrations et un déplacement du poids de son corps. Un polyhandicap profond ne permet pas de telles expériences: la monotonie des positions assise et couchée induisent davantage une accoutumance aux stimuli qu'une perception améliorée de son propre corps.

Des vibrations, appliquées avec prudence au thorax et à la tête, permettent la transition entre la perception vibratoire et la perception auditive. Même des personnes sourdes ou malentendantes peuvent percevoir des vibrations, apprendre petit à petit, à les reconnaître, à les identifier comme étant celles, par exemple, émises par la voix d'une personne connue. L'"écoute" des vibrations produites par le contact corporel direct, lorsque les têtes des partenaires se touchent (conduction osseuse), a un effet apaisant. Elle réveille le "souvenir" des vibrations ressenties dans l'environnement prénatal.

4.3 La stimulation vestibulaire

Ces dernières années, grâce à la méthode dite d'"intégration sensorielle", la stimulation vestibulaire a connu un développement considérable. Sans entrer dans le détail, rappelons que le sens vestibulaire (sens de l'équilibre) s'acquiert dans les tous premiers temps de la gestation. Il est d'une importance primordiale au cours de la première année de vie d'un enfant qui, se développant normalement, passe de la position couchée à la position debout. La stimulation vestibulaire peut transmettre à une personne profondément polyhandicapée des informations sur sa position dans l'espace et sur les mouvements de son corps dans l'espace. Cette perception est étroitement liée à l'assimilation des informations visuelles. D'autre part, nous nous sommes rendu compte, très rapidement, qu'une stimulation vestibulaire douce contribue manifestement à stabiliser le maintien et, le cas échéant, à normaliser le tonus. Les enfants ainsi stimulés ont montré des réactions qui reflétaient un bien-être intense. A plusieurs reprises, nous avons observé un sourire épanoui éclairant, pour la première fois, le visage de ces enfants qui n'avaient jamais souri dans d'autres situations agréables.

Bien entendu, la stimulation vestibulaire que nous pratiquons avec les personnes profondément handicapées est beaucoup plus douce que celle utilisée avec des enfants et des adolescents maîtres de leurs mouvements. Il y a dix ans déjà, nous avons décrit, avec Ernst Kiphart, les différentes formes de stimulation possibles. Il s'agit notamment de balancements lents aussi bien transversaux que latéraux par rapport à l'axe du corps, et plus particulièrement de mouvements, effectués sur le rouleau thérapeutique ou la grande balle, qui ressemblent à une sorte de danse douce, au rythme de la musique.

Ces trois domaines de la stimulation -somatique, vibratoire et vestibulaire- sont basés sur les formes les plus élémentaires de la perception. La psychologie prénatale a montré que l'enfant à naître peut, probablement dès l'instant de sa conception mais certainement à partir du 4ème mois de la gestation, percevoir et différencier ces diverses formes de stimulation. C'est pourquoi nous essayons, en quelque sorte, de renouer avec ces expériences élémentaires précoces. Nous sommes en effet convaincus que chaque être humain est capable de percevoir et d'assimiler ces informations. Sans ces capacités, il ne pourrait vraisemblablement pas se maintenir en vie.

Ces trois domaines de la stimulation constituent aussi des formes importantes de perception pour des adultes ne présentant aucun handicap, mais se trouvant dans des situations extrêmes. Considérons, par exemple, l'action de reconforter: nous prenons quelqu'un dans nos bras, le serrons contre nous et appuyons notre tête contre la sienne, sans le regarder. Nos bras entourent ses épaules et nous le berçons doucement, en lui murmurant des mots de consolation, souvent dénués de sens. Nous utilisons ainsi une stimulation somatique intense grâce à la chaleur et au contact de notre corps. Notre voix lui transmet des stimulations vibratoires. Nous lui offrons également une stimulation vestibulaire apaisante. Cette triade de perceptions élémentaires précoces favorise le retour au calme et instaure un sentiment de sécurité et de bien être, induisant tout naturellement un équilibre psychophysique.

En nous concentrant sur ces trois domaines, nous estimons pouvoir apporter aux personnes profondément handicapées l'essentiel dont elles ont besoin pour progresser. Nous constatons cependant qu'il est extrêmement difficile de rendre compte verbalement de ces interventions et d'énoncer la "méthode" ou la "technique" utilisée. Le faire par écrit serait quasiment irréalisable. Dans l'impossibilité de décrire ces approches de façon à ce que le lecteur puisse les appliquer directement, nous nous contenterons donc d'esquisser ici certains aspects qui nous semblent essentiels.

4.4 La stimulation olfactive et gustative

On sait que l'enfant à naître est déjà doté des sens olfactif et gustatif, et qu'il en fait usage. Dans les premiers mois de sa vie, la perception d'odeurs et de goûts est très importante pour le bébé. Grâce à ces sens, il peut communiquer et instaurer un échange avec sa mère. L'odeur de la mère revêt une importance prépondérante dans l'épanouissement de l'enfant. Nous déplorons que dans nos milieux culturels, l'initiation à ce type de perception soit pratiquement bannie du processus d'éducation. Dès son jeune âge, l'enfant est privé de telles stimulations. Nous pensons que cela est très regrettable. Nous avons pu observer que les personnes profondément handicapées manifestent une curiosité et un vif intérêt pour la stimulation olfactive en particulier. Même les malades graves, les personnes décérébrées et les personnes âgées souffrant de confusion mentale, semblent reprendre leurs esprits lorsqu'ils sont stimulés par des odeurs récurrentes, familières et tonifiantes.

Les personnes nourries en permanence par sonde gastrique ou celles qui reçoivent tous leurs repas sous forme de purées et de bouillies de consistance toujours égale, subissent un appauvrissement perceptif de toute la région buccale. C'est ainsi que l'une des zones les plus sensibles, les plus réceptives du corps humain, de même que la zone cérébrale correspondante qui la régit, se trouvent inhibées. Cette mise à l'index se répercutera négativement sur le développement de la communication verbale. Dans la méthode de stimulation précoce, on encouragera l'enfant à découvrir des objets, à acquérir des connaissances et à explorer sa bouche avec ses mains. L'expérience

nous a appris que, lorsqu'il s'agit de personnes profondément handicapées, il est important de proposer des odeurs et des goûts intenses qui se distinguent clairement des odeurs et des goûts auxquels ils sont habitués.

Malheureusement, les personnes profondément polyhandicapées ne sont pas capables, dans un premier temps, de capter, dans leur environnement naturel, les différentes odeurs fugitives qui se dissipent très rapidement. Comme toutes sensations, elles s'estompent pour ne laisser qu'une impression diffuse et terne. C'est pourquoi nous estimons que, dans le cadre d'une approche pédaogo-thérapeutique, il est indispensable de proposer aux personnes profondément polyhandicapées des impressions bien définies et contrastées. Elles pourront ainsi concentrer tout leur potentiel à percevoir et à assimiler ces impressions.

4.5 La stimulation auditive et visuelle

L'ouïe et la vue sont nos sens de la perception dite "à distance". Ils nous permettent de quitter notre domaine corporel, de nous éloigner de notre environnement immédiat pour explorer l'immensité de l'univers. Contrairement aux sens directement reliés à notre corps, l'élaboration de stimuli auditifs, et surtout visuels, nécessite un niveau de conscience beaucoup plus élevé et plus complexe. Dans ce domaine, c'est la capacité à établir des liens intermodaux qui est particulièrement mise à contribution. Ce qui est vu et entendu n'est pas directement accessible. Ce ne sont que des éléments constituants, et non la chose elle-même, qui parviennent à l'individu. Or, beaucoup de personnes profondément handicapées n'ont qu'une vision et une audition très partielles. Souvent, elles ne perçoivent que les contrastes marqués, les zones claires et obscures. Elles n'entendent que les rythmes d'une certaine intensité. Ce genre d'information ne touche que les niveaux les plus élémentaires de la perception et de l'assimilation. Les niveaux les plus complexes faisant souvent défaut chez ces personnes. Cela ne signifie pas, pour autant, qu'il est inutile de les stimuler. Il importe toutefois d'adapter la stimulation à leur stade développemental. En soumettant une personne profondément polyhandicapée à un environnement sonore bruyant et chaotique, et en l'entourant d'une multitude d'objets de couleurs et de formes différentes, nous ne l'aiderons pas vraiment à développer son audition et sa vision. Cette trop grande masse d'informations et d'impressions va l'assaillir et créera chez elle une confusion. Tout son entourage lui apparaîtra alors d'un gris terne et uniforme. Sa réaction sera donc le repli sur elle-même. Nous aurons ainsi atteint l'inverse de ce que nous souhaitions: une "contre-performance" en quelque sorte. (Pour illustrer cette situation, nous citerons un exemple simple: imaginez-vous, couché sur la pelouse d'une piscine, par une journée chaude de plein été. Vous êtes entouré d'une multitude de gens qui parlent tous en même temps, dans des langues différentes. Le soleil vous éblouit et vous êtes inondé par des flots de musique et de paroles diffusées par des radiocassettes et des haut-parleurs. Si vous ne faites pas un gros effort de concentration pour absorber cette énorme quantité d'informations, tout devient flou autour de vous. Les sons se transforment en un bruit de fond que vous ne percevez même plus. Vous voilà donc, couché sur votre serviette de plage, au milieu d'une foule remuante et bruyante. Pourtant, vous êtes bel et bien "isolé". Vous vous retirez en vous-même, voire vous "piquez" un petit somme. Pour le baigneur qui n'a pas de handicap, cette situation est réversible à volonté: il peut, à tout moment, sortir de son isolement et se mêler à l'animation qui règne autour de la piscine. La personne profondément polyhandicapée ne dispose pas de ces facultés: il ne lui est pas possible de "renverser la vapeur". Elle reste donc confinée dans sa retraite et son isolement).

En proposant des rythmes répétitifs et des sons vibratoires, nous pouvons stimuler les personnes polyhandicapées et les aider à développer graduellement leurs facultés auditives. Il faut toutefois alterner la stimulation sonore et les périodes de silence, pour bien marquer la différence. Un flot continu de musique et de sons nuit au bon développement de la perception auditive. Il semble important de favoriser une combinaison des différentes modalités sensorielles. Il sera donc bénéfique de proposer à la personne une stimulation sonore et de la bouger simultanément ou d'exercer sur son corps une pression, en suivant le rythme de la musique. Pour ce faire, on peut, par exemple, placer la personne sur un grand ballon de gymnastique.

La stimulation visuelle s'intégrera avec succès dans des situations de jeu et d'activité. Il s'agira de placer, sur une surface contrastée, divers matériaux et objets que l'on peut toucher et entendre. En créant un contraste clair/obscur et en assortissant des couleurs complémentaires, il sera plus facile de différencier les objets présentés. Il faudra cependant faire preuve de doigté dans le choix des coloris: ce qui est multicolore ne facilite pas forcément la perception sensorielle.

Il est, d'autre part, possible d'offrir des stimulations spécifiquement auditives ou visuelles. Nous pensons, par exemple, à des séquences sonores qui ont été spécialement "composées" à cet effet. Il existe également des séries de diapositives conçues pour favoriser le développement neurophysiologique du sens visuel. L'utilisation de tels stimuli requiert cependant une connaissance approfondie du problème spécifique.

4.6 La stimulation de la communication socio-affective

Nous savons, grâce aux recherches de Papousek (1989), avec qui nous collaborons depuis de nombreuses années, que les formes précoces de la communication ont un effet stimulant. L'adulte stimule l'enfant en utilisant des mimiques et des intonations de voix qui éveillent son attention. De son côté, l'enfant stimule l'adulte par ses propres attitudes et mimiques qui invitent à établir cette forme intense de communication qu'on appelle le langage bébé ou "baby-talk". L'existence d'un handicap inhibe considérablement cette stimulation réciproque entre les deux partenaires de la communication. L'enfant handicapé éprouve des difficultés à percevoir et à comprendre les activités de l'adulte. De son côté, l'adulte non-handicapé n'arrive pas à capter les activités communicatives restreintes de l'enfant. Il est donc incapable de les interpréter correctement. Nos recherches récentes ont démontré que cette situation s'accroît considérablement en présence d'un handicap profond. Elle peut, de fait, provoquer le "déraillement" de la communication (cf. Fröhlich et. al. 1990)

La communication et la stimulation socio-affective s'inscrivent toujours dans le contexte global d'un échange entre êtres humains. Je fais allusion ici au schéma de la globalité, déjà mentionné. Tous les efforts que nous consacrons à une personne profondément polyhandicapée, notre façon de la toucher, nos mouvements et sa perception de tous ces signaux convergent pour conférer une teinte affective à toutes ces expériences. La somme de ce vécu forgera l'expérience sociale de cette personne. La voix humaine, le visage, l'attitude adoptée, les contacts physiques, les mouvements sont les éléments constitutifs d'une action commune et globale. A ce titre, ils ne peuvent pas être dissociés des autres activités. Il apparaît simultanément que l'on ne peut se borner à un traitement isolé ou à une stimulation pure; la communication constitue une partie intégrante de toute intervention et permet le lien entre ses divers aspects. Renoncer à établir une communication structurée, claire et appropriée, cela revient à priver la personne polyhandicapée d'expériences enrichissantes et essentielles.

Se cantonner dans l'anonymat, c'est adopter une attitude qui crée une distance, une barrière. Dans ce cas, il s'agira aussi d'une expérience socio-communicative, en dépit de son caractère négatif.

5.0 Extrapolation du concept de la stimulation basale

Au cours de ces deux dernières années, un groupe de travail, mené par Christel Bienstein (Bienstein & Fröhlich 1990), s'est attaché à intégrer la stimulation basale dans le domaine thérapeutique, en particulier pour traiter des personnes présentant un syndrome de décérébration et des patients souffrant de confusion mentale. On a ainsi découvert, chez les personnes atteintes de ces maladies dégénératives, des structures analogues à celles du polyhandicap profond. Il s'agit notamment d'une diminution du potentiel d'activité et d'une inhibition au niveau corporel. Ces personnes ne comprennent pas le monde extérieur; elles le trouvent tellement déroutant, qu'elles préfèrent se retirer et s'isoler. Elles ont besoin de stimuli simples et clairs qui correspondent à leur évolution individuelle et à leurs besoins personnels. Or, il semblerait que même les personnes en état comateux "classique" sont capables de capter les stimulations somatiques, vibratoires et vestibulaires puis de les assimiler selon leurs possibilités. Quant à la stimulation olfactive et gustative, elle peut aider des personnes sous assistance respiratoire ou alimentées par sonde gastrique à acquérir certains repères qui leur évitent de perdre complètement leur identité. Dans un grand nombre de cas, le groupe de travail a instauré une réactivation sensible des patients qui, grâce à la stimulation basale, ont retrouvé certaines facultés d'orientation. D'autres applications de cette approche en gériatrie et en neurologie ont été décrites par Grond (1986) et Schwörer (1988).

6.0 Considérations finales sur la responsabilité pédagogique et thérapeutique

La stimulation basale est longtemps apparue comme une méthode relativement stricte et clairement définie. Elle a beaucoup impressionné par la facilité de son application. Un grand nombre de publications et de manuels de perfectionnement ont souligné l'aspect méthodique de cette approche. En discutant avec des éducateurs et des soignants d'une part, et au contact des personnes polyhandicapées concernées d'autre part, nous nous sommes rendu compte, à la longue, que l'aspect "thérapeutique" dominait trop. Les thèses développées par Klostermann et Kern sur les échanges entre individus (1989) ont montré l'importance primordiale de l'interaction dans tout processus psychopédagogique. Les effets de l'interaction planifiée sont très complexes et, dans tous les cas, globaux (cf. ci-dessus). Il en résulte une responsabilité accrue de l'intervenant qui ne peut plus se considérer comme un spécialiste chargé de remédier à un aspect bien particulier. Il doit plutôt prendre conscience que, par le biais de son intervention spécifique, il touche et influence également tous les autres domaines et aspects de la personne. Dès lors, il apparaît que la stimulation basale ne peut plus être considérée comme "la" méthode infaillible. La stimulation basale offre toute une gamme de possibilités d'approches qui permettent de mieux comprendre les personnes profondément polyhandicapées. C'est un instrument qui offre des expériences simples, bien définies et attrayantes, à des personnes qui ont perdu, ou qui n'ont jamais établi, le contact avec le monde extérieur. La stimulation basale ne fixe pas des objectifs audacieux et inaccessibles. Elle se concentre sur les possibilités individuelles dans une relation réciproque (Bronfenbrenner). La stimulation basale tente de modifier des structures dans un "micro-domaine" espérant ainsi déclencher des modifications plus générales.

7.0 La suite des moyens d'intervention

L'expression "stimulation intégrée" a été utilisée pendant longtemps par Ursula Haupt et l'auteur pour préciser que, après une stimulation basale intensive, d'autres démarches de formation et de stimulation doivent être entreprises avant d'envisager un enseignement de type plus ou moins scolaire. Il s'agit tout d'abord d'intégrer les capacités élémentaires nécessaires à l'accomplissement des gestes quotidiens. Elles sont décrites en détail dans l'ouvrage de Beck & Fröhlich (1989). Les travaux de Félicie Affolter (1987) ont présenté des considérations théoriques et pratiques qui se recoupent admirablement avec le concept de la "stimulation intégrée". Félicie Affolter a décrit avec nuances et de façon très complète "la façon de résoudre les problèmes de la vie quotidienne". Nous vous renvoyons donc à ses écrits pour vous permettre d'assurer à la stimulation basale un suivi efficace. Sur ce thème précis, ses explications et ses commentaires sont plus détaillés et plus éloquents que les nôtres.

Résumé

Au cours de ces quinze dernières années, la stimulation basale a acquis une notoriété et une valeur de référence dans le domaine de la stimulation de personnes profondément polyhandicapées. Grâce au travail effectué et aux différentes approches pratiquées, il est devenu possible de surmonter les obstacles et de dépasser les limites de ce que l'on appelle "la capacité à se former". Nous avons pu démontrer que chaque être humain est capable d'entrer en communication avec son entourage et son environnement. Même lorsque les formes les plus graves de handicap semblent, au premier abord, empêcher toute possibilité d'activité, la communication et l'interaction sont possibles, pour autant que le choix des interventions et des moyens soit adéquat. Les personnes profondément polyhandicapées sont des êtres vivants. A ce titre, elles possèdent leur propre dynamique évolutive. Elles ont besoin d'être stimulées et invitées à échanger. Elles peuvent vivre leur vie avec une certaine autonomie - limitée certes, mais bien réelle tout de même - à condition, bien entendu, que des partenaires se rangent à leur côté pour les épauler.

Bibliographie

- BEER, H. et al. (1991): Die Pflege und die öffentliche Ignoranz.
In: Forum Sozialstation 1/91. Rheinbach
- BRONFENBRENNER, U. (1981): Die Oekologie der menschlichen Entwicklung.
Stuttgart
- CHRISTOPH, F. (1990): Tödlicher Zeitgeist. Köln.
- DING, H./FRÖHLICH, A. (1991): Gehörgeschädigte, geistigbehinderte Kinder in der
Frühförderung (Seminar an der PH Heidelberg, SS 1991).
- FRÖHLICH, A. (1986): Mütter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg
----- (1989): Müde - leer - allein. In: FRÖHLICH, A.: Lernmöglichkeiten,
Heidelberg.
- FRÖHLICH, A. et al. (1990): Eltern-Kind-Kommunikation.
In: praxis ergotherapie 5/90, 310-320. Dortmund.
- GEO-Wissen 1/1987: Gehirn - Gefühl - Gedanken. Hamburg.
- HERMANN, F.: (1992): Akzeptanz von Frühförderangeboten (in Stadt und Kreis
Karlsruhe). Wiss. Hausarbeit, PH Heidelberg.
- JONAS, M. (1990): Trauer und Autonomie. Mainz.
- KAST, V. (1984): Trauern - Phasen eines psychischen Prozesses. Stuttgart.
- LIEBERS, St. (1991): visuelle Beeinträchtigungen bei geistig behinderten Kindern.
Wiss. Hausarbeit, PH Heidelberg.
- MILANI-COMPARETTI, A. (1982): Prenatal Movements and Their Significance.
In: König, E. (Hg.): Zerebrale Bewegungsstörungen. Basel/München etc. 1982
- MÜHL, H. (1991): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. Stuttgart, pp. 26--
- NEUHÄUSER, G. (1990): Klinische Syndrome.
In: Neuhäuser, G. Steinhausen, H.-G. (Hg.): Geistige Behinderung. Stuttgart.
- PAPOUSEK, H. u. M. (1989): Frühe Kommunikationsentwicklung und körperliche
Beeinträchtigung. In: Fröhlich, A. (Hg.): Kommunikation und Sprache körperbehin-
deter Kinder. Dortmund.
- SAAL, F. (1992): Eingriffe - Angriffe. In: Eingriffe - Angriffe. Hg. v. Bundesverband für
spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte. Düsseldorf.
- SARIMSKI, K. (1986): Interaktion mit behinderten Kleinkindern. München.
- SCHINDLER, S. (1982): Geburt - Eintritt in eine neue Welt. Göttingen - Toronto -
Zürich.
- SCHLACK, H.G. (1989): Paradigmenwechsel in der Frühförderung.
In: Frühförderung interdisziplinär.
- ZIMMER, K. (1984): Das Leben vor dem Leben. München.

Laisse-moi être comme je suis - viens m'aider !

Réflexions sur l'intervention précoce auprès des enfants mentalement handicapés

"Mon fils, quel enfant es-tu donc ? J'ai toujours désiré avoir un enfant qui, très tôt, fasse preuve de personnalité et me sourie malicieusement. Un petit être remuant et drôle. Et te voilà, toujours couché dans ton petit lit d'enfant, alors que tu devrais déjà pouvoir pédaler vigoureusement sur ton tricycle. Ils disent que tu es handicapé; les autres pensent que tu es dérangé. Quant à nous, nous sommes désespérés, nous ne comprenons pas pourquoi tu es comme cela et beaucoup de gens doivent nous expliquer comment nous occuper de toi. Nous devons te faire faire de la gymnastique et des mouvements, te parler, te caresser, te donner à manger, te langer, te masser et jouer avec toi, tout cela, selon un programme bien déterminé.

Lorsque je rentre à la maison, maman est fatiguée; lorsque je te regarde, je pense au programme qu'il faut suivre.

Des conseils, des échecs, mais aussi des gens aimables qui nous offrent toujours leur aide. Savent-ils vraiment ce qu'ils font ? Réalisent-ils à quel point nous nous sentons impuissants, incapables de t'aider ? Peuvent-ils comprendre notre joie lorsqu'une nouvelle démarche réussit ?

Je pense souvent que tu aimerais faire les choses toi-même, mais tu as toujours besoin d'aide. Nous aimerions aussi pouvoir nous débrouiller seuls mais il faut toujours que quelqu'un nous aide.

Nous avons besoin les uns des autres, toi et moi, maman et toi, elle et moi, et aussi tous ceux qui nous entourent."

Il n'y a pas très longtemps que la "recherche sur les nourrissons" a éveillé un large intérêt dans la population, et cela fait encore moins longtemps que l'on ressent son influence en pédagogie spécialisée. Nous devons mentionner, à ce propos, le couple Papousek qui a oeuvré, ces dernières années, à changer la vision que l'on portait sur les nourrissons. Ils ont mené de nombreux travaux de recherche sur l'interaction et la communication entre le nourrisson et ses parents et ils ont acquis des connaissances considérables sur les facultés des tout petits enfants (cf. Papousek, 1989). Une découverte importante nous a permis de savoir que le nourrisson est déjà doté de toute une panoplie de facultés qui lui permettent de s'adapter intuitivement à son environnement social immédiat, à savoir ses parents. D'autre part, on peut aussi affirmer que les parents sont réellement "doués", car ils savent instinctivement adopter les comportements qui sont significatifs pour le nourrisson ou le tout petit enfant, tels que le toucher, lui sourire, le porter, le coucher, bouger devant lui, l'appeler, le regarder, détourner le regard, l'observer, le suivre des yeux. Toutes ces attitudes tissent des liens réciproques entre les parents et l'enfant.

H. et M. Papousek ont aussi démontré à quel point il était important de se mettre à la portée du nourrisson, de lui consacrer beaucoup d'attention et de temps. En effet, à ce stade, le petit enfant exige une certaine exclusivité dans l'interaction. Il ne peut pas encore participer à une "discussion de groupe". Il en résulte donc une relation dyadique dans laquelle le bébé est un partenaire des plus compétents (Bronfenbrenner, 1981).

Des études comparatives, effectuées sur des bébés ayant un polyhandicap profond (Fröhlich et al., 1990), ont montré que ce dialogue dyadique précoce peut être considérablement perturbé lorsque l'observation, l'imitation et la stimulation réciproques ne

peuvent pas se dérouler normalement. L'enfant ayant un polyhandicap profond est atteint au niveau de ses sens et de sa motricité. Il ne peut donc pas percevoir et assimiler les messages qu'on lui adresse. De leur côté, les parents n'arrivent pas à interpréter correctement les activités de leur enfant et ne savent pas comment communiquer avec lui. Ce désarroi aboutit à des malentendus regrettables. En 1986, Sarimski a décrit des observations similaires avec des enfants ayant un handicap plus léger.

Dans l'immédiat, ces indications devraient suffire pour attirer l'attention sur les menaces fondamentales qui planent sur le développement interactif précoce. Autrement dit, d'une part l'enfant peut avoir une impression confuse de ses parents, et, d'autre part, les parents peuvent éprouver des difficultés à comprendre leur enfant et à se faire comprendre de lui. Ces réalités ne concernent pas uniquement les parents. Elles englobent aussi toute autre personne de référence, notamment les professionnels engagés dans l'intervention précoce.

L'évolution de l'être humain ne commence pas seulement au moment de sa naissance, mais bien avant. En fait, dès sa conception, et tout au long de sa vie intra-utérine, l'enfant passe par différents stades de développement pour acquérir des facultés qui lui permettront de s'adapter à son environnement. Le premier milieu dans lequel évolue l'enfant à naître est le corps de sa mère. Grâce à sa constitution biologique spécifique, il est capable de s'y développer activement. Nous pouvons supposer, à juste titre, que l'enfant n'est pas un fruit qui mûrit passivement. Au contraire, c'est un être bien vivant et actif, déjà doté d'attention et d'intérêts. Les résultats des recherches menées ces dernières années (Milani-Comparetti, 1982; Schindler, 1982; Zimmer, 1984) ont démontré que l'enfant à naître organise en grande partie sa propre évolution. Il possède déjà un grand nombre de facultés, telles que la perception, la coordination motrice, la sensibilité. On peut même supposer que les structures cognitives, c'est-à-dire celles qui permettent de penser, se développent déjà à ce stade de son évolution.

L'accouchement est une phase à la fois essentielle et difficile pour un grand nombre d'enfants. Certains nourrissons ont besoin d'une longue période de récupération après la naissance. Dans ce nouveau milieu, la force de la pesanteur se manifeste de manière plus prononcée. Elle rend les mouvements plus difficiles. A cela, s'ajoute la soudaine confrontation avec de nombreuses exigences qu'il faut satisfaire, telles la régulation de la température corporelle, la respiration volontaire et la prise de nourriture. Il s'agit là d'exigences complexes qui demandent certains efforts. Ainsi, nous pouvons considérer que, pendant sa première année de vie, l'enfant doit lutter pour s'adapter à son nouvel environnement et restaurer les facultés qu'il possédait déjà avant sa naissance. En conséquence on peut affirmer que le nourrisson n'acquiert pas des facultés totalement nouvelles, mais plutôt qu'il s'investit dans la réorganisation d'activités qu'il maîtrisait déjà.

En supposant que les considérations exposées ci-dessus soient pertinentes, on comprend mieux la gravité des conséquences qui peuvent découler d'une lésion précoce. Vue sous cet angle, toute entrave au développement prénatal ne constitue pas seulement un dommage unique et isolé; elle marque plutôt le début d'une restructuration, d'une remise en question de tout le développement de l'enfant.

L'évolution du handicap

Dans l'une de ses publications, Dirk Mombaerts indique, à plusieurs reprises, que le handicap "évolue". Bien entendu nous retrouvons, chez tous les auteurs importants qui se sont penchés sur l'intervention précoce, le concept que tout handicap est un processus

dynamique et non un phénomène statique. On attire, en général, l'attention sur le fait que le handicap subit des transformations. Selon les situations dans lesquelles il apparaît, il se présente sous des formes diverses. Il faut donc, par conséquent, le considérer comme relatif. On peut toutefois penser que la lésion centrale primaire du cerveau ne se révèle que dans des situations de développement qui posent certaines exigences. Cette constatation est particulièrement faite lorsque le diagnostic est difficile à établir chez un petit enfant. Souvent, ce sont les enfants les plus gravement handicapés que l'on remarque le plus rapidement. Ils ont des difficultés à assumer correctement des fonctions vitales telles que la respiration et la prise de nourriture; leur handicap rend très difficile toute adaptation à la vie post-natale. Par contre, les enfants ayant un handicap moins lourd, en particulier ceux qui, par la suite, présenteront un handicap mental, rencontrent apparemment moins de difficultés pour s'adapter à leur nouvelle vie.

Les symptômes les plus fréquemment remarqués sont que l'enfant est moins éveillé. Il a besoin de plus de sommeil, son tonus musculaire général est quelque peu diminué. Par conséquent, ces enfants paraissent fatigués et mous. Cependant, dans la plupart des cas, ces symptômes ne sont pas perçus immédiatement et considérés comme des problèmes; ils sont aussi fréquents chez des enfants qui se développent normalement. En effet, beaucoup de bébés sont souvent fatigués ou mous. De grandes différences existent entre les enfants. Nous ne disposons pas d'une échelle de valeurs objective, dans ce domaine. C'est au moment où le bébé est confronté à des exigences croissantes qu'apparaissent graduellement ses difficultés à s'adapter aux changements. La coordination de la main et des yeux, l'intégration de diverses modalités sensorielles et les activités motrices se développent plus lentement. L'enfant a recours à des moyens plus élémentaires pour résoudre ses problèmes. Plus la situation devient complexe, plus l'adaptation sera difficile. Petit à petit, l'enfant se "fait remarquer"; on découvre alors chez lui un trouble du développement.

Lorsque nous observons l'enfant, quelques années plus tard, les choses se précisent. Confronté aux exigences scolaires, telles que l'apprentissage de l'écriture, de la lecture et du calcul, l'enfant devient handicapé mental. Il ne peut plus satisfaire aux exigences "normales". Son évolution ne correspond plus au schéma établi et s'en écarte doublement:

- la lésion primaire ne lui permet pas de maîtriser des situations plus complexes
- il en résulte des difficultés croissantes à accomplir des activités qui correspondent à son âge

La déviation sociale qui s'ensuit est une conséquence quasi inévitable. L'enfant se fait remarquer par son comportement différent. A sa façon de communiquer avec son entourage, on reconnaît en lui les symptômes typiques de ce que l'on appelle le "handicap mental".

Handicap mental ?

Dans un tableau synoptique publié en 1991, Mühl montre que la plupart des auteurs présentent le handicap mental comme une structure complexe de variables interactives. Le handicap ne se concentre pas uniquement sur le domaine du "mental"; il se retrouve, au contraire, dans tous les domaines de la vie et du développement, aux différents niveaux de la communication, des relations sociales, de la motricité, du langage, etc. Nous devons toutefois constater, avec Mühl, que les performances, plus ou moins bonnes, au niveau de la cognition et de l'intelligence servent toujours de critères pour déterminer le handicap mental. Les résultats de la recherche sur le mode de fonctionnement et

sur la vulnérabilité du cerveau humain (cf. GEO-Wissen, 1/87) sont encore loin d'être satisfaisants. Ils permettent cependant quelques ébauches spéculatives dans la compréhension du handicap mental. Nous possédons trop peu d'informations sur ce que l'on appelle l'intelligence, la capacité de compensation du cerveau et ses limites. Ainsi donc, le handicap mental est souvent considéré comme un conglomérat indéfinissable de troubles, de singularités, de déviations, de différences que personne n'a encore réussi à démêler. Si nous n'arrivons pas à définir, de manière satisfaisante, le concept de l'"intelligence" dans le cadre de la normalité, comment pourrions-nous tenter de l'expliquer dans ses formes dérivées, lorsqu'il s'agit d'une personne dont l'évolution a été entravée ?

Ce n'est donc pas étonnant que diverses disciplines concernées par ce domaine se soient décidées à ne plus utiliser l'expression de "handicap mental". Nos collègues "spécialistes" lui préfèrent notamment les termes de "retard important du développement" ou de "trouble grave de la perception". Ces deux nouvelles formules, permettent de se distancer de notions difficiles à cerner, celles de l'"esprit" et de l'"intelligence". Ainsi, on réussit à focaliser l'attention sur la déviation individuelle par rapport aux barèmes de développement établis selon les statistiques. De cette manière, on peut placer chaque enfant au premier plan et considérer ses efforts personnels d'adaptation et ses échecs individuels. Chez un enfant présentant un trouble grave de la perception, on étudiera tout particulièrement ses réactions sensorielles face à son environnement social et matériel. On se concentrera davantage sur ses problèmes d'assimilation, sa manière de manifester son irritation, les obstacles qui entravent le flux des informations. Par contre, on s'intéressera moins aux processus "mentaux" qu'on ne peut, de toute façon, pas observer. Ces deux courants de pensée ont un point commun: ils mettent l'accent sur les domaines perméables à la stimulation. Il est en effet possible d'agir de l'extérieur pour créer des conditions qui favorisent le développement et pour structurer le processus d'expérimentation sensorielle. Par contre, l'esprit est "inaccessible", au sens propre du mot.

D'autre part, vu la multiplicité des causes (génétiques, chromosomiques, malades, accidentelles, etc.), il serait plutôt inopportun de les englober sous une dénomination unique. En regroupant tous ces enfants dans une seule catégorie, celle du "handicap mental", on les soustrait à l'observation minutieuse et nuancée dont chacun devrait pouvoir bénéficier. C'est ainsi qu'on pratique souvent une stimulation "générale" qui ne correspond pas aux besoins spécifiques de chaque enfant et à ses problèmes particuliers de développement.

Malheureusement, nous ne disposons pas d'étude permettant de comparer entre elles les différentes causes qui retardent le développement. De telles études ne sont pratiquées, à titre d'essai, qu'en présence de syndromes spécifiques, plutôt rares (cf. Neuhäuser, 1990). Lorsque les enfants concernés éprouvent des difficultés à s'adapter à leur environnement et que leur développement est retardé, on s'empresse de les classer dans la catégorie dominante du "handicap mental". Ce faisant, on ne s'attache pas à pallier leurs déficits auditifs, qui restent insoupçonnés pendant longtemps, ni à soigner leurs troubles visuels, qui mériteraient pourtant qu'on leur accorde une attention particulière (Ding/Fröhlich, 1991 et Liebers, 1991). Mes propres observations m'ont permis de vérifier que les déficits moteurs et les troubles sensoriels chez les enfants dits "mentalement handicapés" sont très rarement décelés et pris en compte dans les projets individuels d'intervention précoce. Une fois qu'un enfant est classé comme ayant un "handicap mental", on se permet de subsumer tous les problèmes qui entravent son

développement sous la même dénomination. On renonce à établir un diagnostic différentiel et à faire profiter l'enfant d'une stimulation adaptée à ses besoins spécifiques. En conséquence, cet enfant n'aura droit qu'à une observation et une intervention très générales.

Les parents savent détecter avec beaucoup de sensibilité si les spécialistes, les pédagogues et les médecins ont une vision nuancée et individualisée de leur enfant. Une étude récente (Hermann, 1992) montre, de manière tendancielle, que les parents des enfants qui, par la suite, seront qualifiés de "mentalement handicapés" sont enclins à préférer des mesures spécifiques d'intervention précoce plutôt qu'à recourir à des méthodes pédagogiques. Ils font apparemment ce choix parce que les moyens utilisés par les spécialistes sont moins généraux et plus spécifiques.

Hypothèses - conséquences

H. G. Schlack, neuropédiatre au centre pour enfants de Bonn, met en garde, depuis plusieurs années, contre les professionnels de la médecine curative qui propagent une pensée simplifiée linéaire-causale, également appliquée dans le domaine de l'intervention précoce. Il nous révèle que cette manière de penser part du fait qu'un diagnostic pertinent sera nécessairement suivi d'une thérapeutique appropriée, dont il résultera, presque automatiquement, une guérison. Cette façon de penser, linéaire et causale, s'est aussi cristallisée chez les patients, sous forme d'espérance. On attend d'un médecin qu'il suive imperturbablement ce processus et, lorsqu'une "panne" survient ou que la guérison ne suit pas, on considère qu'il y a eu erreur médicale. On invoque, bien entendu, le principe de "falsabilité" énoncé par les naturalistes et l'on s'empresse de le transposer sur un système vivant complexe: l'être humain.

A titre d'explication, on rappellera qu'un tel processus commence toujours par l'identification de la lésion, des déficits ou de la pathologie de l'individu. La finalité de cette démarche est de réparer cette lésion ou, tout au moins, de rétablir les fonctions et la faculté d'adaptation de la personne, c'est-à-dire de compenser ses déficits.

Pour la compréhension de l'effet linéaire-causal, dans le cadre de l'intervention précoce, une détection précoce et différenciée des déficits du développement ou des lésions congénitales est indispensable. Un traitement intensif et méthodique approprié (intervention précoce) sera choisi en fonction des symptômes pathologiques découverts. Si toutes les règles sont observées de manière conséquente, ce traitement conduira à la normalisation du développement de l'individu.

Par le passé, ce concept thérapeutique a conduit à une focalisation exclusive sur l'enfant; et en particulier sur ses déficits et ses lésions. En supposant que des mesures thérapeutiques intensives et appropriées pouvaient opérer une normalisation, les parents et les accompagnants ont été désignés comme co-thérapeutes et subordonnés au principe de traitement. L'objectif principal qui visait à compenser la lésion justifiait la subordination de tous les facteurs, en apparence secondaires, tels que l'interaction, la communication l'affectivité, etc.

En se fondant sur ces constatations critiques, Schlack demande que l'on adopte une attitude systémique qui tienne compte de la structure relationnelle complexe et des conditions réelles. Selon lui, il ne faut pas s'acharner à soigner les troubles fonctionnels du développement en appliquant, de manière irréfléchie, un traitement qui ne correspond pas à la réalité de la situation. Cela ne signifie pas pour autant qu'il est d'accord avec les tendances de globalisation, mentionnées ci-dessus, qui s'empressent de classer les individus dans la catégorie du "handicap mental".

Il serait grand temps de penser enfin à organiser des échanges fructueux entre les différents courants qui se manifestent dans le domaine de l'intervention précoce auprès des enfants profondément handicapés. Selon nos connaissances actuelles, il n'est plus possible, désormais, de se limiter à mépriser ou à surestimer certaines fonctions particulières, à négliger le contexte socio-affectif et communicatif ou à pratiquer une stimulation bienveillante, certes, mais qui pêche par son manque de spécificité.

Nous exposerons donc, par la suite, certaines idées qui indiqueront l'orientation vers une intervention qui favorisera le développement individuel.

Intervention visant à favoriser le développement dans le système social

Comme nous l'avons déjà mentionné, l'évolution des personnes handicapées se base plutôt sur des processus dynamiques que sur des facteurs statiques. Divers éléments en interaction font apparaître chez l'enfant des phénomènes et des modifications qui témoignent qu'il apprend, grandit, avance en âge, etc.

Le but d'une intervention visant à favoriser le développement est d'optimiser ces systèmes de puissances variables, c'est-à-dire de créer des conditions favorables pour permettre à un enfant de se développer de manière optimale. Ce faisant, nous nous rendons à l'évidence que ce que l'on appelle "développement normal" est en fait illusoire. Même chez l'enfant non-handicapé, la palette des processus de développement individuel est très large. Un développement dit "normal" est en fait un développement "idéal" auquel aucun enfant ne peut accéder. Chaque enfant suit son propre mode de développement qui est extrêmement difficile à évaluer selon une échelle de valeurs moyennes.

Les enfants ayant un handicap profond, notamment une déficience mentale (cf. ci-dessus), ont besoin d'aide pour optimiser leurs possibilités. Pour stimuler un tel enfant de manière efficace, il faudra impérativement tenir compte de sa tendance au développement et de son potentiel d'activité qui sont réels, bien que limités par le handicap. L'enfant handicapé est engagé dans un processus permanent d'échange avec son environnement matériel et son entourage social. Certes, le handicap restreint ces processus d'échange, mais il ne les annihile pas. Si nous partons du principe que ce sont justement ces processus d'échange qui sont affectés par le handicap, nous comprenons facilement que l'entourage social et la famille de cet enfant soient lésés. Ils ont aussi besoin que l'on optimise la situation de départ dans laquelle ils se trouvent pour les empêcher de s'engager dans une évolution négative.

Malheureusement, nos efforts pour proposer des améliorations dans le cadre du système familial ne correspondent pas toujours au concept d'optimisation, mais représentent plutôt autant d'intrusions. En effet, la famille considère très souvent toute ingérence dans sa vie comme une agression. Elle craint le jugement critique porté sur ses propres idées et sur ses efforts bien intentionnés (syndrome de la belle-mère). Les familles expriment fréquemment leur sentiment de dépendance fatale vis-à-vis des professionnels qui n'accorderaient leur aide et leur soutien que si les familles se conduisent "correctement". Les parents se sentent donc insécurisés et doutent de leurs compétences. Parallèlement, cette situation renforce chez les professionnels l'impression d'en savoir plus et d'être plus compétents. Il ne fait pas de doute que les parents ont besoin d'aide pour accompagner leur enfant dans les diverses étapes difficiles de son développement affectif et général. Pour optimiser la situation, les professionnels de l'intervention précoce devraient collaborer avec les parents et les enfants, créer des situations qui favoriseraient la communication, l'interaction, le jeu et les soins dans un climat harmonieux et

serein. Le but principal de l'intervention précoce n'est donc pas de proposer des activités spécifiques mais plutôt de faciliter les actes de la vie quotidienne. Les intervenants professionnels devront donc jouer le rôle du médiateur.

En déterminant ainsi leur champ d'action, les intervenants professionnels ne se laisseront pas entraîner dans des processus psychodynamiques qui dépasseraient leurs compétences et dont ils ne pourraient pas assumer les effets. Si l'on exige que les parents participent d'une manière plus intense, ils risquent de se sentir dépassés. Les pronostics psychothérapeutiques incertains prendront alors un caractère menaçant. Par contre, en se concentrant sur l'optimisation des capacités des enfants et des parents pour leur permettre d'échanger, on crée indirectement un climat de confiance qui cristallise leur énergie sur la recherche d'une solution plutôt que sur le problème qui les préoccupe.

Les parents et les enfants auront ainsi l'impression de savoir faire quelque chose, et surtout de le faire ensemble. Ils apprendront à ne plus se considérer réciproquement en fonction de leurs déficits respectifs.

Les exigences posées à l'intervention précoce

Le principe de l'interdisciplinarité dans l'intervention précoce est reconnu de tous. Un grand nombre de professions sont engagées dans l'optimisation du développement de l'enfant. Cela se traduit souvent par une suite d'interventions d'une équipe de professionnels qui s'occupent, à tour de rôle, de l'enfant ou de la famille. La plupart des familles concernées ressentent ce "défilé" comme contraignant, les questions qu'on leur pose leur semblent répétitives et souvent même contradictoires. Par conséquent, la première exigence à formuler serait:

L'interdisciplinarité doit se dérouler "dans les coulisses". Les parents préfèrent avoir des contacts avec un nombre restreint, mais constant, de personnes de référence.

Quant aux personnes de référence, leur maxime devrait être:

Optimiser parallèlement les conditions de vie, dès la naissance, et les perspectives d'avenir.

Optimisation pour l'enfant

Les enfants souffrant de troubles et de handicaps ne doivent pas être privés des premiers contacts avec leur mère. On veillera, au contraire, à privilégier et à améliorer cette relation. Pour ce faire, on conseillera, par exemple, la "méthode kangourou" qui est aussi utilisée avec des enfants prématurés pour créer un contact corporel intense avec la mère. Le fait de séparer la mère de son enfant après un accouchement difficile, après un accouchement avant terme, en présence de maladies aiguës, etc. constitue un facteur aggravant supplémentaire.

On pourrait optimiser l'environnement primaire du nouveau-né handicapé. On utilisera de préférence des couveuses (incubateurs) qui sont actuellement très performantes sur le plan technique et permettent d'assurer, dans les meilleures conditions, les fonctions vitales de l'enfant (respiration, régulation de la température, alimentation). Par contre, sur le plan sensoriel, ces incubateurs sont privatifs pour l'enfant qui a quitté trop tôt le corps maternel. Un manque de stimulation d'une part et, d'autre part, une surabondance de stimulations produites artificiellement (les bruits, la lumière, etc.) rendent cet environnement inapproprié pour l'enfant en phase de développement. Il faudra donc

impérativement intensifier la recherche dans ce domaine, pour améliorer les conditions de vie dans cet environnement primaire.

Optimisation des soins

Des soins stimulants peuvent aussi être pratiqués efficacement auprès des petits enfants. Il s'agit ici de l'intégration d'activités stimulantes dans l'accomplissement des soins quotidiens. L'exploration du corps peut se faire en se lavant, en se frottant, en utilisant un sèche-cheveux, en étalant de la crème corporelle, etc. Grâce à ces occupations, l'enfant reçoit des impulsions qui lui permettent de percevoir et de découvrir son propre corps, pour pouvoir, ensuite, l'activer par ses propres mouvements (cf. ci-dessus). En accomplissant des soins stimulants, l'accompagnant peut favoriser l'évolution de l'enfant, d'une manière naturelle qui ne se différencie pas trop de celle utilisée avec des enfants non-handicapés. Pourtant, ces actes seront accomplis consciemment, dans la poursuite d'un objectif bien précis.

Optimisation de la structure espace-temps

Dans une communication personnelle, Franz Schönberg a constaté avec regret que le rythme des interventions appliquées ne correspondait pas au rythme personnel de l'enfant. La vie de l'enfant est composée d'une succession de diverses phases d'activité animée, d'attention plutôt passive, de repos, de sommeil et de prise de nourriture. La plupart des interventions proposées par les accompagnants professionnels ne tiennent pas compte de ces rythmes. Ils travaillent à une cadence préétablie, bien précise qui n'est pas du tout compatible avec le biorythme de l'enfant. C'est ainsi que notre travail se révèle parfois contre-productif, notamment lorsqu'il va manifestement à l'encontre des besoins actuels de l'enfant. Ce problème reste posé actuellement, étant donné que la structure des interventions a été largement professionnalisée et qu'elle ne prévoit pas d'autres solutions. Lorsqu'on établit des relations "naturelles" avec l'enfant, on tient compte de son état d'âme actuel; par contre, on ne peut pas en dire autant lors d'interventions thérapeutiques.

Optimisation de l'identité corporelle

Beaucoup d'enfants, soumis à des mesures thérapeutiques, perçoivent leur corps comme une source de malaise, voire de douleur dans certains cas extrêmes. L'un des objectifs d'une intervention bien ciblée consistera à mettre l'enfant au diapason de son corps. Lorsque les parents ont la possibilité d'offrir à leur enfant un massage agréablement stimulant ou calmant, il se crée entre les deux partenaires un dialogue précoce qui privilégie le bien-être, l'acceptation et l'harmonie.

Optimisation pour les parents et la fratrie

Parallèlement, la famille de l'enfant handicapé a aussi besoin d'aide pour optimiser sa propre évolution. En règle générale, les membres de la famille doivent être préparés à accepter un événement qui bouleverse toutes leurs habitudes et leurs perspectives d'avenir. Nous citons, ci-dessous, quelques points essentiels de cette assistance. Cette liste n'est certainement pas exhaustive. Elle permet toutefois de créer les premières bases indispensables.

Optimisation de l'aide destinée à stabiliser l'affectivité

La colère, la douleur et la peur peuvent être les sentiments fondamentaux dominants

lorsque le handicap de l'enfant est découvert ou soupçonné. Nos observations (Fröhlich, 1986 et 1989) nous ont permis de constater que ce sont justement ces sentiments que les accompagnants professionnels "craignent" le plus. En général, ils évitent de parler avec les parents de l'ambivalence qu'ils ressentent face à leur enfant handicapé, de leurs espoirs déçus et des émotions extrêmement fortes qui sont liées à cette déception. C'est ainsi que s'installe une situation complexe et ambiguë dans laquelle les sentiments confus sont, tour à tour, refoulés ou montrés au grand jour. Cette instabilité affective ne rejaille pas seulement sur le bien-être des personnes concernées, elle affecte aussi leur faculté de coopération et leur potentiel énergétique. Il n'est pas rare qu'elle déclenche même des maladies psychosomatiques.

Optimisation des possibilités de communication

Les mesures d'aide les plus importantes semblent être celles destinées à trouver des formes de communication appropriées. De nombreux parents mettent très longtemps à établir une "base de compréhension" avec leur enfant handicapé. D'autres, par contre, pourraient communiquer intuitivement avec leur enfant s'ils n'étaient pas freinés par les normes créées par leur entourage pour empêcher une telle évolution individuelle. Les travaux de Schlack ont montré l'importance d'une relation stable entre les parents et l'enfant, pour servir d'infrastructure solide à leur évolution future. Une telle relation ne peut exister qu'au travers de la communication. La nature de cette dernière pourra toutefois varier, selon le degré et l'étendue du handicap.

Optimisation dans la préparation de la famille

C'est justement dans la phase la plus précoce - immédiatement après la naissance d'un enfant visiblement handicapé - qu'il est extrêmement difficile, pour les parents concernés, de préparer le restant de la famille à accueillir cet enfant. Les parents sont en émoi, ils doivent mener un combat intérieur pour maîtriser leurs sentiments les plus élémentaires et surmonter leur incertitude quant à la façon de s'occuper de leur enfant. Pour toutes ces raisons, ils éprouvent beaucoup de peine à informer la famille au sujet de l'enfant, mais aussi à lui faire comprendre qu'il faudra désormais, modifier leurs projets d'avenir. Pour les professionnels chargés de l'intervention précoce, la première information des autres membres de la famille pourrait constituer une tâche socio-intégrative très importante. En leur qualité de personnes neutres, ils pourraient fournir des renseignements scientifiques, mais aussi informer sur les possibilités d'aide et de soutien dont les familles peuvent bénéficier. L'ignorance de ces informations peut engendrer de nombreux malentendus et souvent même des blessures affectives. Laisser aux parents la lourde tâche d'expliquer la situation les accablerait inutilement, alors qu'ils sont déjà en état de choc.

Optimisation pour modifier les perspectives d'avenir

La naissance d'un enfant handicapé ou le lent processus qui conduit à la découverte qu'un enfant sera ou deviendra handicapé, provoque l'effondrement brutal et radical des projets d'avenir que formait toute la famille. D'une manière plus ou moins avouée, les parents nourrissent toujours, pour leurs enfants, des espoirs qui sont très étroitement liés à leurs propres espérances pour l'avenir. La venue d'un enfant handicapé fait vaciller dangereusement l'édifice de leurs rêves. Submergés par le flot de malheurs qui les accable, les parents ne sont soudain plus capables de mettre de l'ordre dans leurs pensées pour modifier leurs projets. C'est alors que l'angoisse de l'avenir les assaille.

On entend souvent dire que l'objectif premier devrait être de s'efforcer d'"accepter le handicap". Or, il s'agit là d'une recommandation contestable. En règle générale, un handicap est toujours perçu comme un "scandale", un coup du sort, une fatalité qu'on n'arrive pas à accepter. A divers stades de la vie, la révolte ou le désespoir reprend parfois le dessus, faisant resurgir des sentiments de culpabilité. Les travaux de Jonas et les réflexions fondamentales de Kast montrent que le concept de l'"acceptation du handicap", élaboré par la pédagogie spécialisée, est plutôt boiteux. Nous devons donc, avant même de commencer l'intervention précoce, prendre conscience que notre travail consistera à négocier inlassablement des arrangements à court terme. Il serait illusoire de viser une acceptation totale dans ce domaine.

Il semble extrêmement important d'associer la fratrie à toutes ces démarches. En effet, les frères et soeurs d'enfants handicapés se plaignent souvent de se sentir délaissés, isolés ou accablés par des obligations qui ne correspondent pas à leur âge. En général, ils ont très peu l'occasion de confier au milieu familial leurs propres soucis et difficultés ou d'exposer leurs propres perspectives d'avenir. Cela, parce que pour faire face aux problèmes immédiats, il se crée presque toujours une "alliance" étroite entre les accompagnants chargés de l'intervention précoce et les mères. Cette alliance devient le nouveau noyau familial; il reste partiellement inaccessible aux autres membres de la famille.

Exigences structurelles

En effectuant des comparaisons, à l'échelle internationale, nous pouvons constater que les institutions qui pratiquent l'intervention précoce sont développées de manière exemplaire en Allemagne. Et pourtant, un nombre considérable de souhaits n'ont pas encore été réalisés. Il est même probable qu'il faille neutraliser cette "superstructuration" dont les effets sont négatifs au niveau d'une situation individuelle. Nous dressons, ci-après, une liste de points qui constituent les conditions indispensables à la mise sur pied d'une intervention précoce efficace et acceptable. Pour établir cette liste, l'auteur s'est inspiré, entre autres, des travaux de Beer (Beer 1991).

- * Pour pratiquer une intervention globale favorisant le développement, il faut disposer de collaborateurs qui ont acquis une compétence spécifique dans différents domaines. Le handicap doit être compris comme un processus. Il est important de concevoir le développement de la personne handicapée en fonction de certaines perspectives d'avenir et de réfléchir à toutes les conditions qui devront être réunies pour atteindre le but fixé.
- * Il faut considérer le besoin d'être aidé dans sa globalité et renoncer à dresser l'inventaire des déficits, pour établir ensuite un traitement purement symptomatique.
- * Il faut s'attacher à créer une alliance de travail efficace avec l'enfant et sa famille.
- * Il est important d'aider l'enfant et sa famille à organiser ou à réorganiser leur vie quotidienne.
- * Il faut apprendre à mieux connaître la personne handicapée et sa famille pour découvrir leur potentiel de ressources dans les domaines matériel, personnel, familial et social. On peut ensuite mettre à profit ces informations pour organiser la vie quotidienne d'une manière optimum. A cet égard, il faut veiller à les soutenir tout particulièrement chaque fois qu'ils manifestent le désir d'agir de manière autonome, surtout lorsqu'il s'agit d'une implication qui les valorise.

* On veillera à décharger la famille, à ne pas trop la solliciter pour ménager ses forces physiques et psychiques.

Il est indispensable de connaître les limites de l'aide que peut apporter la famille pour pouvoir organiser, au moment approprié, une aide extérieure pour certaines prestations. Il faudra, pour cela, déterminer dans quelles circonstances faire appel à des spécialistes et dans quelles autres on pourra recourir à des intervenants non-professionnels.

* Les spécialistes doivent pouvoir compter sur les intervenants non-professionnels. Ces derniers devront être soigneusement recrutés, formés, accompagnés et payés (!)

* Les collaborateurs chargés de l'intervention précoce doivent être des conseillers compétents.

* Lorsqu'on pratique un travail de conseil et de service, il est important de prendre conscience de ses propres limites et, par conséquent, d'être toujours disposé à coopérer avec des professionnels d'autres disciplines et services.

* Le commandement suprême sera de respecter l'autonomie de la personne handicapée et de sa famille, et de leur reconnaître le droit à l'autodétermination. Notre objectif doit être de leur offrir de l'aide et non de les mettre sous tutelle.

Quelques conclusions

Tous ceux qui s'intéressent aux possibilités de l'intervention précoce, qui aimeraient contribuer à les améliorer et à les différencier, doivent aussi tenir compte de ce que les personnes concernées pensent des mesures thérapeutiques et pédagogiques qui leur sont destinées.

Fredi Saal (1992) et Franz Christoph (1991) attirent notre attention, chacun à sa manière, sur le fait que l'intervention précoce, les thérapies et la pédagogie spécialisée, comme bon nombre d'autres mesures et services proposés, agissent, en définitive, à l'encontre de tout ce qui est handicap, déficit, trouble, originalité, déviation, différence... Or, tous ces termes ne représentent pas des concepts par eux-mêmes: la déviation n'existe pas "en tant que telle". Il est ici question d'une personne, d'un enfant qui est tout simplement *différent* des autres. Par conséquent, les deux auteurs cités ci-dessus affirment que tous ceux qui travaillent **contre le handicap**, travaillent aussi, en quelque sorte, **contre cet enfant** qui est précisément *différent* des autres. Selon Fredi Saal, l'enfant qui est né handicapé sent toujours que son entourage ne l'accepte pas tel qu'il est. Il doit changer, il doit acquérir certains comportements, il doit refouler certains symptômes pathologiques pour être enfin accepté. Au cours de ses rapports avec les professionnels, il prend conscience qu'il ne sera considéré comme "gentil", "brave", "beau", que lorsqu'il sera débarrassé de certaines spécificités inhérentes à sa personne, lorsqu'il ne les montrera plus, lorsqu'il saura les réprimer. Pourtant, le handicap fait aussi partie de l'identité de cet enfant. Il ne peut et ne doit pas lui être enlevé, il ne faut pas le faire disparaître à grand renfort de soins thérapeutiques ou de méthodes pédagogiques.

Il est grand temps de redéfinir l'attitude à adopter face au problème qui nous préoccupe. Le but de notre démarche est d'aider des enfants à initier leur propre développement et de leur permettre d'y participer activement. Il faut qu'ils apprennent à utiliser leurs possibilités et à investir leur potentiel pour accomplir leur épanouissement - sans pour autant sacrifier leur personnalité à une norme préétablie.

Il serait peut-être judicieux d'y réfléchir de manière plus approfondie pour savoir s'il ne devrait pas exister un droit à la différence, un droit auquel devraient accéder toutes les personnes "différentes". Il suffit pour cela que nous les aidions à l'obtenir. La colonisation d'autres êtres humains, d'autres races, d'autres continents et d'autres cultures est une caractéristique contestable de nombreux peuples européens. Pourquoi le rêve de la société multiculturelle n'engloberait-il pas aussi les personnes handicapées? Leur différence individuelle devrait être reconnue. Elles devraient bénéficier de la même considération et du même soutien que la majorité des individus qui sont, en apparence, semblables (souvent trop semblables).

Bibliographie

- BEER, H. et al. (1991) Die Pflege und die öffentliche Ignoranz.
In: Forum Sozialstation 1/91. Rheinbach.
- BRONFENBRENNER, U. (1981): Die Oekologie der menschlichen Entwicklung.
Stuttgart.
- CHRISTOPH, F. (1990): Tödlicher Zeitgeist. Köln.
- DING, H./FRÖLICH, A. (1991): Gehörgeschädigte, geistigbehinderte Kinder in der
Frühförderung (Seminar an der PH Heidelberg, SS 1991).
- FRÖHLICH, A. (1986): Mütter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg.
----- (1989): Müde - leer - allein. In: FRÖHLICH, A.: Lernmöglichkeiten.
Heidelberg
- FRÖHLICH, A. et al. (1990): Eltern-Kind-Kommunikation.
In: Praxis ergotherapie 5/90, 3210-320. Dortmund.
- GEO-Wissen 1/1987: Gehirn - Gefühl - Gedanken. Hamburg.
- HERMANN, F. (1992): Akzeptanz von Frühförderangeboten (in Stadt und Kreis
Karlsruhe). Wiss. Hausarbeit, PH Heidelberg.
- JONAS, M. (1990): Trauer und Autonomie. Mainz.
- KAST, V. (1984): Trauer - Phasen eines psychischen Prozesses. Stuttgart.
- LIEBERS, St. (1991): Visuelle Beeinträchtigungen bei geistig behinderten Kindern.
Wiss. Hausarbeit, PH Heidelberg.
- MILANI-COMPARETTI, A. (1982): Prenatal Movements and Their Significance.
In: König, E. (Hg.): Zerebrale Bewegungsstörungen. Basel/München etc. 1982.
- MÜHL, H. (1991): Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik. Stuttgart, pp. 26--
- NEUHÄUSER, G. (1990): Klinische Syndrome.
In: Neuhäuser, G./Steinhausen, H.-G.(Hg.): Geistige Behinderung. Stuttgart.
- PAPOUSEK, H. u. M. (1989): Frühe Kommunikationsentwicklung und körperliche
Beeinträchtigung. In: Fröhlich, A. (Hg.): Kommunikation und Sprache
körperbehinderter Kinder. Dortmund.
- SAAL, F. (1992): Eingriffe - Angriffe, In: Eingriffe - Angriffe. Hg. v. Bundesverband für
spastisch Gelähmte und andere Körperbehinderte. Düsseldorf.
- SARIMSKI, K. (1986): Interaktion mit behinderten Kleinkindern, München.
- SCHINDLER, S. (1982): Geburt - Eintritt in eine neue Welt. Göttingen - Toronto -
Zürich.
- SCHLACK, H.G. (1989): Paradigmenwechsel in der Frühförderung.
In: Frühförderung interdisziplinär.
- ZIMMER, K. (1984): Das Leben vor dem Leben. München.

Vivre dans son environnement

Depuis un certain temps, des voix, toujours plus nombreuses, s'élèvent pour exiger que les personnes handicapées puissent vivre leur quotidien aussi normalement que possible. Les professionnels, les parents, et, en partie, les personnes concernées ainsi que des citoyens engagés et motivés se sont rendu compte qu'une déficience physique, mentale ou psychique, bref un handicap, pouvait être la cause d'un rejet total. Il n'est pas justifié d'exclure les personnes handicapées et de les éloigner des choses agréables, désirables ou intéressantes de la vie quotidienne, notamment de tous les processus de familiarisation avec l'environnement immédiat, que ce soit une maison, un appartement, voire une chambre.

Le style d'aménagement "postmoderne" s'impose actuellement dans le domaine de la décoration d'intérieur. On se distance désormais de la tendance fonctionnelle pure qui apparaît de plus en plus comme stérile. "L'être humain sans domicile" est à la recherche de sphères dans lesquelles il pourra s'exprimer et s'affirmer, se forger un environnement immédiat qui corresponde à sa personne et à ses besoins intimes. Il n'est pas nécessaire d'invoquer des connaissances scientifiques fondées pour affirmer que l'habitat occupe une place centrale dans la vie de l'individu et de sa famille. Chacun considère sa maison, son appartement, voire sa chambre, comme un refuge et comme un lieu où il peut exprimer sa personnalité. Cela confère à l'habitat un aspect de créativité et non seulement un aspect purement fonctionnel. Nous modelons notre environnement direct pour pouvoir y vivre, y puiser notre motivation et nous détendre. Dans ce monde dominé par le travail et les contraintes imposées par la société, l'habitat ou la sphère privée est un domaine où l'originalité et la volonté de chacun peuvent s'épanouir. Nous pouvons en cela le comparer au domaine des vacances. Ce temps privilégié peut en effet être considéré comme l'une des rares périodes strictement privées; on y est libéré de toute contrainte et de toute obligation; on peut s'y adonner à tout ce qui nous intéresse vraiment.

Bien entendu, dans ces deux domaines, nous ne sommes aucunement libérés du diktat de la société de consommation, des tendances actuelles, des influences du marché et des modes en général. Il n'en reste pas moins que chaque individu considère ces deux domaines comme des zones strictement privées. Il serait toutefois inexact de parler ici d'un "besoin inhérent à tous les êtres humains". A mon avis, cette façon de voir les choses est surtout valable dans les pays hautement développés et techniquement avancés d'Europe occidentale, où les moyens financiers permettent d'aménager, à sa guise, ces deux domaines. Des comparaisons effectuées avec l'Espagne montrent que, dans ce pays, la population passe un temps très limité à la maison, qu'elle n'y rentre que la nuit, pour dormir. Par contre, la vie sociale se déroule et s'épanouit dans des zones publiques. Nous subissons les influences de la civilisation et de la culture dans lesquelles nous vivons. Or, ces influences ont justement une importance capitale sur le plan social; en privant quelqu'un des possibilités auxquelles il aspire, on intervient lourdement dans sa vie privée.

Après ces considérations générales qui, à ce stade, ne font qu'effleurer le sujet, il faut mentionner la situation très particulière des personnes ayant un handicap. Ce handicap, à savoir tout déficit du système moteur, cognitif ou sensoriel, rend nécessaire l'adaptation du lieu d'habitation aux besoins spécifiques et aux possibilités de la personne handicapée. Tant que la personne handicapée peut vivre au sein de sa famille, dans des "locaux d'habitation normaux", il suffit d'apporter quelques modifications

minimes, le plus souvent d'ordre technique. Cependant, dès l'instant où, à cause du handicap ou de la situation sociale, il n'est plus souhaitable ou possible de maintenir la personne handicapée dans son milieu familial, la situation de l'habitat se trouve modifiée de manière radicale. Les institutions qui accueillent des personnes handicapées en pension complète, à savoir les foyers, les homes et les asiles, offrent à leurs pensionnaires un certain style de vie et d'habitat. Les bénéficiaires de ces installations doivent, en règle générale, se contenter d'équipements standard et préfabriqués. Ces structures sont généralement conçues pour répondre aux besoins courants des personnes handicapées. Par exemple, la largeur des portes est suffisante pour permettre à des personnes en chaises roulantes de passer aisément; de même, les salles d'eau et autres installations correspondent, plus ou moins, aux besoins techniques des personnes handicapées. On peut établir un parallèle avec l'architecture hospitalière à laquelle la plupart des normes de construction sont empruntées. Habiter et vivre dans des salles préfabriquées, dont il n'est pas possible de modifier les installations selon ses goûts, c'est subir une limitation drastique de la liberté. Il est impossible de modeler son environnement et d'y faire ses propres expériences. Nous avons souligné à quel point il est important, dans notre société, de pouvoir aménager individuellement son environnement direct. Et pourtant, les personnes handicapées, de même que les malades et les personnes âgées, se voient refuser ce droit de développer leur personnalité. Dans la plupart des institutions, publiques ou privées, qui accueillent des pensionnaires, les possibilités de modifier les locaux sont très restreintes: il est permis, au plus, d'accrocher quelques tableaux, de suspendre un panneau d'affichage ou d'ajouter une étagère. Le reste de l'ameublement est standardisé: il correspond au goût de la direction de l'établissement et doit être fonctionnel, pour faciliter le travail du personnel soignant et des équipes de nettoyage.

Il arrive que des personnes n'ayant aucun handicap soient parfois obligées de vivre dans de tels locaux préfabriqués, lors d'un séjour dans un hôtel, dans un sanatorium ou dans un hôpital, par exemple, mais il ne s'agit alors pour elles que d'un séjour limité, souvent de courte durée, dans ces locaux impersonnels. Quant aux personnes âgées ou handicapées, il est probable qu'elles devront s'accommoder du local où elles sont logées et le subir pendant de longues années, voire toute leur vie. Nous étudierons, par la suite, quelques aspects qui condamnent de tels aménagements. Leur énumération ne sera aucunement exhaustive car, pour ce faire, il faudrait effectuer des travaux systématiques de recherche sur une longue période. Nous nous concentrerons, ci-après, sur les besoins des personnes ayant un polyhandicap profond. Nous n'avons pas l'intention de nous limiter aux personnes handicapées dans leur motricité ou à celles qui ont exclusivement une déficience mentale. Notre objectif est d'englober toutes les personnes, vivant dans des institutions et des foyers parce qu'elles souffrent à la fois de lésions cérébrales et de troubles sensori-moteurs.

Félicie Affolter a décrit avec une précision remarquable, l'importance que revêt l'environnement immédiat pour les enfants en général, mais aussi pour toutes les personnes souffrant de troubles de la cognition et de la perception et, a fortiori, celles qui sont atteintes dans leur psychisme. Elle utilise le concept de la "niche". La niche est un espace de dimension réduite, dans lequel il est tout juste possible de se glisser, qui offre sécurité et protection contre tout imprévu et toute agression. Lorsque l'on s'y abrite, les arrières sont assurés, il est alors possible de s'ouvrir vers l'avant pour communiquer avec l'extérieur. Beaucoup de personnes polyhandicapées éprouvent de grosses difficultés à décoder, à assimiler les situations diversifiées qui se présentent simultanément et, bien entendu, elles ne parviennent pas à réagir de manière appropriée.

Elles sont souvent dépassées par les événements: on peut affirmer qu'elles sont "surstimulées" au sens strict du mot. Elles ne peuvent répondre à ces stimuli qu'en agissant d'une manière chaotique, exubérante et démesurée. La "niche", au sens propre et figuré du terme, offre un refuge qui permet à la personne d'acquérir une certaine stabilité.

Considérons maintenant les chambres à coucher et les salles de séjour de type classique: nous remarquons justement qu'on n'y trouve quasi jamais de niches. Il s'agit, le plus souvent, de pièces dégagées, spacieuses, où il est impossible de trouver un recoin pour s'isoler et se créer une certaine intimité. Ce n'est pas étonnant, dès lors, que beaucoup de personnes handicapées se replient sur elles-mêmes. Pour se protéger de cette surabondance de stimuli et fuir les grands espaces angoissants, elles se réfugient dans des mouvements stéréotypés et adoptent des comportements automutilants.

Quelques considérations complémentaires à ce sujet... Le superlatif de la niche serait une caverne. Le retrait total dans une solitude protégée, privilégiée et volontaire - mais bien entendu passagère - est un besoin primordial de tout un chacun. Nous pouvons observer des comportements similaires chez les enfants. Ils se construisent une cabane sous une table ou sur leur lit. Ils se recréent ainsi un environnement à leur dimension qui leur permet de se retirer, de se sentir à l'abri tout en conservant un certain contact avec leur entourage. Dans la cabane, il ne règne pas une obscurité complète: la lumière filtre à travers les parois. Comme nous le savons, cet environnement nous rappelle quelque peu les souvenirs de notre passé lointain, lorsque nous étions encore à l'abri, dans le ventre de notre mère, et que nous bénéficions de toute l'intimité et la sécurité dont nous avons besoin.

Or, c'est précisément dans la situation de prise en charge communautaire, telle qu'on la trouve dans les institutions spécialisées (chambres à plusieurs lits, salles de séjour communes, réfectoires, etc.) qu'il serait logique de prévoir de tels espaces personnalisés dans lesquels il est effectivement possible de se réfugier. Nous devons réaliser que pour pouvoir établir des rapports sociaux et vivre en communauté, il faut d'abord que nous agissions consciemment. Il en va de même pour pouvoir ressentir la solitude et le calme. C'est là une caractéristique déterminante de notre culture de l'habitat, à savoir de pratiquer le retrait volontaire, c'est-à-dire de se replier sur soi, dans un but positif, notamment pour protéger son jardin secret, de se soustraire momentanément aux contraintes sociales et professionnelles et d'échapper à la vie trépidante du monde des affaires.

D'autre part, il ne faut pas oublier que l'architecture standardisée des institutions qui accueillent des pensionnaires ne permet pas de créer des situations stimulantes. Les tableaux y sont accrochés trop haut: on ne peut pas les déplacer; les sols sont faciles à nettoyer, les murs enduits d'une peinture lavable, le mobilier solide et hygiénique... tout cela rend les locaux stériles et austères. Certes, les pensionnaires ont parfois des comportements dérangeants et agressifs; il peut alors sembler difficile de modeler un environnement diversifié et stimulant. Le personnel aura donc tendance à éliminer tout ce qui pourrait gêner ou être détruit, ne laissant plus que des locaux presque vides. Or, c'est un fait établi, le manque de stimulation, au même titre que l'excès de stimulation, provoque l'apparition de comportements stéréotypés d'autostimulation et d'automutilation.

L'architecture, la décoration et l'ameublement des locaux doivent donc permettre à la fois le repli, le calme et la stimulation. En mettant l'accent sur l'aspect fonctionnel, on créera des locaux plutôt stériles, dans lesquels les pensionnaires auront de la peine à reconnaître une structure. En effet, une autre caractéristique marquante des personnes

profondément polyhandicapées est leur besoin d'être confrontées à des contrastes pour ressentir les différents éléments qui constituent leur environnement immédiat, tels que l'acoustique du lieu, l'éclairage des locaux et le climat en général. L'uniformité relative des locaux de nos établissements retire toute initiative aux pensionnaires; ils se laissent aller "à la dérive", tout comme ils se laissent emporter par le temps qui s'écoule inexorablement. De longues périodes passées dans l'oisiveté et le désœuvrement correspondent au manque de points de repère dans ces locaux ternes et stériles. Il s'agira donc de modifier l'aménagement des pièces de manière à structurer le temps que les pensionnaires y passent. On pourra, par exemple, associer certaines phases de repos à un endroit précis de la pièce. De même, certaines niches ou espaces plus ouverts seront strictement réservés au travail à deux, à une activité de groupe, à des séances de thérapie ou de stimulation, et ils garderont toujours la même affectation.

Il est important, pour les personnes contraintes à effectuer un séjour prolongé dans une institution, de conjuguer l'influence réciproque de l'espace et du temps pour améliorer et renforcer la structure de leur vie. Nous savons, grâce aux observations faites en gériatrie et en psychiatrie, que le symptôme de la perte du sens de l'orientation est, en grande partie, un phénomène propre au milieu institutionnel. Il s'agit donc de tout mettre en oeuvre pour éviter cet artefact, notamment en favorisant la communication et l'interaction entre les pensionnaires et les accompagnants.

Voici encore une dernière considération, en guise de conclusion:

Nous vivons dans un pays qui s'est doté de certaines structures sociales harmonisées. Le principe de base le plus répandu est indubitablement celui du consensus en matière de propriété et de tout ce qui touche à la sphère privée. C'est cela même qui nous différencie profondément des autres systèmes. Nous sommes convaincus que plusieurs bonnes raisons justifient pleinement cet acquis social. Je suis d'avis que les personnes qui vivent en institution ont aussi le droit d'en profiter. Ces personnes doivent pouvoir jouir de la propriété, c'est-à-dire que certains objets et espaces architecturaux doivent être imprégnés de leur identité. Chacun doit pouvoir se reconnaître, en partie tout au moins, dans des objets qu'il apprécie, qu'il aime et qu'il utilise. De même, chacun doit pouvoir marquer de sa personnalité un espace vital dont l'aménagement et l'esthétique correspondent à ses sentiments. L'expression familière "ceci est mon royaume" indique que nous avons besoin de tels espaces où nous pouvons nous "tenir" comme nous l'entendons, et que nous pouvons donc "dé-tenir", c'est-à-dire en être les propriétaires. On peut comprendre que des personnes qui décident de vivre en ascètes renoncent volontairement à toute possession matérielle. Je fais allusion ici à la tradition séculaire des moines, dans nos monastères européens. Par contre, les personnes dont il est question ici ne sont probablement pas capables d'y renoncer volontairement, il est du moins fort douteux qu'elles le fassent spontanément. C'est pourquoi, dans le souci de normaliser au maximum la situation de ces personnes, nous devrions partir du fait que, pour elles, l'intimité, la propriété et la possibilité de modeler leur environnement sont aussi nécessaires et souhaitables que pour toutes autres personnes "bien-portantes". Bien entendu, pour ce faire, les personnes profondément polyhandicapées auront besoin d'aide, de soutien et de stimulation. Il en va de même pour tout un chacun: lorsque nous désirons améliorer nos conditions de vie, nous avons souvent recours à des publications qui nous donnent des idées pour arranger notre intérieur, manger sainement, etc.

Les travaux de Heike Rahmen et de Rolf Lennarz-Pasch soulignent l'importance de structurer et de reprivatiser le milieu ambiant pour l'adapter aux besoins des individus, des groupes de personnes vivant en communauté et des pensionnaires des institutions.

Bibliographie

- AFFOLTER, Felicie: Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache, Villingen-Schwenningen 1987
- BASAGLIA, Franco Was ist Psychiatrie. Frankfurt 1974
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung (Hrg.): Hilfen zum Leben für Schwerstbehinderte - ein Grundlagen-Papier - München 1987
- FRÖHLICH, Andreas D.: Schwerstbehinderte Menschen - Vorschläge zur lebensbegleitenden Förderung in Wohnortnähe. Düsseldorf 1981
- GOFFMANN, Erving: Asyle. Frankfurt 1972
- GÜNZBURG, Anna: Umweltgestaltung für Schwerstbehinderte - die Schaffung einer Erfahrungswelt; in: FRÖHLICH, A. D. (Hrg.) Die Förderung Schwerstbehinderter Erfahrungen aus sieben Ländern, Luzern 1988/2
- HABEL, Luise: Architektur und Barmherzigkeit; in: Diakonie, Beiheft 4, Stuttgart o.J.
- HAHN, Martin: Selbstbestimmung bei Menschen mit Schwerst und Mehrfachbehinderungen; in: das Band 3/4-87. Düsseldorf 1987
- KANE, John F. v., MARKOWETZ, Reinhard: Fördermassnahmen zur Aktivierung von in Rehabilitationseinrichtungen lebenden Menschen mit schwerster Behinderung, Forschungsbericht. Heidelberg 1988
- KUHLENKAMPFF, Caspar (Hrg.): Probleme der Versorgung erwachsener geistig Behinderter (Tagungsbericht). Köln 1980
- RAHMEN, Heike, v. LENNARTZ-PASCH, Rolf: "Fröhliches Wohnen" - Alternativen zur normgerechten Behindertenwohnkultur, in: Fröhlich, A.D. (Hrg.) Lernmöglichkeiten, Heidelberg 1989
- THEUNISSEN, Georg: Abgeschoben, Isoliert, Vergessen. Frankfurt 1985
- THEUNISSEN, Georg (Hrg.): Integriertes Leben schwergestig- und mehrfachbehinderter Erwachsener, Bonn 1986

Réflexions pédagogiques **sur l'état de conscience et d'inconscience**

En préambule, il est utile de préciser clairement qu'il s'agit ici des réflexions d'un pédagogue à propos de la "conscience" et de l'"inconscience". La pédagogie, en tant que discipline spécialisée, n'utilise en effet que très rarement ces notions. Lorsqu'elle le fait, elle se borne à les citer sans s'y attarder. Il est parfois question de la "création consciente d'une situation pédagogique" ou du "travail conscient et concentré d'un enfant...". Par contre, on ne trouve quasi jamais ces termes dans les index de la littérature relative à ce sujet.

La plupart des gens, se basant sur leur propre expérience, ne considèrent la pédagogie qu'en relation avec l'éducation prodiguée dans les institutions. Le jardin d'enfants et l'école sont, pour ainsi dire, les domaines privilégiés de la pédagogie. On peut alors se demander quel rapport existe entre ces institutions, dotées de structures spécifiques, et les "personnes inconscientes" ? Ne devrait-on pas plutôt se réjouir que les personnes souffrantes ou gravement malades, en particulier les personnes inconscientes, échappent aux exigences de la pédagogie, pour un certain temps, voire pour toujours ? Serait-ce que cette discipline touchée par le chômage, cherche de nouveaux champs d'activité pour ses représentants ? Que le lecteur se rassure, telle n'est pas l'intention du présent exposé: les considérations qui suivent n'ont aucunement la prétention de servir d'enseignement.

Au travers de son expérience acquise dans l'élaboration de situations qui permettent l'apprentissage de l'orientation, l'acceptation et l'assimilation des structures de l'environnement, la pédagogie contribue à résoudre le problème des personnes inconscientes ou qui présentent une conscience altérée. Le jargon moderne l'exprime de la manière suivante: la pédagogie tend à optimiser les conditions qui permettent à un être humain de s'organiser. Cela peut s'appliquer aux personnes de tous âges, dans les situations les plus diverses.

D'autre part, la pédagogie, en tant que science, suit une tradition très ancienne, dont les principes mènent à la théologie, en passant par la philosophie. "Qu'est-ce que l'être humain" ? Telle est la question fondamentale que se posent les pédagogues. Et lorsqu'ils essaient d'y répondre, de définir l'être humain, ils se retrouvent confrontés à la notion de la "conscience de soi". En effet, dans cette optique, l'être humain se caractérise par la conscience qu'il a de lui-même. Il réfléchit à sa propre existence, il médite même sur le résultat de sa réflexion; on parle alors de "conscience réflexive". Cette caractéristique permet à l'homme de se distinguer des autres êtres vivants, en particulier du monde animal. L'homme est un être vivant capable de maîtriser ses instincts et ses réflexes. Dans sa phrase célèbre "cogito ergo sum" (je pense donc je suis), René Descartes décrit l'essence de la pensée comme un concentré de toutes les activités qui mènent à la connaissance de soi. En s'appliquant à définir l'esprit humain pur, on est amené à dissocier catégoriquement le corps et l'esprit, voire à subordonner le corps à l'esprit. L'âme s'estompe de plus en plus, elle disparaît presque, jusqu'à sa redécouverte par la psychologie des profondeurs.

Les pédagogues utilisent toujours cet aphorisme comme point de départ de leurs réflexions. Les concepts de l'autodétermination et de l'autoresponsabilité en sont dérivés.

La pédagogie spécialisée, discipline annexe de la pédagogie générale, pratiquée par l'auteur, se consacre à des enfants, des adolescents et des adultes dont les facultés ont subi certaines limitations. On remarque souvent que les personnes profondément polyhandicapées présentent les mêmes symptômes et réflexes que ceux observés chez des patients comateux, chez des personnes présentant un syndrome de décérébration ou souffrant de confusion mentale. Jusqu'à présent, la pédagogie n'avait jamais fait ce rapprochement, et la pédagogie spécialisée commence à peine à le découvrir. Nous partons donc de l'hypothèse qu'il existe probablement des concordances qui pourraient avoir des conséquences pratiques. Nous y reviendrons dans la seconde partie de cet exposé.

Lorsqu'on se préoccupe des incidences pratiques de la conscience et de l'inconscience, que l'on effectue des recherches empiriques sur ces problèmes, il est important de garder à l'esprit que l'on recherche quelque chose qui n'existe probablement pas sous cette forme précise. Dans les années 50, Ryle déclarait déjà que le point de départ de la recherche psychologique empirique était souvent un "concept philosophique". Les philosophes qui étudient la pensée humaine construisent un modèle à l'aide duquel ils souhaitent représenter leurs observations complexes sur un sujet donné. Il s'agit toutefois d'un modèle purement conceptuel, logique, mais qui demeure abstrait. Ainsi, le concept de Descartes sur la connaissance peut être considéré comme un modèle de pensée. Pour sa part, Ryle a démontré clairement qu'après un certain temps, un modèle conceptuel peut devenir réalité virtuelle. Les empiristes, tels les psychologues, se mettent alors en quête de cet "objet" caché dans l'être humain. Cette recherche est probablement vouée à l'échec, dès le départ.

Le lien étroit qui existe entre la conscience et la pensée révèle à quel point, au fil de l'histoire et jusqu'à présent, nos modèles conceptuels sur le fonctionnement du cerveau humain dépendent des possibilités offertes par les techniques en vigueur à un moment donné.

Au temps où les hommes écrivaient sur des tablettes de cire, ils s'imaginaient que le cerveau, surtout celui des nouveaux-nés ou des tout petits enfants, était comme une "tabula rasa". Cette expression latine désigne la tablette vierge et lisse sur laquelle on gravait des lettres à l'aide d'un burin. Ces inscriptions devenaient alors indélébiles. Ainsi imaginait-on l'apprentissage de la vie: les expériences amassées se gravaient sur cette tablette vierge, le cerveau, et la marquait à jamais.

Avec les progrès de la mécanique, on refoula, de plus en plus, l'image de l'âme et de l'esprit. On décida que l'homme n'était en fait rien d'autre qu'une machine, certes extraordinairement complexe, mais tout de même soumise aux lois de la nature. "L'homme, la machine": voilà où nous a conduits la réflexion sur le genre humain, au début de l'ère technique.

Même Sigmund Freud s'est manifestement inspiré des disciplines techniques et pratiques de son temps. Son modèle des pulsions ressemble étonnamment à celui du système hydraulique: pression - surpression - débordement - équilibre. On retrouve ici des analogies avec ce qu'il a appelé les pulsions, la compensation, la réaction de rupture et l'équilibre.

Actuellement, nos connaissances sur le cerveau humain incitent à le comparer à un système de réseaux interactifs: en cela nous ne faisons que transposer les techniques de pointe du traitement électronique de l'information !

Nous pouvons donc supposer que notre réflexion, notre méditation sur la condition et la conscience humaines seront toujours extrêmement dépendantes de nos possibilités pratiques et du niveau d'avancement de la technique.

Les critiques qui contestent à l'homme son accession à la connaissance de soi, déclarent inlassablement qu'il est, en principe, pratiquement impossible de se connaître à fond. Aucun système ne peut se représenter fidèlement. Mais laissons là ces réflexions: notre objectif n'est pas d'approfondir ici ces considérations fondamentales. Nous nous bornerons à abonder dans le sens de Werner D. Fröhlich pour conseiller, chaque fois que l'on rencontre le terme "conscience", d'étudier minutieusement le contexte dans lequel il apparaît, pour essayer de comprendre ce que l'auteur désire réellement exprimer. Aucun concept psychologique ne possède des connotations aussi multiples et aussi ambiguës que celui de la conscience.

L'apprentissage

Le concept de l'apprentissage est aussi bien ancré dans la pédagogie générale que dans la pédagogie spécialisée. Il revêt parfois une connotation cognitive. Il signifie alors l'apprentissage intellectuel. A d'autres occasions, et cela semble être la tendance actuelle, il indique un processus évolutif dans lequel l'individu s'approprie des éléments de son environnement et fait simultanément des efforts pour s'adapter à cet environnement. Ces considérations fondamentales présentées ici sous une forme simplifiée, ont été énoncées par Jean Piaget qui a d'abord rencontré de telles performances en tant que biologiste, lorsqu'il observait des organismes vivants de structure primitive, avant d'étudier le comportement humain, en tant que psychologue.

Lorsqu'un individu est capable à la fois de s'approprier des éléments de son environnement et de s'adapter à ce même environnement, nous pouvons affirmer qu'il s'agit d'un comportement intelligent. Ce comportement assure la survie de l'individu et garantit, par conséquent, la perpétuation de l'espèce. (Le fait de s'"adapter" n'est pas la manifestation d'un trait de caractère condamnable sur le plan moral, il s'agit plutôt de faire preuve de perméabilité et de souplesse pour entrer dans un processus d'échange).

Parmi ces efforts d'adaptation, on compte aussi les réflexes, les automatismes et peut-être même les stéréotypies. Dans les cas extrêmes de crise aiguë (sur le plan physique), le fait que l'individu réduise son activité, pour concentrer son énergie sur le maintien de la vie, peut aussi être considéré comme un effort d'adaptation.

Pendant très longtemps on s'accordait à penser que les schémas de réflexes archaïques (tels que les réflexes d'agrippement, de succion, etc.), les mouvements primitifs, de même que certaines réactions simples d'orientation ne pouvaient pas être considérés comme "spécifiquement humains", mais plutôt comme des manifestations préconscientes et préintelligentes. Les lecteurs se souviendront que les réflexes spinaux, en particulier, ont souvent été assimilés à une forme de vie ontogénétiquement antérieure.

Influencés par les premiers concepts élaborés par Bobath, nos collègues physiothérapeutes ont considéré ces symptômes comme négatifs et ont cherché à les réfréner, voire à les inhiber. L'évolution plus récente du concept Bobath a modifié cette optique. Elle a conduit à des méthodes de traitement plus nuancées.

La pédagogie spécialisée a estimé que ces activités, observées chez un individu, n'étaient pas significatives sur le plan éducationnel. Elles ne furent pas considérées comme le moyen d'expression d'un individu, mais plutôt comme des éléments dérangeants. On laissa donc aux thérapeutes le soin d'opérer des modifications, pour autant que celles-ci soient estimées nécessaires. En règle générale, on ne se préoccupa même pas de savoir s'il s'agissait là d'un processus d'apprentissage. Plutôt que d'intégrer ces éléments, on créa une nouvelle discipline: la "prépédagogie".

Un pas important fut franchi lorsque la pédagogie spécialisée reconnut que ces activités précoces ne devaient pas être considérées comme des comportements pathologiques, anormaux et perturbants. Elles démontraient plutôt les efforts déployés par l'individu pour apprendre à se connaître et à entrer en contact avec son entourage. Si, au cours du développement ultérieur de ces personnes, ces tentatives ne se sont pas révélées prometteuses, à long terme, cela n'enlève rien au fait qu'il s'agissait bel et bien d'activités réelles.

Il est possible de modifier ces schémas d'activité prétendus pathologiques. En créant des situations propices, ils deviennent bénéfiques au développement de l'individu et lui permettent d'entrer dans un véritable processus d'échange.

Il est recommandé de présenter souvent des objets à saisir aux personnes qui présentent un réflexe d'agrippement. Ces objets doivent être adéquats, choisis avec soin. Il est important de pouvoir les toucher, les enserrer facilement. Leur texture doit être facilement reconnaissable. Les activités involontaires, prétendument provoquées par des réflexes, commencent alors à se différencier graduellement. On observe une durée de préhension plus ou moins longue. La personne manifeste des préférences pour certaines textures, certains matériaux et certaines formes. A force de manipuler systématiquement des objets, ces personnes finissent par modifier leurs comportements dictés par des réflexes. Elles arrivent même à les abandonner définitivement.

On a même réussi à influencer des mouvements oculaires, de type nystagmus, qui semblaient involontaires et indépendants de l'environnement. Pour ce faire, il faut utiliser des contrastes marqués. Il suffit, par exemple, d'introduire dans le champ de vision des surfaces portant des rayures bien prononcées. On veillera ensuite à synchroniser le déplacement de ces surfaces avec les mouvements des yeux. Grâce à ces expériences, on a pu observer que certaines personnes devenaient capables de modifier la fréquence des mouvements oculaires, d'arrêter les mouvements pour un court instant ou même de fixer le stimulus visuel. A la longue, on a pu réduire les comportements erronés et, par conséquent, améliorer la perception visuelle.

On remarque souvent que les enfants ayant un polyhandicap profond, en particulier les enfants prématurés, présentent des schémas primitifs dans leurs mouvements. Certains schémas de mouvements non-coordonnés avec une extension pathologique semblent bloquer tout développement. Il semble toutefois possible, en positionnant correctement l'enfant, grâce à un matériel de positionnement et avec le soutien de l'intervenant (par exemple en enlaçant l'enfant, mis en flexion et en symétrie, pour lui indiquer les limites de son corps), de l'amener à prendre conscience de son corps et des ses possibilités motrices.

Nous avons voulu montrer, au moyen de ces quelques indications, qu'il est possible d'appliquer des mesures favorisant le développement dans des cas où il ne peut être question d'apprentissage conscient. Pour cela, il faudra utiliser des méthodes différentes qui impliquent certains processus élémentaires d'échange.

Il semble que ces mêmes méthodes pourraient être facilement transposées pour faciliter l'apprentissage des patients "inconscients".

Le corps et le "moi"

L'auteur a acquis la conviction que la "conscience" est en fait le résultat de toute activité individuelle. Sa forme la plus précoce est l'activité motrice, combinée avec des expériences sensorielles et communicatives. Les premières expériences de l'être humain se déroulent déjà au cours de la période intra-utérine et dans la prime enfance. Ce sont principalement des expériences corporelles. L'enfant perçoit des vibrations, sent qu'on le touche, qu'on le porte, qu'on le pose quelque part. Sa bouche apprend à distinguer divers aliments, elle lui permet aussi d'explorer de nombreux objets. Au cours de sa toilette, le petit enfant est soumis à une stimulation de toute la surface de son corps et de sa musculature. Il prend ainsi conscience de ses limites corporelles. Cette découverte constitue sa première expérience de son "moi". L'information qu'il perçoit alors est "ceci est mon corps", même s'il ne s'agit pas encore d'une perception consciente. Au début du développement, le "moi" ne peut être dissocié du corps. Il faudra attendre "l'éveil de l'esprit" pour que se manifeste une certaine séparation, plus apparente que réelle. Une chose est sûre toutefois: au début, l'être humain ne réfléchit ni à "son existence" ni à "sa manière d'être" ni à tout autre concept cher aux philosophes. Ce qui compte surtout c'est le côté concret de la découverte, la relation matérielle établie avec quelqu'un ou quelque chose.

Les crises qui découlent d'une quête existentielle, ou qui affectent notre bien-être physique, et que l'on attribue généralement à "l'inconscience", nous conduisent souvent à ce stade antérieur où régnait l'unité du corps et de l'esprit; où rien d'autre n'a d'importance que ce qui touche directement le corps, dans son état actuel. Nous devrions nous garder de considérer ce stade comme une étape primitive. Au contraire, il s'agit là de la base essentielle pour tout développement plus poussé.

Les pédagogues qui accompagnent des personnes ayant un polyhandicap profond comme les soignants qui s'occupent de patients gravement malades sont souvent dans l'impossibilité d'utiliser le langage, la mimique et la gestuelle comme moyen d'interaction. Apparemment, les personnes concernées ne parviennent pas à décoder ces moyens de communication. Pourtant il s'agit d'être humains, dont le corps est vivant. Un corps qui a certes besoin de soins et de nourriture mais qui peut aussi réagir à la stimulation, qui aspire à des informations et à des contacts physiques.

Comment pouvons-nous aider ces personnes à découvrir leur identité dans leur corps et, peut-être, à un stade évolutif ultérieur, à retrouver consciemment leur "moi" dans ce corps qui est le leur. Ce processus peut être considéré comme une "réanimation", au sens propre du terme. Son but est de permettre à l'âme ("anima") de se sentir à l'aise dans son corps pour pouvoir l'activer.

Pour utiliser un style moins métaphorique, nous dirons que notre devoir est d'éveiller chez ces personnes une nouvelle disponibilité qui les rende capables de prendre conscience de leur corps et de leur environnement. Concrètement, notre but est de favoriser une ouverture qui permette le passage de l'information, en espérant initier, par ce biais, d'autres processus d'échange, plus différenciés et plus complexes.

La stimulation basale (SB)

En appliquant le concept de la SB pour les personnes ayant un polyhandicap profond (cf. Fröhlich 1991), nous avons commencé, il y a 15 ans déjà, à utiliser des approches qui préparent et favorisent la prise de conscience.

L'approche de la SB concerne, en premier lieu, des interventions sensorielles qui s'adressent donc principalement au corps et sont adaptées au niveau développemental de la personne. Elles tiennent aussi compte de la situation neurophysiologique de la personne et de ses données biographiques.

Ces stimulations doivent s'intégrer dans un contexte global, élaboré de cas en cas. En effet, toute tentative isolée d'"excitation" d'un patient ou d'une personne handicapée aura pour conséquence de le décontenancer, voire de le terrifier. A cet effet, nous évoquerons les expériences pratiquées sur des personnes inconscientes, pour tester leurs réactions à la douleur et évaluer le degré de profondeur de leur coma. Il s'agit là de conceptions et de méthodes réductionnistes.

Un point particulièrement important, dans les interventions de l'approche de la SB, est que celles-ci doivent se dérouler dans le cadre d'une relation constante. En effet, un apprentissage réciproque est indispensable dans une telle démarche. Les membres de la famille et les intervenants professionnels doivent aussi passer par un processus d'apprentissage. Il n'est pas facile de savoir interpréter une légère modification de la respiration, les battements de paupières closes, un degré différent du tonus musculaire qui sont autant de signaux émis dans le but de communiquer. Un changement fréquent d'accompagnants rend impossible de tels processus d'apprentissage et limite considérablement les progrès escomptés par cette méthode.

La caractéristique la plus importante de la stimulation basale est que les personnes concernées n'ont pas à "remplir certaines conditions" pour en bénéficier. On n'exige pas d'eux qu'ils apportent la preuve de leurs performances, qu'ils soient dotés d'un certain degré d'intelligence ou qu'ils répondent oralement à certaines questions, etc. Imposer de tels critères serait tout à fait indécent. Grâce au principe de base de la stimulation sensorielle, il est possible, dans tous les cas, d'utiliser le corps du patient pour lui proposer des expériences à la fois attrayantes et stimulantes qui sont, bien entendu, adaptées à sa personne. Tout être vivant est nécessairement entraîné dans des processus d'échange, même si ceux-ci semblent parfois réduits à un minimum. En plus d'une stratégie purement médicale, nous devons nous attacher à développer une stratégie sensorielle adaptée à chacun. Il faudra donc faire preuve de créativité et de sensibilité. Il s'agit en effet de domaines très peu connus, à ce jour.

La pratique de la stimulation basale dans le domaine des soins

Au cours de ces dernières années, les soignants se sont impliqués pour intégrer des éléments de SB dans les soins. Il s'avère, en effet, que des stimulations sensorielles judicieuses, comprises dans un contexte de relations communicatives, disposent favorablement les patients et les aident à percevoir leur propre corps et leur environnement. Par opposition, les soins traditionnels aboutissent à une "privation sensorielle". Les soins, limités aux mesures nécessaires pour maintenir le patient en vie, qui sont certes très importantes, entraînent toutefois le patient dans une sorte de "vide sensoriel" dans lequel il s'enfonce petit à petit. Ses possibilités restreintes ne lui permettent pas d'accéder à un minimum de stimulation. Souvent, la position dans laquelle on le place, pour réduire au maximum les pressions, rend son corps "flasque et incontrôlé". Le "moi" flotte dans ce corps et ne trouve pas ses points de repère.

Etre couché sur le dos, sans pouvoir changer de position, ne permet qu'un seul champ visuel, le plafond, qui est souvent blanc. Des expériences nous ont appris, qu'à la longue, cette position peut engendrer un phénomène "d'ophtalmie des neiges". Les personnes qui en souffrent perdent toute capacité d'assimiler les impressions visuelles.

L'alimentation artificielle, nécessaire dans certains cas, provoque un appauvrissement sensoriel grave de la région buccale ultrasensible. Ces détériorations sont accompagnées d'autres manifestations de perte d'identité.

On pourrait encore allonger cette liste des frustrations qui font perdre tout point de repère par rapport à son corps et à son "moi". Un fait est certain: en réactivant les fonctions sensorielles on contribue largement à la "réanimation" du patient. (Vous trouverez une présentation très détaillée des méthodes éprouvées de la SB dans l'ouvrage Bienstein/Fröhlich 1991).

Résumé

Optimisation des possibilités d'évolution d'une personne - même inconsciente

Grâce à la pédagogie spécialisée, nous avons découvert qu'il n'existe pas de limite absolue aux possibilités de développement d'un être humain. Il ne faut cependant pas nier l'existence de certains processus évolutifs négatifs, voire régressifs. Et pourtant, même dans ces phases de la vie humaine, le contact, les échanges et les perceptions sensorielles sont importantes et surtout révélatrices. Nous pouvons donc déclarer que l'inconscience n'est pas une barrière qui empêche la communication entre les êtres humains. Le patient inconscient n'est pas seulement un corps physique, qu'il faut soigner et alimenter. On doit, au contraire, le considérer comme une personne à part entière, même si ses possibilités sont restreintes. Il est doté de facultés de perception qui se situent dans les domaines élémentaires et fondamentaux de sa personnalité.

Perspectives

Le grand choix d'interventions thérapeutiques et de soins dont nous disposons aujourd'hui nous donne le moyen d'établir et d'enrichir les contacts avec de tels patients.

Le développement de la pédagogie spécialisée auprès des personnes ayant un polyhandicap profond a prouvé, au cours des 15 dernières années, qu'une évolution devient possible pour des personnes qu'on croyait jusqu'alors condamnées à une "vie végétative" et qu'on refusait de considérer comme des êtres humains à part entière. Ces découvertes nous encouragent à revoir et à rectifier les concepts actuels dans le domaine de l'"inconscience".

Bibliographie

- BIENSTEIN, Chr. et FRÖHLICH, A.: "Basale Stimulation in der Pflege". Düsseldorf 1991
- BODENHEIMER, A. : "Versuch über die Elemente der Beziehung" Basel/Stuttgart 1967
- DREVER, J. et FRÖHLICH, W.D.: "Wörterbuch zur Psychologie". München 1970
- FRÖHLICH, A.: "Zur Anthropologie Körperbehinderter". In: FRÖHLICH, A. (Hg.): "Dokumentation zur Situation Schwerstbehinderter". Staufen 1978
- FRÖHLICH, A. (Hg.): "Pädagogik bei schwerster Behinderung"
In "Handbuch der Sonderpädagogik", Bd 12. Berlin 1991
- FRÖHLICH, A.: "Basale Stimulation" Düsseldorf 1991
- GEO-WISSEN "Gehirn, Gefühl - Gedanken". Hamburg 1987
- IMMELMANN, K., SCHERER, K.R. et VOGEL, Chr.: "Was ist Verhalten?"
In: "Funkkolleg Psychologie". Weinheim/Basel 1986
- SPECK, O.: "System Heilpädagogik". München/Basel 1991
- RYLE, G.: "Denken" In: "Graumann, C.F.". Köln/Berlin 1971

Une nouvelle orientation de la pédagogie spécialisée face à la menace d'une sélection génétique

"En laissant libre cours aux événements, Dieu voulait manifester quelque chose à l'homme; mais nous ne savons pas quoi. Voulait-il nous dire qu'il souffrait ? Il aurait pu mettre un terme à son supplice. Il aurait dû le faire en abrégant le martyre des innocents. Pourquoi ne l'a-t-il pas fait ? Je ne le sais pas. Je crois que je ne le saurai jamais. Sans doute ne tient-il pas à ce que je le sache."

(Elie Wiesel)

De l'évidence de la pédagogie spécialisée

Au vu de tous les efforts contemporains d'intégration, nous pouvons affirmer que la pédagogie spécialisée s'est donné pour objectif principal de "procurer de l'aide". Bien entendu, selon le contexte historique du moment, l'accent sera mis sur tel ou tel aspect. Au fil du temps, les objectifs et les méthodes utilisées seront appelés à changer. La seule chose qui demeure invariable, c'est le défi que la pédagogie spécialisée cherche à relever pour aider les enfants et les adolescents dont le développement est sérieusement inhibé. Avec d'autres disciplines apparentées, elle s'est fixé pour mission d'améliorer leurs chances et de leur ouvrir de nouvelles perspectives de vie, plus larges et plus variées.

Traditionnellement, on reconnaît une grande "valeur éthique" à de tels efforts, même si une grande partie de la société ne fait pas grand cas du travail accompli ou qu'elle le considère comme un mal nécessaire. En général, la société compare la pédagogie spécialisée à d'autres activités analogues de soins et de traitements. Considérés selon les critères de la normalité, les succès de la pédagogie spécialisée peuvent alors sembler modestes. Cela explique pourquoi ces disciplines ont tant de peine à être adoptées par les médecins, dont on a coutume d'attendre une guérison complète.

L'évolution récente

Mais, depuis quelques années, il est apparu, d'abord de manière fortuite (Fröhlich 1978), puis avec une insistance croissante, que le consensus social autour de la notion "procurer de l'aide" n'était plus complètement défendable. Depuis 1984 (Fröhlich 1985), on constate qu'à la suite de l'utilisation de nouvelles technologies, d'autres priorités se sont imposées. Elles influencent la réflexion sur les solutions à apporter au "problème du handicap". Ces idées ne sont pas entièrement nouvelles, puisqu'elles ont déjà été énoncées il y a fort longtemps (cf. Üregi). Grâce à la technologie très poussée, appelée génétique, il semble maintenant possible, en principe tout au moins, de détecter un handicap avant qu'il ne se manifeste et de travailler à la "prévention de toute vie handicapée". De toute évidence, la pédagogie spécialisée ne s'est pas rendu compte, à temps, des premiers indices de cette évolution. Après les expériences faites par le Ille Reich, on se croyait désormais guéris, voire littéralement immunisés contre de telles considérations. Dans un élan d'autocritique, on qualifiera de "réveil brutal et douloureux", le cri de protestation, aussi inattendu que véhément, poussé par les professionnels de la pédagogie spécialisée, après la publication des écrits de notre confrère Anstötz de Dortmund. Une fois de plus, comme souvent par le passé, la pédagogie se borne à "réagir": elle a laissé à d'autres le soin "d'agir".

La prétendue image de l'être humain

La pédagogie spécialisée, longtemps patronnée par des disciplines telles que la théologie, la philosophie et la pédagogie philosophique, a toujours été préoccupée par la

question de l'image de l'être humain. Elle s'appuyait, pour cela, sur les considérations éprouvées d'une pédagogie normative. De Hengstenberg à Thalhammer, les pédagogues ont émis, et émettent encore, des "concepts anthropologiques fondamentaux" qui ressemblent à des déclarations de foi et non à des considérations scientifiques autocritiques. Dans la stabilité relative de cette discipline, avec l'approbation sociale de principe sur le plan théorique, la question de l'image de l'être humain, ou plutôt celle des thèses anthropologiques, apparaissait, en général, comme purement académique, située hors du quotidien. On admettait tout au plus un lien indirect avec la réalité. La "véritable" pédagogie spécialisée s'est toujours distinguée par son action pragmatique, sa recherche constante de moyens pour aider et soutenir concrètement les personnes concernées.

Notre objectif central est de tout tenter pour permettre à la personne handicapée de mener une vie aussi normale que possible. Or, cet objectif soulève une vive controverse. Nous devons admettre que nous sommes mal préparés pour résister à l'assaut de nos détracteurs. Notre éthique de vie et les normes qui réglementent notre sphère privée ont imperceptiblement changé, à tel point qu'elles ne correspondent souvent plus à notre éthique professionnelle. Les droits que nous nous allouons, notamment en matière d'orthogénie, nous les critiquons, avec véhémence, en public. Nous les qualifions d'agression contre l'humanité et de mépris du droit à la vie. En dédoublant notre conscience et notre morale, en appliquant des théories différentes en privé et en public, nous tombons dans une incroyable que Franz Christoph a décrite avec beaucoup de sagacité et de clairvoyance (cf. Christoph 1990). L'inconsistance relative de la superstructure traditionnelle de la pédagogie spécialisée (l'image de l'être humain, les thèses anthropologiques, etc.) et ses "plaintes sous-jacentes" ont incité certains de nos confrères à publier des travaux dont nous avons honte aujourd'hui.

Pourtant, nous ne pouvons pas nous cantonner dans ce sentiment de honte. A mon sens, il ne suffit plus de manifester notre désaccord sur ces idées, malheureusement très répandues. Et, bien que nous refusions de l'admettre ouvertement, elles sommeillent dangereusement dans les esprits (cf. Christoph 1990, Kobusch 1991, Fröhlich 1988).

"Behindert sein ist schön" : "Il fait bon être handicapé"

Ce titre, que l'on doit à Ernst Klee (Klee 1974), se voulait, avant tout, provocant. La "scène des estropiés" exacerbe cette provocation. Elle n'est désormais plus exprimée à demi-mot, par des tournures de phrases spirituelles. Elle s'affiche au grand jour pour nous signifier que, dans notre monde où s'opère une prise de conscience au niveau de l'écologie et de la santé, le handicap est considéré comme un élément indésirable. A coups d'examens préventifs, de mesures prophylactiques et de campagnes d'information, on nous persuade qu'un enfant handicapé est, par principe, un "mal".

Nous sommes aussi amenés à considérer nos propres efforts sous un jour différent, lorsque nous nous mettons dans la peau des personnes directement concernées. Le but poursuivi par la détection et la stimulation précoces, les mesures thérapeutiques et certaines méthodes proposées par la pédagogie spécialisée, n'est autre que d'éviter le handicap. On travaille à "réduire", à "compenser", à "rendre moins apparent", à "intégrer". Les personnes concernées nous disent clairement que si nous "personnes normales", avons recours à toutes ces mesures, c'est parce que nous ne souhaitons pas le handicap. Or, le handicap n'existe pas "en soi", il est inhérent à un individu. Dès lors, nos interventions et nos efforts thérapeutiques, guidés par la pédagogie spécialisée,

indiquent que nous ne sommes pas prêts à accepter cet individu tel qu'il est (cf. Saal 1989).

A cet endroit, l'auteur prie expressément le lecteur de réfléchir à ces considérations, si possible avec sérieux et en toute objectivité. Ces déclarations ne sont pas formulées à la légère. Elles ne sont pas, non plus, une provocation de la part des personnes non-handicapées. Au contraire, elles nous invitent à remettre en question nos concepts, souvent élaborés et transposés sans la participation active des personnes concernées. Nous réalisons soudain que nous, éducateurs spécialisés, ne sommes vraisemblablement pas "du bon côté". Bien que nous n'osions pas l'avouer, nous partageons peut-être les opinions des "autres".

On peut donc, à la rigueur, affirmer que ce qui différencie la pédagogie spécialisée de certaines disciplines génétiques, ce n'est pas vraiment son objectif mais plutôt les méthodes qu'elle applique.

Citons encore un fait qui prouve que la pédagogie spécialisée n'est, à priori, pas aussi innocente qu'on pourrait le croire. La pédagogie spécialisée s'est toujours considérée comme faisant partie intégrante de la pédagogie générale. Elle est ainsi devenue "l'assistante" de la pédagogie générale, notamment en élaborant des méthodes d'enseignement. Le débat concernant l'intégration scolaire des enfants handicapés nous a secoués et fait sortir de notre torpeur. A l'évidence, pendant des dizaines d'années, la pédagogie spécialisée a rendu de "précieux services" en "retirant de la circulation" les enfants handicapés, déformés, caractériels et autres indésirables, pour les soumettre à des méthodes d'enseignement spécialement conçues pour eux. Elle a agi au pis aller, en "servante docile"; elle a ainsi contribué au processus de sélection. Il faut cependant admettre que, dans les institutions spécialisées et protégées, dans les "niches" sécurisantes, les professionnels ont accompli et accomplissent encore un travail acharné et de grande qualité, sur le plan humain. Il n'en reste pas moins que les bonnes intentions ne protègent pas des conséquences désastreuses.

Actuellement, les scientifiques, les économistes et les sociologues modernes nous critiquent et clament que notre travail n'est qu'une perte de temps. On propose de le remplacer par une "élimination" propre et hygiénique. On présente aux futurs parents des méthodes plus efficaces que celles d'un accompagnement thérapeutique et pédagogique de longue durée. Nous nous voyons relégués au rang de fossiles d'une société technologique qui ne voit pas l'avantage de proposer des mesures thérapeutiques à long terme.

Evaluation personnelle

Bien entendu, les conférences, les congrès et les publications spécialisées présentent toujours des technologies adaptées aux besoins des individus. Les promoteurs de ces technologies sont très actifs. Nous les écoutons, lisons leurs publications et cela nous apporte un certain réconfort. Ils réussissent à nous convaincre que tout ne ressemble pas aux visions d'horreur qui nous poursuivent parfois, la nuit, et nous oppressent comme des cauchemars. En discutant avec des personnes qui utilisent ces technologies, l'auteur a découvert une réalité différente. Certes, on trouve dans les domaines de la recherche appliquée, de nombreux jeunes savants dynamiques et ambitieux qui, portés par une conscience naïve et positiviste, travaillent avec acharnement à développer de nouvelles technologies. Dans ce milieu, tout le monde est persuadé qu'il est possible d'éviter bien des souffrances en opérant une sélection. D'autre part, la société se montre perméable à ces idées. Elle semble accepter les conséquences qui en découleront

inévitablement. Lorsque nous considérons les événements politiques de l'année écoulée, nous observons une certaine "fascination" face aux possibilités de la technique. L'élimination efficace d'êtres humains qui menacent de troubler notre sécurité et notre bien-être s'inscrit dans le répertoire de notre époque. Pour autant que "nous" nous en tirions, cela ne nous gêne aucunement que les autres meurent... Les hommes semblent prêts à appliquer n'importe quelle technique, pourvu qu'elle garantisse leur sécurité et leur permette de maintenir, voire d'élever leur niveau de vie. Et rien ne permet de penser que cette tendance, qui se manifeste tout particulièrement dans le domaine des mesures diagnostiques et des interventions prénatales, pourra être inversée.

La nouvelle orientation de la pédagogie spécialisée

Les conditions technologiques en pleine mutation entraînent la modification du statut de la pédagogie spécialisée, qui devient soudain un "système concurrent". Nous ne détenons plus le monopole en matière d'accompagnement des enfants, des adolescents et des adultes handicapés. Au contraire, aux yeux de certains de nos contemporains, nous sommes devenus un pis-aller. Le fait d'entrer dans un établissement de pédagogie spécialisée, d'y vivre, d'être constamment dépendant d'un personnel moyennement qualifié, est aujourd'hui considéré comme insupportable et indigne. Les réactions sont partagées. On trouve, d'une part, les partisans de la prévention radicale, à laquelle nous faisons allusion ici, et, d'autre part, ceux qui demandent l'intégration communautaire des personnes handicapées. Ce schisme est le signe incontournable de la naissance d'un scepticisme profond à l'égard de la pédagogie spécialisée actuelle.

Les considérations ci-dessus peuvent laisser transparaître une certaine résignation. Il n'est cependant pas dans l'intention de l'auteur de se satisfaire de paroles de consolation superficielles, exprimées à la hâte, puis de se remettre au travail avec enthousiasme et ardeur. Le but de ses propos est, en fait, de révéler concrètement la crise traversée actuellement par la pédagogie spécialisée, celle-ci représentant une phase décisive où tout peut soit virer du bon côté, soit basculer du mauvais côté. Celui qui a traversé victorieusement une crise, se fixe de nouveaux objectifs. Il se prépare à affronter l'avenir, décide de dire "oui" à la vie. Dans cette optique, l'auteur souhaite que la pédagogie spécialisée sorte de la crise, renforcée dans sa conscience, pour déployer toutes les forces positives qui l'animent. Ces dernières pourront être investies efficacement pour faire progresser la recherche. Grâce à une technologie moderne, on a réussi à déterminer les éléments qui permettent d'établir une communication. Même des enfants qui semblent incapables de communiquer, peuvent exercer certaines activités pour attirer l'attention d'une personne de référence. De leur côté, les accompagnants doivent déployer de gros efforts pour codifier les termes de la relation et détecter la plus ténue des réactions chez leur "interlocuteur". Il est toutefois possible, au moyen d'une analyse individuelle bien ciblée, d'aider les personnes de référence en leur apprenant comment établir une communication bien définie et reproductible avec les enfants qu'ils accompagnent. Un tel apprentissage individuel favorise la naissance d'une relation et encourage les partenaires à développer des activités. Nous avons pu constater qu'en améliorant leur capacité à communiquer, les deux partenaires se stimulent mutuellement et évoluent harmonieusement dans une relation privilégiée (Fröhlich et al. 1990).

Une analyse scientifique des problèmes rencontrés - à laquelle participeraient toutes les disciplines voisines - semble désormais indispensable pour créer une pédagogie spécialisée moderne et orientée vers l'avenir. Si la pédagogie spécialisée contemporaine se

basait uniquement sur la notion classique de la pédagogie, son champ d'action serait largement insuffisant; elle ne serait pas à la hauteur des tâches qui lui incombent actuellement. Pour être efficace, la pédagogie spécialisée doit savoir intégrer les réalisations de plusieurs autres disciplines, notamment les méthodes et les résultats des travaux de recherche de la psychobiologie, des sciences du comportement et des différentes branches médicales. On remarque avec effroi, lorsqu'on se penche sur le problème de la prise en charge des enfants ayant un polyhandicap profond, à quel point les pédagogues qui les accompagnent sont mal informés sur les diverses formes de handicaps et leurs conséquences, sur les maladies et les troubles aigus, ainsi que sur leurs manifestations psychosomatiques. Pour le personnel prétendument "spécialisé", le polyhandicap profond demeure un ensemble diffus qui échappe à une analyse critique.

Une autre tâche de la pédagogie spécialisée est la transposition systématique des méthodes pour les adapter à la stimulation concrète de chaque enfant. Cette transposition ne peut s'opérer que sur la base d'une analyse approfondie. Les besoins de chaque enfant concernant son corps, son "état d'âme", son potentiel communicatif et cognitif, resteront au centre des préoccupations. La pédagogie spécialisée ne doit, en aucun cas, procéder selon les méthodes de la pratique scolaire classique. Son premier souci ne sera donc pas de regrouper les enfants ayant un polyhandicap profond selon leur classe d'âge ou leur niveau développemental. Au contraire, des mesures extrêmement individualisées seront appliquées afin de mettre en valeur le potentiel d'activité et permettre à chacun de se développer selon sa propre logique.

Ce soutien individuel remplace toute autre forme d'"éducation" imprégnée de traditionalisme. Dans le domaine du polyhandicap profond, il n'est pas question de fixer des objectifs pédagogiques universels, valables pour un groupe ou pour tous les enfants. En revanche, il est possible d'établir certaines finalités qui seront toutefois loin d'être concrètes et, par conséquent, n'influenceront qu'indirectement la pratique pédagogique immédiate. Il faut souligner que cette résolution de renoncer à la formulation d'objectifs universels est une innovation dans le domaine de la pédagogie. Le fait de considérer l'enfant comme l'"acteur de son propre développement" relativise la fonction de l'éducateur spécialisé et du thérapeute. Bien entendu, il est très important de soutenir individuellement les efforts d'épanouissement des enfants profondément polyhandicapés pour favoriser leur développement autonome. Il ne faudra toutefois pas oublier d'associer leur famille à la démarche. Par principe, on renoncera à astreindre les familles des enfants ayant un polyhandicap profond aux préceptes d'une stimulation précoce, d'une école spécialisée, d'un atelier protégé, ce d'autant plus que les résultats obtenus par ces méthodes sont plutôt contestables. Le nouveau rôle de la pédagogie spécialisée est d'offrir des services dans un système concurrentiel. Il implique de faire preuve de beaucoup de sensibilité pour déterminer les besoins respectifs et proposer des solutions individuelles.

L'élaboration d'une contre-réalité

Dans une société pluraliste, les parents doivent pouvoir décider librement et choisir leur façon de concevoir leur rôle parental. Nous disposons pour cela de tout un éventail de possibilités à leur proposer.

Voici un exemple pour illustrer nos dires: supposons qu'un jeune couple souhaite avoir un enfant, bien que connaissant les risques. Si j'accompagne ce couple dans un service pour "oligophrènes" tel qu'il en existe encore dans certains hôpitaux régionaux, je suis

presque sûr que cet homme et cette femme estimeront qu'une telle vie "n'est pas souhaitable" pour leur enfant. La réalité d'aujourd'hui a fait son choix dans le sens de la prévention de toute vie handicapée. Ce ne sont pas seulement les conditions extrêmes rencontrées dans de tels services, mais aussi le quotidien de nos jardins d'enfants, de nos écoles, de nos ateliers, de nos foyers et de nos établissements qui nous incitent à de tels choix négatifs. Cela ne vaut pas uniquement pour les parents, mais aussi pour les médecins-conseils, les assistants sociaux et tous les autres spécialistes. Au cours de leur formation, ces professionnels auront probablement travaillé, pendant une courte période, comme stagiaires ou assistants dans des établissements pour personnes handicapées et ils en auront déduit que la vie y était insupportable. Sachant cela, comment pourrions-nous arriver à motiver des personnes non-spécialisées à exercer ce travail pour qu'elles prennent plaisir à côtoyer cette forme de vie ?

L'une des principales tâches de la pédagogie spécialisée, à l'avenir, sera l'aménagement de l'environnement des personnes handicapées. Il est plus important de répondre à leurs besoins du moment présent, d'intégrer leurs forces et leur autonomie dans toute intervention, de leur créer un environnement agréable et d'améliorer leur qualité de vie que de leur offrir des interventions éducatives dont les buts sont trop lointains. Si cet objectif est rarement entièrement atteint, la pédagogie et les éducateurs n'en sont pas les seuls responsables. Des décisions politiques interviennent lourdement à ce niveau. Dans un grand nombre d'écoles spécialisées et d'établissements de formation pour personnes mentalement handicapées, le personnel est tellement réduit qu'il est contraint de limiter ses activités à satisfaire des besoins élémentaires. En conséquence, les personnes passent de longues heures couchées et inactives. Elles se réfugient dans des comportements stéréotypés. Les intervenants, quant à eux, sont épuisés de travail et souffrent de surmenage. On ne peut pas considérer cette situation comme une réalité alternative.

Un autre sujet de réflexion prioritaire est l'amélioration des perspectives de vie pour les personnes concernées d'une part, et pour leurs familles d'autre part. Dans une société - souvent critiquée, mais rarement remise en question - axée sur la performance et la croissance, la naissance d'un enfant polyhandicapé profond est ressentie comme un accident, une maladie grave, la destruction de toute perspective de vie. Les enfants profondément polyhandicapés ne peuvent pas incarner la prochaine génération. Ils ne seront pas capables de reprendre et de réaliser l'ensemble des valeurs personnelles et sociales. Personne n'est préparé à un tel changement d'avenir, surtout pas les parents. Vivre "ici" et "maintenant" - dans une ambiance équilibrée, empreinte de joie, d'affection et de convivialité - est une perspective "rêvée" qui n'est malheureusement pas acceptée par l'ensemble de la société. Ici aussi, il faudrait une contre-réalité qui permette de vivre "consciemment" ce dont certains rêvent dans le secret de leur cœur. Les professionnels de la pédagogie spécialisée devraient faire preuve de suffisamment de courage pour refuser toutes ces exigences de performances qui, par leurs contraintes, "détruisent" l'être humain. Aujourd'hui, plus que jamais, on aspire à des contre-réalités.

Lorsque les éducateurs spécialisés utilisent les méthodes de formation et d'apprentissage traditionnelles, prônées par la pédagogie générale, leurs efforts auprès des personnes profondément handicapées se soldent par autant d'échecs. On ne peut pas apprendre à ces personnes les notions élémentaires de la vie en utilisant des méthodes d'instruction quasi scolaires. L'important est de créer une interaction entre deux ou plusieurs sujets. Il faut renoncer à toute notion de hiérarchie. Il ne faut plus marquer la différence entre "enseignants" et "enseignés". Au contraire, il faut établir une

relation dans laquelle deux personnes s'intéressent l'une à l'autre et évoluent conjointement (Fröhlich 1991).

De telles modifications des structures de base entraînent des expériences et l'acquisition de nouvelles connaissances. Elles seront des facteurs inévitables dans l'analyse scientifique et dans sa transposition systématique.

Pour faire face à ces exigences, nous devons viser simultanément une meilleure qualification des professionnels et le remaniement de leur formation. Les interventions auprès d'enfants et d'adolescents profondément polyhandicapés ne s'apparentent que de loin à des activités d'enseignement. Elles recourent plutôt à des micro-structures, basées sur une observation de l'autre et de soi, et requièrent beaucoup plus de finesse et de sensibilité que l'enseignement scolaire traditionnel. L'intervenant est touché et concerné personnellement par une proximité physique et émotionnelle, par la confrontation à la souffrance et à la mort. Par conséquent, il doit être formé et encadré différemment pour pouvoir assumer cette implication personnelle. La visite occasionnelle d'un fonctionnaire de l'enseignement spécialisé ne représente pas un soutien adéquat.

Toutefois, ces critiques ne doivent, en aucun cas, inciter à conclure que les enfants et les adolescents profondément polyhandicapés, de 6 à 18 ans, n'ont pas leur place à l'école. Au contraire, il faut insister sur le fait que chaque enfant a droit à la formation et au développement, selon ses capacités. L'école est une institution qui prodigue une instruction. Elle permet aux enfants et aux adolescents d'évoluer et de progresser. Ils y apprennent les structures de l'éducation, se familiarisent avec les différents modes de communication, développent leur agilité et leurs perceptions; autant de possibilités offertes pour les aider à comprendre leur environnement et à accéder à la culture.

Lorsque nous pourrons offrir une formation réellement adaptée aux personnes profondément handicapées, nous aurons trouvé une alternative qui accorde la priorité à la liberté de décision de l'être humain.

Bibliographie

- BAG "Hilfe für Behinderte". Der behinderte Mensch und die Eugenik.
Neuburgweier 1970.
- CHRISTOPH, F.: Tödlicher Zeitgeist. Köln 1990
- FRÖHLICH, A.: Zur Anthropologie körperbehinderter Schwerstbehinderung als humane Existenz. In: FRÖHLICH, A. (Hg.): Dokumentation zur Situation Schwerstbehinderter. Staufen/Baden 1978
- GRENZWERTE. In: Blickendorfer/Dohrenbusch/Klein: Ethik in der Sonderpädagogik. Berlin 1988
- FRÖHLICH, A. et al.: Aspekte der Förderung schwerstbehinderter Menschen (Pflege, Ernährung, Kommunikation). In: praxis ergotherapie 4,5/90. Dortmund 1990
- FRÖHLICH, A.: Basale Stimulation. Düsseldorf 1991. Genmanipulation: Fortschritt und Pferdefuss. In: das band 6/88. Düsseldorf 1988
- HENGSTENBERG, H. E. : Der Dienst am geschädigten Kind in anthropologischer und ethischer Sicht. In Kluge/Reinartz (Hg.): Die Sonderpädagogik als Forschungsproblem in Deutschland. Darmstadt 1971.
- KLEE, E. : Behindert-Sein ist schön. Düsseldorf 1974
- KOBUSCH, W. : Ethik "in" - Menschlichkeit "out". Zum gesellschaftlichen Hintergrund der Ethik-Debatte. In: das band 1/91. Düsseldorf 1991
- SAAL, F. : Wieviel in meinem Leben gehört mir? In: Behinderte 3/88. Graz 1989.
- THALHAMMER, M. (Hg): Warten und Erwarten. Träumen und Trauern. In: Gefährdung des behinderten Menschen. München/Basel 1986, S. 122 ff.
- WIESEL, E. : Macht Gebete aus meinen Geschichten. Freiburg 1986.
- ÜREGI, V. : Die neuere Genetik-Diskussion in der Sonderpädagogik unter besonderer Berücksichtigung feministischer Positionen (unveröffentl. Hausarbeit, Heidelberg 1990).