

Prendre soin et Stimulation Basale

BASALE STIMULATION NACH PROF. DR. A. FROHLICH®

Concetta Pagano, formatrice certifiée en stimulation basale, janvier 2025

La stimulation basale est une approche humaniste développée au cours des années 1970 par Andreas Fröhlich, docteur en psychologie et pédagogue allemand dans l'enseignement spécialisé. À ses débuts, cette approche est née d'une démarche clinique et pragmatique de son auteur auprès d'enfants polyhandicapés. Puis, au fil des années, elle s'est élargie tant sur le plan pratique que théorique et scientifique auprès de personnes en situation de grande dépendance dont le langage verbal n'est pas ou n'est plus le principal moyen de communication.

Elle est à la croisée du domaine des soins, de l'action pédagogique et de l'action thérapeutique. Elle est diffusée aujourd'hui dans plusieurs pays européens et francophones. En France, depuis 1990, l'approche de la stimulation basale est enseignée principalement dans les établissements médico-sociaux et sanitaires auprès de personnes, enfants et adultes, en situation de handicap sévère atteintes de polyhandicap, de maladies dégénératives, auprès de personnes cérébrolésées, de patients en soins intensifs, en réanimation, en fin de vie, de personnes déficientes intellectuelles profondes avec ou sans troubles du spectre autistique et de personnes âgées atteintes de démence dont la maladie d'Alzheimer.

Penser le quotidien des personnes en situation de grande dépendance

L'extrême dépendance et fragilité des personnes que nous accompagnons nécessitent une attention particulière. Ce que nous pourrions considérer comme les petites choses du quotidien ne le sont pas pour la personne en situation de handicap sévère. Son quotidien doit être pensé pour qu'elle ne soit pas réduite à un objet de soins. Penser le quotidien permet d'offrir un espace de rencontre sécurisant et une temporalité qui rythment la journée pour que les routines deviennent des routines vivantes¹. L'activité du quotidien dans laquelle l'accompagnant effectue une tâche plus ou moins technique peut devenir un temps d'échange, de rencontre si l'activité devient commune. Cela nécessite de considérer les temps du quotidien comme des temps significatifs et propices à la rencontre. Ces temps signifiants pour la personne rythment son quotidien et contribuent à son épanouissement physique et psychique.

Son quotidien doit être pensé pour qu'elle ne soit pas réduite à un objet de soins.

¹ VANMAEKELBERGH P., Résonance et consonance dans la Stimulation Basale, janvier 2024, www.stimulationbasale.fr

Le terme de *vie quotidienne* se définit comme « *la vie d'une personne ou d'une communauté, considérée dans ce qu'elle a de répétitif, d'habituel, d'obligatoire* » ou « *qui est lié à la vie de tous les jours et qui pour cette raison ne présente aucun caractère notable, remarquable* »².

Le quotidien est donc incontournable et répétitif mais n'a-t-il vraiment aucun caractère notable ou remarquable ? Dès notre plus tendre enfance, le quotidien rythme notre vie, il est fait de sensations agréables (ou désagréables), de rituels (les habitudes) qui nous permettent de nous sentir bien, de nous sentir en sécurité. Le quotidien nous rappelle en permanence nos premières expériences par son caractère naturel, physiologique et psychologique qui rythme nos journées : se réveiller, se lever, se laver, manger, boire, se coucher, dormir, etc. Mais pensez-vous votre quotidien comme une activité ? comment le définiriez-vous ? Diriez-vous que chaque matin, lorsque vous prenez votre petit-déjeuner ou votre douche, vous considérez ces temps en termes d'activités ou comme une nécessité liée à un besoin ? Lequel ? Avez-vous déjà réfléchi à vos rituels, à toutes ces petites choses qui rythment votre quotidien auxquelles vous ne prêtez plus attention et que vous faites automatiquement ? Quels sont vos besoins pour que vous vous sentiez bien dans votre corps et dans votre tête pour démarrer la journée ?

Dans le cadre des formations, je demande aux participants de changer une habitude le second jour entre le moment où ils se lèvent et le moment où ils arrivent à la formation. Je constate parfois que le simple énoncé de cette expérience provoque des réactions surprenantes. Certains participants disent spontanément que ce n'est pas possible, d'autres disent qu'ils n'ont pas envie et d'autres se prêtent au jeu. Ils disent majoritairement que ce petit changement d'habitude a été mal vécu. Ils avaient le sentiment d'être déstabilisés dans leurs repères temporels, d'avoir un sentiment de ne pas « être bien dans leur peau » sans pouvoir l'expliquer. Ils évoquent souvent le sentiment de sécurité et de bien-être et l'importance de leurs petits rituels du matin (se lever tôt, fumer une cigarette avant de déjeuner, prendre le temps sous la douche, écouter la radio, se parfumer, etc.). Parfois, certaines personnes disent que ce changement d'habitude a été positif, elles ont eu plus de temps pour elles, elles ont apprécié cette petite nouveauté qui « casse » leur routine.

Cette expérience anodine au premier abord permet d'aborder le quotidien des personnes en situation de handicap sévère et la complexité d'être attentifs et de répondre aux besoins singuliers de ces personnes dans un fonctionnement collectif. La question du sens devient alors fondamentale pour la personne accompagnée mais également pour l'aidant qui accompagne.

Andreas Fröhlich insiste sur l'importance du quotidien. « La routine quotidienne nous fait facilement oublier que, pour de très nombreuses personnes polyhandicapées, chaque jour est un nouveau commencement et qu'elles doivent à chaque fois rétablir des repères qui leur permettent de s'orienter dans leur corps et dans leur environnement »³. Souvent, la difficulté rencontrée par les accompagnants est justement de s'inscrire dans ce quotidien qui, petit à petit, peut être noyé par la routine, ce qui est paradoxal. Savoir pourquoi on fait les choses facilite l'action mais la répétition quotidienne de l'action fait que l'on oublie pourquoi on l'accomplit... La stimulation basale aide les accompagnants à élaborer des représentations les plus précises possibles et à les conceptualiser afin de placer la vie quotidienne dans la réalité des personnes accompagnées. Ainsi, elle donne du sens aux gestes les plus simples, ceux qui sont devenus routiniers ou non reconnus.

² Définition du CNRTL

³ FRÖHLICH, A. La stimulation basale, le concept, édition SZH, 1998

Avoir plus de temps ou savoir prendre son temps

La question du sens est également liée à la question du temps. Celle-ci est un sujet complexe parce qu'elle est multifactorielle (en termes de moyens humains, financiers mais aussi parce qu'elle est liée à la culture et à la dynamique institutionnelles). Lorsque Andreas Fröhlich dit *qu'il ne s'agit pas seulement d'avoir plus de temps mais de savoir prendre son temps*, il explicite que la temporalité (prendre son temps) n'est pas toujours relative à la temporalité institutionnelle (courir après le temps). Depuis la nuit des temps, selon les Grecs, le temps est linéaire (Chronos) : c'est le temps de l'horloge, toutes les minutes ont la même durée. Il est perception (Kairos) : les minutes, bien qu'elles aient la même durée, peuvent nous paraître (très ou trop) courtes ou (très ou trop) longues en fonction de ce que l'on vit (l'ennui, l'impatience, la joie, la peur, l'excitation, etc.). Il est également cyclique (Aïon) : c'est le temps des périodes qui se succèdent comme les saisons, les fêtes, les cycles de vie mais c'est aussi notre horloge interne (le sommeil, la faim, etc.).

La question du sens est également liée à la question du temps.

Au quotidien, la personne en situation de handicap sévère a besoin que les temps soient rythmés (le lever, le petit-déjeuner, la toilette, les repas, les activités, les soins, les siestes, les temps libres ou de repos, le coucher), structurés (la nécessité de signifier clairement le début et la fin) et ritualisés (des repères suffisamment perceptibles et compréhensibles pour éprouver un sentiment de sécurité physique et psychique). Une des difficultés majeures est d'adapter ces temps à minima au rythme, aux besoins et aux attentes de ces personnes tout en tenant compte de la réalité de vie en collectivité. Cependant, toute institution accueillant des personnes fragiles, dépendantes et vulnérables doit veiller ou s'éveiller au principe de responsabilité (éthique) envers les accompagnants en proposant un soutien actif, bienveillant et adapté à la réalité du « terrain ».

Selon les établissements, au cours des formations, la question du temps est très présente et s'exprime selon les accompagnants sous forme de plainte essentiellement. Celle-ci, si la plupart du temps se justifie amplement, évolue entre le début et la fin de la formation. Le manque de temps évoqué dès le premier jour (*on n'a pas le temps de faire ce que vous proposez, ce n'est pas possible, etc.*) s'estompe au profit d'une prise de conscience que les principes de la stimulation basale sont davantage en lien avec la temporalité (plus que le temps) et la posture (plus que la technique) : apprendre à être dans une juste proximité pour éviter d'être intrusif ou envahissant, proposer un toucher initial sur le corps de la personne pour lui signifier sa présence ou le début d'une activité, être présent à l'autre et à son écoute dans la rencontre sont quelques exemples signifiants qui ne nécessitent pas forcément plus de temps. On ne peut continuellement être dans la plainte sans tenter d'en sortir. En tant que formatrice, je me dois de l'entendre, de l'écouter puis d'aider les accompagnants en (re)donnant du sens et en valorisant ce qu'ils sont et ce qu'ils font au quotidien pour les personnes qu'ils accompagnent avec beaucoup de bienveillance et de compétences. Cependant, face à des injonctions paradoxales principalement liées à « l'évaluationnisme », maladie aigüe de notre société, l'approche de la stimulation basale a parfois peu de poids face au diktat « # case à cocher » !

Le cursus de formation en stimulation basale se décline en deux modules principaux (*un premier module aborde les bases théoriques et pratiques de l'approche puis un second propose d'approfondir ces bases*) puis des journées à thèmes sont proposées (*sous forme de suivi de terrain ou d'analyse des pratiques en lien avec l'approche basale*). Lors du module d'approfondissement, les accompagnants sont invités à expliquer ce qu'ils ont modifié ou amélioré dans leur pratique au quotidien depuis le premier module

de formation. Voici quelques exemples de retours d'expériences, la question du temps y est très présente :

- *Je prends plus le temps et j'essaie d'être davantage dans l'observation de ce que je fais (aide-soignante).*
- *Je veille à faire un toucher initial sur l'enfant avant de le toucher ou de le manipuler, j'essaie de prendre le temps d'y penser (kinésithérapeute).*
- *Je prends davantage le temps d'entrer en relation avec les jeunes, comme établir un contact avec la main sur l'épaule, ou encore avoir une capacité de recul concernant les actes de vie quotidienne que l'on fait de manière mécanique (aide médico-psychologique - AMP).*
- *Le frein le plus important, selon moi, est et restera LE TEMPS...(AMP).*
- *Prendre le temps pour soi-même si on n'en a pas (éducatrice de jeunes enfants).*
- *J'essaie d'être encore plus à l'écoute du langage corporel des jeunes que j'accompagne et d'adapter mon accompagnement, mes gestes et ma personne au mieux et en fonction des besoins de chacun. Je suis également plus contenante dans mes gestes, et mes mouvements sont plus doux et fluides. J'essaie de prendre plus de temps dans différents moments du quotidien (éducatrice de jeunes enfants).*
- *Je prends davantage en compte le rythme et l'environnement de l'enfant ou de l'adolescent (aide-soignant).*
- *Prendre le temps pour soi, c'est prendre soin des autres (aide-soignante).*
- *Je prends plus le temps lors des transferts et des manipulations (psychomotricienne).*
- *Ma pratique a changé, j'arrive plus lentement vers les enfants (aide-soignante).*
- *Je m'accorde plus de temps pour entrer en relation de façon non-verbale avec les personnes (éducateur spécialisé).*
- *Il est difficile de trouver du temps en équipe pour remplir le carnet d'observations (psychologue).*
- *C'est difficile car on manque souvent de temps au repas et pour l'habillage (aide-soignante).*

Ces différents retours mettent globalement en lumière un impact positif sur l'attitude et le toucher relationnel des accompagnants envers les personnes (enfants ou adultes). La question du manque de temps est de nouveau évoquée comme un frein à la mise en œuvre de l'approche basale. On ne peut pas demander à des accompagnants de consacrer une grande partie de leur temps à remplir des tableaux, à noter que ce qu'ils font au quotidien pour prouver qu'ils appliquent bien les « bonnes » recommandations. La relation semble parfois relayée au second plan, il faut surtout en rendre compte, la noter, l'évaluer au détriment de la vivre et de l'éprouver mais les personnes polyhandicapées sont bien réelles, elles n'ont pas besoin que l'on consigne leurs besoins dans des cases ou des grilles, elles ont surtout besoin de relation, de présence et qu'on prenne soin d'elles avec compétences et respect. Pour cela, il est indispensable de reconnaître les compétences de chacun pour « faire équipe », travailler ensemble intelligemment et développer une confiance mutuelle : « *On ne peut pas demander aux cadres d'être des cliniciens [...], leurs fonctions et leurs compétences sont bien dans la gestion des moyens financiers et matériels, dans l'administration réglementaire des établissements, dans le recrutement et la mise à disposition des moyens humains [...]. C'est une évidence qu'encadrement et clinique se doivent de travailler en pluridisciplinarité, même plus, en transdisciplinarité* »⁴. Les cadres sont noyés sous de telles contraintes administratives qu'ils ne sont plus un soutien ou un guide pour les professionnels par manque de temps, de compétences ou de connaissances des personnes en situation de handicap

⁴ CHAVAROCHE P., Où va le médico-social ? éditions Erès, p.88, 2021

sévère. Le turn-over des professionnels concerne également les responsables (cadre de santé ou cadre éducatif). Ceux qui restent « résistent » mais ne sont pas non plus épargnés par un éventuel épuisement professionnel face à une hiérarchie qui peut être intransigeante, voire maltraitante. Lorsqu'une direction ne prend pas soin de ses cadres, les cadres eux-mêmes éprouvent des difficultés à prendre soin des professionnels, et que dire de l'impact des professionnels sur les personnes qu'ils accompagnent... Il existe (encore) des établissements dans lesquels la dynamique et la culture s'inscrivent dans *le prendre soin* : une direction bienveillante, des cadres compétents, à l'écoute des professionnels, proches des personnes accueillies et de leurs familles. Les professionnels que je rencontre sont majoritairement motivés et soucieux de mieux comprendre les personnes qu'ils accompagnent et aident quotidiennement.

Prendre soin par la rencontre

L'approche de la stimulation basale prend soin des professionnels parce qu'elle vient, dans ce temps suspendu de rencontres, d'éprouvés et de réflexions communs, puiser ce qui anime chaque accompagnant au plus profond de son être. Sans artifice, elle vient questionner la relation dans son authenticité, la richesse de l'être, la singularité et la vulnérabilité dans la rencontre.

Accompagner des personnes en situation de handicap sévère nécessite dans un premier temps de comprendre qui elles sont dans leur globalité (la personne, son histoire, sa famille) et non pas ce qu'elles sont (le handicap). Se limiter à définir le handicap d'une personne ne peut en aucun cas nous aider à comprendre ce que vit la personne et comment nous pouvons l'accompagner au plus près de ses besoins et de ses compétences. Lorsqu'on découvre le handicap sévère, il n'est pas simple au premier abord de comprendre la complexité et l'intrication des multiples déficiences qui le caractérisent. L'observation est alors fondamentale afin de ne pas poser trop vite « une étiquette » qui caractérise la personne. Ce n'est pas toujours l'accumulation d'informations qui fait la pertinence d'une bonne observation.

Lorsque nous accompagnons des personnes en situation de handicap sévère, nous devons apprendre à décoder leur façon de communiquer et d'établir des relations. L'aptitude du professionnel à être en relation avec une personne dépendante et vulnérable dans une juste proximité et une présence à l'autre est inhérente à sa fonction. Être ensemble au-delà du faire ensemble, c'est faire l'expérience d'un autre, semblable à soi, mais différent de soi.

Or, faire l'expérience d'un autre, en l'occurrence, une personne en situation de polyhandicap, peut s'avérer difficile. Tout professionnel sait combien la relation peut être asymétrique en raison des difficultés réciproques à trouver un langage commun, au-delà des mots. Au sens premier, la confiance évoque le sentiment de quelqu'un qui se fie entièrement à quelqu'un d'autre ou à quelque chose⁵. La confiance est fondamentale dans nos relations (familiales, amicales, amoureuses ou professionnelles). Celle-ci induit de pouvoir compter sur l'autre, elle induit également la réciprocité (être digne de confiance). Lorsqu'une personne est totalement dépendante de l'autre, a-t-elle le choix de faire confiance, choisit-elle ses relations ? Lorsqu'elle ose le faire clairement parmi les accompagnants, il n'est pas rare d'entendre qu'elle est « exclusive », qu'elle ne doit pas s'habituer ou trop « s'attacher ».

⁵ Définition du Larousse

Ne ferions-nous pas la même chose ? Accepteriez-vous de « mettre à disposition » votre corps nu ou douloureux à des personnes que vous ne connaissez pas lors d'un soin, lors d'une toilette ? Leur feriez-vous confiance d'emblée ?

Lors d'une formation, une cheffe de service me dit : « *Nous accueillons régulièrement des personnes avec une paralysie cérébrale en accueil temporaire. Nous accueillons un jeune homme depuis quelques mois. Il a osé me dire qu'il aimerait que la première rencontre avec un nouveau professionnel n'ait pas lieu dans une salle de bain lorsqu'il est dénudé sur un chariot-douche. Je dois avouer que cela m'a bouleversée. Aujourd'hui, je suis très vigilante pour que cette situation se ne reproduise pas* ». Cette remarque soulève, de façon plus globale, la question de la rencontre dans les établissements qui sont pour une grande majorité de personnes leur lieu de vie principal, leur « maison ».

Au cours d'une journée, quel est le temps consacré à une rencontre que l'on pourrait qualifier de « gratuite » entre une personne et un accompagnant, se rencontrer, être en relation juste pour le plaisir de l'être, sans objectif éducatif, thérapeutique ou de soins ? Cette rencontre peut également être silencieuse, ne pas passer par les mots mais par une présence dans l'ici et maintenant, dans une spontanéité des échanges, des relations qui font la vie. Cette rencontre peut passer par un geste, un toucher : « *c'est toujours dans un mouvement d'écoute, un geste de la main, un appui dans le dos ou simplement par un regard, que l'on peut se sentir renaître, exister. Une éthique de la présence, peut-être* »⁶.

La rencontre peut revêtir différentes facettes (la joie, l'agacement, l'indifférence, etc.). Aujourd'hui, nous pouvons rencontrer quelqu'un en un clic sur la toile, nous pouvons « être en relation » avec une multitude de personnes en même temps ou tout le temps. Or, pendant la pandémie, nous avons réalisé que nous avons besoin de nous rencontrer physiquement, que rien ne remplaçait le contact et la chaleur humaine. L'approche de la stimulation basale tente de simplifier l'environnement de la personne, de le rendre plus accessible au niveau perceptif pour qu'elle puisse comprendre et utiliser les informations reçues et qu'elles deviennent signifiantes pour elle dans la rencontre : « *Quand la bonne rencontre me grandit, me rend meilleur ou m'ouvre au monde, la mauvaise me diminue, m'enfoncé dans la dépendance ou m'isole* »⁷.

Une approche délicate

Très souvent, la stimulation basale est décrite par les professionnels comme une approche empreinte de douceur. Le mot *douceur* date du XII^e siècle et vient du latin *dulcor* qui signifie *saveur douce*. Le sens premier est : « *la qualité de ce qui est doux et procure aux sens un plaisir délicat* ». Les mots *délicat* ou *délicatesse* sont omniprésents dans les différentes définitions de la douceur (*qualité de ce qui procure à l'esprit ou au cœur un plaisir calme et délicat, qualité de ce qui flatte les autres sens par sa délicatesse ou ses nuances*)⁸. Nous pourrions définir la délicatesse comme une douceur d'être. Elle se caractérise essentiellement par une finesse, une légèreté, une élégance, une minutie dans la façon de toucher, de parler, de percevoir, d'être. Elle se définit comme une aptitude, une posture intérieure (*faire preuve de délicatesse*) tout comme la douceur : « *On fait acte de douceur. On fait preuve de douceur. On adoucit la fin d'une vie, son commencement. La douceur est une énigme dans sa*

« La douceur est une énigme dans sa simplicité. »

⁶ THIEÛ NIANG T., Agapè, danser à l'hôpital, éditions Erès, p.22, 2022

⁷ PEPIN C., La rencontre, une philosophie, Pocket, p.77, 2021

⁸ Définition du Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL)

simplicité. Elle ne va pas sans reconnaissance de sa propre évidence. Émettrice et réceptrice, elle appartient tout autant à la caresse qu'à la pensée »⁹.

Dans nos représentations, encore aujourd'hui, la douceur est très liée à la féminité, à la maternité. Elle a été longtemps considérée par la société comme une qualité chez les femmes et une faiblesse chez les hommes. Alors qu'une femme « se doit » d'être douce et délicate, un homme « se doit » d'être robuste et viril. Les jugements péjoratifs abondent lorsqu'une femme se montre virile et un homme délicat. L'image de la douceur dans les médias, dans la publicité, est souvent représentée le plus souvent par une mère affectueuse tenant et caressant son bébé dans ses bras. Cependant, ces dernières années, les pères et plus globalement les hommes, osent montrer et revendiquer leur délicatesse, leur douceur, leur tendresse ! Les représentations patriarcales et stéréotypées, bien qu'elles aient encore « la dent dure » dans notre société, s'essouffent.

La douceur adoucit, elle nourrit, elle réconforte, elle apaise, elle protège, elle transforme. Elle est plaisir des papilles, ne dit-on pas prendre une *petite douceur*, un chocolat, une pâtisserie. La langue italienne la revendique avec ses desserts (*dolce*) et en aspirant à une vie plus douce (*Dolce Vita*). Elle est plaisir des oreilles : la musique adoucit les mœurs. Présente dès notre naissance, et même bien avant comme la caresse d'une femme enceinte sur son ventre arrondi, la douceur est nostalgie, celle de notre enfance : un câlin, une peluche, des bras réconfortants. Elle est attention : une main tendue, une main posée sur l'épaule, un regard, un silence, une présence, une parole, un mot, un sourire. Elle est don de soi, d'amour, de bienveillance, un élan vers l'autre. Elle est altérité : une reconnaissance de l'autre dans son être, face à la souffrance, la peur, l'anxiété. Elle est générosité : la douceur est gratuite, elle ne coûte rien à celui qui donne et rapporte à celui qui reçoit et qui donne ! Elle est intelligence, c'est une arme douce face à l'agressivité, l'intolérance et même la bêtise.

La délicatesse, quant à elle, est l'intelligence des mains qui caractérise la douceur d'être et de l'être : être délicat, c'est avoir du tact. Elle est la source du *Prendre soin* de la fragilité des êtres touchés dans leur corps, dans leur cœur et dans leur âme. Nos mains sont notre principal outil lorsque nous accompagnons au quotidien des personnes dépendantes. Nous sommes aussi, très souvent, « leurs » mains dans le sens où elles ont besoin de quelqu'un pour les aider dans tous les temps du quotidien (*se nourrir, se laver, s'hydrater, se vêtir et se dévêtir, bouger, se déplacer, etc.*). La stimulation basale s'adresse à tous les professionnels qui sont en contact (*de près ou de loin*) avec ces personnes. Les aides-soignantes, les aides-médico-psychologiques (AMP) aujourd'hui appelés Accompagnant éducatif et social (AES) apprennent à « toucher » au cours de leur formation tout comme les professions paramédicales et médicales (psychomotriciennes, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, infirmières, médecins). Cependant, la façon de toucher est différente selon les professions.

Lors des formations dédiées à la stimulation basale, l'ensemble des professionnels expérimentent les différentes qualités du toucher. Parfois, expérimenter le toucher sur soi n'est pas toujours aisé. Certains accompagnants appréhendent souvent la première journée, d'autres refusent de vivre certaines expériences en évoquant le fait qu'ils n'aiment pas être touchés... Toucher et être touché par l'autre nécessite une approche délicate et compétente par celui qui touche et un minimum de confiance par celui qui est touché. C'est un premier pas vers ce que peut ressentir

Quand la délicatesse manque, l'altérité disparaît, l'autre devient objet.

⁹ DUFOURMANTELLE A., Puissance de la douceur, Rivages Poche, p.27, 2022

une personne dépendante et vulnérable. Ainsi, les accompagnants expérimentent, à leur tour, la rencontre par le toucher.

J'aime particulièrement observer les mains des professionnels dans leur façon de toucher l'autre. Je pense que la délicatesse est la quintessence de l'être humain dans la relation, elle convie à donner de soi pour accueillir l'autre, elle sublime l'altérité. Quand la délicatesse manque, l'altérité disparaît, l'autre devient objet¹⁰.

*Quand le handicap ou la maladie s'impose à nous,
petits ou grands, jeunes ou âgés
Que sont nos mains ?
Quand le handicap ou la maladie nous dérobe la parole
Que disent nos mains ?
Quand le handicap ou la maladie nous prive de nos sens
Que perçoivent nos mains ?
Quand le handicap ou la maladie nous touche
Que ressentent nos mains ?
Quand le handicap ou la maladie s'impose à nous
Que font les mains qui soignent, qui réconfortent ?¹¹*

Nos mains sont le reflet de notre être, de notre action, elles dévoilent une part (cachée ou non) de nous-mêmes. Au-delà des mots, elles sont langage, celui du corps, des émotions, des sentiments, de nos qualités, de nos défauts dans notre rapport à l'autre et plus globalement dans notre rapport au monde.

Comment sont vos mains ? Que disent-elles de vous ?

*Douces, consolatrices, froides, imposantes, moites, chaudes,
dures, adroites, indifférentes, réconfortantes, agiles, viriles, tremblantes,
apaisantes, levées, fermées, fermes, tendres, maladroites,
menaçantes, amicales, virtuoses, fines, joyeuses, bienveillantes,
agressives, rugueuses, baladeuses, rigoureuses, généreuses,
lourdes, légères, puissantes, vertes, nues, délicates.*

Lorsque la délicatesse s'invite, elle transforme le toucher technique (*le soin*) en toucher relationnel (*le prendre soin*) des accompagnants. Les qualités du toucher que nous enseignons sont des principes de base, ils permettent à l'accompagnant lorsqu'il entre dans l'intimité d'une personne dépendante et vulnérable de la toucher avec respect et compétence afin de lui permettre d'éprouver son corps comme sien et d'intégrer des expériences significatives qui lui permettront de mieux le ressentir et le percevoir.

Ces principes ne sont pas des règles ou des protocoles à appliquer à la lettre, ils doivent toujours s'adapter à la singularité de la personne (*ressentis émotionnels et corporels, douleurs, contexte, état de santé, etc.*). Ces qualités se résument ainsi¹² :

- Les trois temps de la rencontre (*un toucher initial signifiant un début, puis une action, puis un toucher signifiant la fin lors d'une rencontre ou d'une activité*)
- La surface (*toucher avec la surface de la main et non du bout des doigts*)

¹⁰ PAGANO C., ROFIDAL T., FROHLICH A., Prendre soin de ceux qui prennent soin des autres, à paraître 2025.

¹¹ PAGANO C., extrait « Avec nos mains » - livret poétique illustré, www.chem1nsdeplume.fr, 2021

¹² SAGE R., Enveloppes corporelles et toucher en stimulation basale, www.stimulationbasale.com, 2023

- L'intensité (*toucher avec une pression et une intensité « forte », en évitant un toucher trop léger*)
- La constance (*éviter de trop varier l'intensité*)
- La continuité (*ne pas rompre le contact, éviter si possible la discontinuité*)
- Le rythme (*à moduler avec précaution*)
- La répétition (*facilite l'intégration et le sentiment de sécurité*)
- La durée (*éviter les touchers furtifs, trop rapides*)
- La symétrie (*toucher sur les hémicorps en même temps, éviter le toucher asymétrique à 4 mains*)
- La direction (*selon le sens, toucher apaisant ou stimulant*)

La relation n'est jamais neutre

La relation entre un accompagnant et une personne en situation de handicap sévère est une relation dite asymétrique dans le sens où l'absence de langage verbal chez la personne induit une asymétrie dans les échanges et les émotions vécues (des silences, des manifestations corporelles peu explicites, des expressions faciales minimales, des réactions inadaptées comme un rire paradoxal, peu ou pas d'échange de regard, etc.). Les émotions naissent de nos sensations (capacité à éprouver et à se mouvoir dans l'action). Une émotion se situe dans l'éphémère, le ponctuel et sa manifestation est habituellement adaptée à une situation vécue, ce sont essentiellement les émotions de base telles que la peur, la surprise, la colère, la joie, la tristesse et le dégoût (décrites par Darwin). Le sentiment est quant à lui plus durable et il peut évoluer avec le temps, les circonstances ou des événements particuliers (l'amour, la haine, la confiance, etc.).

Les émotions sont indispensables pour comprendre l'autre (émotions dites sociales). La rencontre n'est jamais neutre, nous éprouvons des émotions qui nous aident à être en relation avec l'autre et à adapter notre attitude à celle de notre interlocuteur. Cependant, face à une personne en situation de handicap sévère, nous éprouvons des difficultés à identifier ses émotions, donc à les comprendre. Exprimer ses émotions nous rapproche, les partager nous permet de se sentir compris et soulagés. Lorsque les émotions circulent, elles créent des liens d'attachement. Dans toute famille, les membres communiquent aussi sans les mots. Quand nous sommes proches (intimes), les mots ne sont pas toujours nécessaires pour comprendre l'autre ; son attitude, ses réactions, ses silences parlent. Nous oublions qu'enfants, avant de parler, nous exprimons nos émotions essentiellement par le corps. Puis, vient la parole, l'enfant éprouve alors le besoin de partager ses émotions (ses joies, ses peurs, etc.) et apprend à les exprimer verbalement. Au-delà de l'expression, la régulation des émotions est difficile chez les personnes en situation de handicap sévère et dépend de « sa fenêtre de tolérance émotionnelle »¹³. La personne dispose « d'une grande amplitude de régulation émotionnelle, un registre étendu et équilibré entre l'excitation [...] et l'inhibition. Une telle personne a donc de grandes capacités à partager ses émotions, à être accessible et ouverte aux autres. A l'inverse, si la fenêtre de tolérance est étroite, ses capacités de régulation personnelle des émotions sont limitées, et il lui sera difficile d'être sensible aux émotions des autres d'une manière empathique »¹⁴.

Lorsque les émotions circulent, elles créent des liens d'attachement.

¹³ DELAGE M., La vie des émotions et l'attachement dans la famille, Odile Jacob, p.61, 2013

¹⁴ DELAGE M., La vie des émotions et l'attachement dans la famille, Odile Jacob, p.61, 2013

Nos émotions sont également nécessaires à la compréhension du monde. Lorsque nous vivons des émotions trop fortes, elles peuvent avoir un impact sur notre capacité à raisonner sereinement. Ne dit-on pas que *l'amour rend aveugle* ? Notre capacité de raisonnement est liée à la capacité d'exprimer verbalement ce que nous ressentons. Ainsi, raconter, se raconter permet de développer ses capacités mnésiques. Lorsque la parole est absente, le corps parle. Les personnes en situation de handicap sévère manifestent très souvent leurs émotions par une communication corporelle, ce que Andreas Fröhlich nomme *la communication basée sur le corps*. Par une observation fine, une présence dans l'ici et maintenant, un toucher de qualité, l'accompagnant peut apprendre à décoder ces manifestations, y mettre du sens afin d'encourager la personne à communiquer ses émotions et ses sentiments. Elle ne peut le faire que si la proximité émotionnelle et corporelle avec son accompagnant est adaptée (juste proximité).

Lorsque la parole est absente, le corps parle.

L'être humain serait-il humain sans ressentir des émotions ? Nous avons un besoin inné de nous attacher dès notre naissance (Bowlby, 1951). Les relations d'attachement qui se sont construites dès notre berceau (et bien avant selon des études récentes), basées sur des liens interpersonnels et affectifs, se poursuivent tout au long de notre existence et influencent nos relations (familiales, conjugales, amicales et sociales). Celles-ci sont différentes et évoluent selon les cycles de vie : besoin de protection et de sécurité pendant l'enfance, besoin d'indépendance et d'autonomisation à l'adolescence, recherche de relation amoureuse stable à l'âge adulte, et besoin de proximité et de sécurité lorsque nous vieillissons. Notre manière d'appréhender la vie est dépendante de notre perception du temps et de l'espace. Andreas Fröhlich insiste sur la notion de cheminement, cheminer ensemble nous permet de ne pas devancer « les pas » de la personne au risque de la perdre en chemin. La considération positive de la personne est une valeur intrinsèque de l'approche basale, elle permet de valoriser ses ressources au détriment de ses difficultés en l'accueillant sans attente et sans jugement. Ainsi la personne, selon ses capacités et son rythme, peut tisser des liens si elle se sent en confiance et en sécurité. Ce sentiment de sécurité « basale » permet à la personne de s'ouvrir à un monde signifiant, rassurant et compréhensible.

L'être humain serait-il humain sans ressentir des émotions ?

Une question d'humanité

Depuis toujours, des personnes prennent soin d'autres personnes. C'est le propre de l'Homme.

Le prendre soin est au cœur de la stimulation basale dans le sens où elle est particulièrement attentive à la personne dans la singularité de son être et de son existence lorsqu'elle est touchée par un handicap grave ou une maladie.

La stimulation basale pourrait se définir comme une éthique de la sollicitude car elle prend soin également de ceux qui prennent soin des autres. La formation, au-delà de la transmission de savoirs et de savoir-faire, vient questionner le savoir-être et la posture du professionnel dans sa relation et dans sa représentation de la personne qu'il accompagne chaque jour. Pour le professionnel, c'est apprendre à la rencontrer telle qu'elle est et à l'aider de son mieux, avec compétence, respect et délicatesse.

Lorsque l'on questionne les professionnels sur la rencontre et l'approche, voici ce qu'ils en disent¹⁵ :

¹⁵ PAGANO C., ROFIDAL T., FROHLICH A., Prendre soin de ceux qui prennent soin des autres, à paraître 2025.

Selon vous, qu'est-ce qui est le plus difficile dans la rencontre auprès d'une personne en situation de handicap sévère ?

- *L'absence de communication verbale.*
- *Comprendre les ressentis de la personne.*
- *La première rencontre.*
- *Identifier et comprendre le langage corporel de la personne.*
- *Entrer en relation et établir une relation de confiance.*
- *La peur de ne pas se comprendre.*
- *Trouver "la clé" et la "bonne porte d'entrée".*
- *Communiquer avec elle de façon non verbale.*
- *Le contexte professionnel implique souvent beaucoup de mouvements, voire d'agitation. Le plus difficile est d'être complètement disponible et dédiée à la rencontre avec l'autre, cela demande du temps.*
- *De prendre le temps : le temps de rencontrer l'autre mais surtout le temps de laisser l'autre nous rencontrer.*
- *Être complètement disponible, ne pas se laisser perturber par les stimuli extérieurs comme les interpellations, le téléphone, la pression (ou pseudo-pression) des horaires et les "ronchonnades" ambiantes...*
- *Avoir une observation toujours fine et attentive du langage corporel de la personne. Parfois se tromper dans l'interprétation de ces signes, ne pas toujours faire les bonnes hypothèses...*
- *Apprendre à mouvoir une personne sans lui faire mal.*
- *Le manque de temps.*
- *Perdre nos repères pour en recréer d'autres afin de trouver la porte d'accès.*
- *Toucher la personne sans lui faire peur.*
- *Le plus difficile est d'être disponible en termes de réelle présence à l'autre, d'être capable de prendre le temps de la rencontre, de ralentir ma propre cadence, pour laisser à l'autre une plage silencieuse durant laquelle il pourra s'exprimer. Le temps de l'écoute, de l'observation, de la venue d'une expression sonore, d'une respiration, d'une mimique, d'une initiative gestuelle. Le silence peut être d'or. Dans mes verbalisations avec la personne, il est parfois difficile de nuancer et différencier ce qui s'apparente à mes propres ressentis et représentations. Dans la rencontre auprès d'une personne en situation de handicap sévère, il est difficile d'évaluer à quel moment je commence "à parler à sa place". Et en même temps, c'est quand même par notre parole que le vécu de la personne en situation de handicap peut être exprimé, retranscrit, témoigné et reconnu.*

Comment définiriez-vous l'approche de la stimulation basale (avec vos mots) ?

- *C'est une approche de l'être humain en situation de handicap sévère. Elle nous fait réfléchir à notre savoir-être et nous aide à comprendre ses comportements à travers les perceptions de base. Elle permet de cheminer avec lui pour l'aider à se développer.*
- *Elle aide à mettre du sens dans les comportements des personnes sévèrement handicapées et m'aide à améliorer mon savoir-être auprès de ces personnes.*
- *C'est une approche respectueuse, un accompagnement au plus proche du résident, dans l'écoute, la dignité et la douceur.*

- *Pour moi, la stimulation basale est le cœur, l'essence même de mon métier d'AMP : du soin, de l'éducatif, du pédagogique et du thérapeutique. Un accompagnement global !*
- *C'est une approche par le toucher bienveillant qui tient compte des besoins de la personne.*
- *C'est revenir à l'essentiel pour venir chercher la personne là où elle est et là où elle en est dans son développement pour ensuite pouvoir construire et avancer avec elle.*
- *C'est trouver ce qui fait socle entre tous les êtres humains quel que soit leur parcours de vie.*
- *C'est permettre une mise en réflexion pour toujours s'ajuster, s'accorder le plus possible aux besoins, aux compétences et aux envies des personnes en limitant nos projections et nos interprétations. C'est chercher et, j'espère, trouver une juste place dans l'accompagnement.*
- *C'est une façon de rencontrer les personnes en situation de grande dépendance afin de ne pas faire effraction dans leur environnement.*
- *C'est veiller à ne pas imposer la rencontre.*
- *C'est entrer en relation avec l'autre en tenant compte de ses capacités de compréhension. Une façon de communiquer. J'ai envie de dire, une relation "maternante" et enveloppante...*
- *Quelle que soit la sévérité de son handicap, toute personne a en elle des capacités sensorielles et des ressources internes suffisantes pour éprouver son corps et ressentir des affects dans la rencontre avec l'autre. L'approche de la stimulation basale va donner du sens, mettre en valeur tant les besoins que les compétences de la personne, même insoupçonnées et si discrètes (sur le plan moteur, sensoriel, cognitif, émotionnel et psychoaffectif). C'est une approche philosophique profondément humaine et optimiste dans laquelle la personne en situation de handicap sévère se sent reconnue et invitée à faire par elle-même. Le professionnel ressent lui-même un vécu positif de sa pratique. Chacun se reconnaît meilleur en somme. Dans une institution soignante, quelle que soit notre profession et notre mission, la stimulation basale nous permet ainsi d'avoir le plus de dénominateurs communs en partageant des valeurs, des références, un regard, une façon de faire et d'être. À partir de là, nous pouvons bâtir ensemble un projet individuel d'accompagnement. C'est indéniablement une richesse institutionnelle.*

Prenons un temps quotidien de soins¹⁶ :

David est un jeune homme polyhandicapé très limité dans ses compétences motrices et cognitives. Il souffre d'une atteinte de la cornée à l'œil droit, ce qui nécessite des soins particuliers au moment de la toilette. L'infirmière vient habituellement au début de celle-ci afin de lui mettre un collyre dans les yeux. David tourne sa tête de façon incessante, se raidit, sa respiration s'accélère. L'aide-soignante propose plutôt de débiter la toilette par une expérience agréable et positive. Les soins du visage, le rasage et le lavage de dents lui seront proposés à la fin de la toilette, en position assise, dans son fauteuil. Ainsi, David est plus détendu, l'approche par un toucher clair, sécurisant et enveloppant diminue ses appréhensions. Les propositions sont rythmées, ritualisées (les trois temps de la rencontre)¹⁷ et sans discontinuité. Lors des manipulations et des changements de position, l'aide-soignante évite une prise « en pince » (de la cheville ou du poignet) souvent ressentie comme désagréable et douloureuse, privilégie une prise globale en plaçant sa main sous le membre. David montre des capacités à participer aux changements de position par des mouvements de très faible amplitude mais volontaires grâce à la

¹⁶ PAGANO C., La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère, éditions Eres, 2020

¹⁷ « Les 3 temps de la rencontre » correspondent à un principe de base (et non un protocole ou une règle) d'un toucher ritualisé et personnalisé signifiant le début et la fin afin que celui-ci soit vécu par la personne en situation de handicap comme un langage clair et structuré et une expérience sécurisante.

co-action (accompagnement du geste)¹⁸. Lors de la toilette, des serviettes de toilette posées sur l'ensemble de son corps (buste et jambes jusqu'au bout des pieds) favorisent sa détente et son ressenti corporel, il s'apaise progressivement. Il semble apprécier le fait de recevoir des informations verbales et sensorielles simultanément. David frappe parfois sa tête sur le chariot douche, cette attitude semble être significative : l'aide-soignante constate à plusieurs reprises qu'elle est en lien avec un inconfort ou une appréhension (la serviette mal positionnée sous sa tête, la peur d'avoir de l'eau dans les yeux). Ses capacités motrices étant très restreintes, il utilise les mouvements de sa tête comme un mode de communication. Il ne peut pas contrôler l'intensité de ses mouvements, ce qui peut être interprété à première vue comme péjoratif (se frapper la tête) et non comme un message signifiant d'un ressenti ou d'une émotion. En fin de toilette, lors du rasage, l'aide-soignante commence par le côté gauche du visage (côté où il voit, opposé à son œil douloureux) afin qu'il puisse se sentir sécurisé. En commençant ainsi par le côté gauche, son appréhension est minime, il semble même vivre cette proposition comme agréable et positive en ébauchant un large sourire. Vient alors le soin de son œil, l'infirmière lui propose d'abord de toucher dans sa main le flacon de collyre. Puis par des micromouvements (petits mouvements vibratoires de faible amplitude), elle amène progressivement la main de David près de l'œil, le flacon touche de façon progressive le contour de son œil, David est alors très à l'écoute de ce qu'il vit, il se concentre et écoute attentivement les paroles rassurantes de l'infirmière. Celle-ci se saisit alors délicatement du flacon et lui dépose les gouttes dans l'œil. David soupire en ébauchant ensuite un léger sourire.

La situation de David montre que lorsque nous considérons la personne dans son ensemble (sa globalité), son attitude se modifie parce que notre attitude et notre approche se sont modifiées : nous observons ses difficultés, ses appréhensions mais également ses ressources, nous l'incitons à participer, même à minima, nous lui proposons un cadre sécurisant et un toucher de qualité qui malgré ses difficultés sensorielles, motrices et cognitives l'incitent à « lâcher-prise » et à se sentir concernée par les soins qu'on lui propose, par l'attention qu'on lui procure en la considérant comme une personne à part entière, capable de communiquer, de comprendre et de percevoir son corps et son environnement même dans les formes les plus graves de handicap.

Pour conclure, la stimulation basale et plus largement les expériences dites basales (les perceptions de base somatiques, vestibulaires et vibratoires)¹⁹ peuvent faciliter la rencontre dans une juste proximité corporelle et émotionnelle qui se situe essentiellement dans l'espace quotidien de rencontre (vital, intime et sécuritaire)²⁰ de la personne en situation de handicap sévère. Elles permettent à l'accompagnant d'ajuster ses propositions de découverte et d'exploration au profit de la personne dans un cadre sécurisant et adapté aux besoins et aux compétences de celle-ci.

Cet article est extrait du livre : La stimulation basale, Prendre soin de ceux qui prennent soin des autres, BoD, 2025 ; C.Pagano, T.Rofidal, Préface et entretiens A. Fröhlich

¹⁸ Affolter F., « Perception, Wirklichkeit et langage », L'Espérance, 1991

¹⁹ PAGANO C., La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère, éditions Eres, 2020

²⁰ PAGANO C., La stimulation basale, c'est quoi ? CoolLibri, 2022, www.stimulationbasale.fr

Références bibliographiques :

- AFFOLTER F., « Perception, Wirklichkeit et langage », L'Espérance, 1991
- CHAVAROCHE P., Où va le médico-social ? éditions Erès, 2021
- DELAGE M., La vie des émotions et l'attachement dans la famille, Odile Jacob, 2013
- DUFOURMANTELLE A., Puissance de la douceur, Rivages Poche, 2022
- FRÖHLICH, A. La stimulation basale, le concept, édition SZH, 1998
- PAGANO C., La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère, éditions Eres, 2020
- PAGANO C., La stimulation basale, c'est quoi ? CoolLibri, 2022, www.stimulationbasale.fr
- PAGANO C., extrait « Avec nos mains »- livret poétique illustré, 2021, www.chem1nsdeplume.fr
- PAGANO C., ROFIDAL T., FROHLICH A., Prendre soin de ceux qui prennent soin des autres, BoD, 2025
- PEPIN C., La rencontre, une philosophie, Pocket, 2021
- SAGE R., Enveloppes corporelles et toucher en stimulation basale, www.stimulationbasale.fr, 2023
- THIEÛ NIANG T., Agapè, danser à l'hôpital, éditions Erès, 2022
- VANMAEKELBERGH P., Résonance et consonance dans la Stimulation Basale, janvier 2024, www.stimulationbasale.fr