

## La « proxémie » basale

Une juste proximité dans la rencontre avec la personne en situation de handicap sévère

Concetta Pagano, formatrice en stimulation basale, mars 2021

*Résumé : La rencontre est au cœur de l'approche basale. Mais comment une personne en situation de handicap sévère et son accompagnant se rencontrent-ils ? Comment vivent-ils cette rencontre au quotidien ? Le concept de « proxémie » basale aide à mieux cerner les différents aspects de cette rencontre dans une dimension de réciprocité et de juste proximité.*

*Mots-clés : rencontre, stimulation basale, proxémie basale, handicap sévère, juste proximité*

*« Un moulin à vent me fut montré.  
Un grand vent soufflait et les ailes tournaient à grande vitesse.  
Puis le vent tomba et les ailes cessèrent de tourner,  
car elles dépendaient entièrement du vent pour leur mouvement »  
Eileen Caddy, la petite voix*

Comment une personne en situation de handicap sévère vit-elle la rencontre dans son quotidien ? Le fondement de la stimulation basale est d'encourager la personne à découvrir son propre corps et ses possibilités. Ses multiples déficiences sensorielles, motrices, émotionnelles et cognitives l'empêchent, selon leur gravité, de vivre des expériences primaires en lien avec son environnement. Le corps propre, l'état émotionnel et les compétences cognitives ne peuvent souvent être vécus pleinement car ils sont peu reconnus ou exploités. Il est alors primordial d'activer le corps et ses compétences en faisant des propositions appropriées. L'un des « objectifs » de la stimulation basale consiste donc à simplifier l'environnement de la personne, à le rendre plus accessible au niveau perceptif afin qu'elle puisse comprendre et utiliser les informations reçues et qu'elles deviennent signifiantes pour elle dans la rencontre.

Ce terme « **proxémie** » **basale** est une réflexion qui puise sa source de mon expérience d'éducatrice spécialisée auprès d'enfants polyhandicapés, de mon expérience de formatrice auprès de professionnels et

d'une réflexion personnelle des modèles existants de l'approche basale. Cette réflexion a pris forme lors de l'écriture de mes deux derniers livres<sup>1</sup> qui ont suscité des échanges réguliers avec Andreas Fröhlich. *Les cercles d'orientation et de perception* sont un modèle très intéressant lorsqu'on parle de la perception de la personne, et plus précisément de ses capacités de perception et d'orientation. Cependant, la rencontre est au cœur de l'approche basale et il me manquait une dimension plus large de l'impact de cette rencontre dans ce que peuvent vivre l'accompagnant et la personne accompagnée en termes de réciprocité.

### **De la proxémie à la « proxémie » basale**

Le terme **proxémie** est un néologisme inventé par l'anthropologue américain, Edward T. Hall (1914-2009) au début des années 1960. Ce concept de **proxémie (différentes distances sociales de l'individu)** nous amène à réfléchir sur cette notion de distance mais également d'espace dans la rencontre avec une personne en situation de handicap sévère car ce sont précisément dans ces espaces qu'elle vit des expériences corporelles, sensorielles, relationnelles et émotionnelles de façon significative et plus particulièrement dans **son espace vital, son espace intime et son espace sécuritaire**. C'est ainsi qu'elle se construit, se développe et chemine en tant que personne.

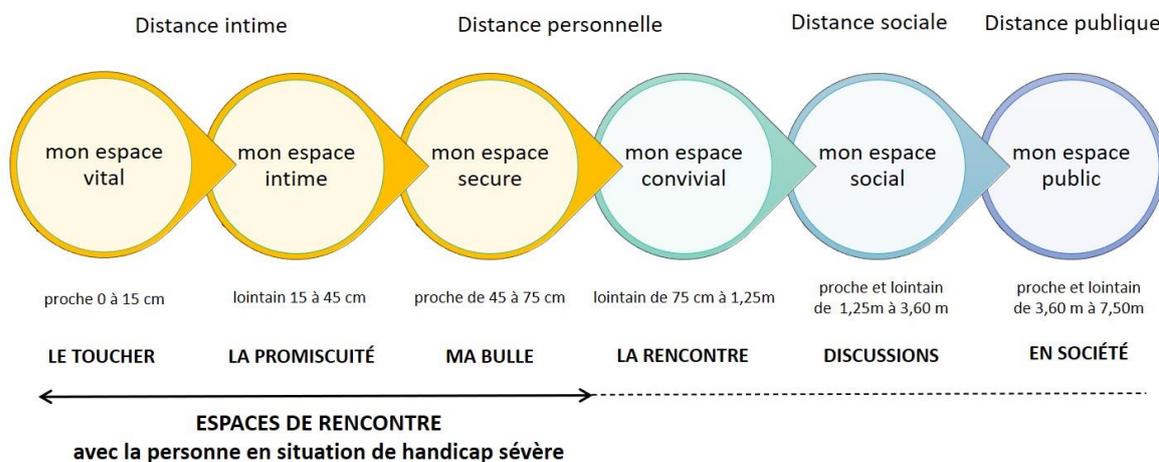
Le schéma de ces espaces de rencontre insiste sur l'importance de la rencontre dans ces trois espaces particuliers mais n'exclut en rien les autres espaces (**convivial, social et public**) décrits par Hall. Le schéma ci-dessous présente ces différents espaces dans lesquels tout individu « voyage » en permanence. E.T HALL distingue quatre distances qu'il a appelées : **la distance intime, personnelle, sociale et publique**. Chacune de ces distances possède deux modes, proche et lointain<sup>2</sup>. Notre perception de l'espace est dynamique parce qu'elle est liée à l'action (à ce qui peut être accompli dans un espace donné). Nous investissons chaque espace en fonction de nos capacités, de notre personnalité et de notre vécu. Certaines personnes peuvent être en difficulté avec leur espace intime et ne supportent pas la promiscuité. D'autres investissent peu l'espace public parce qu'elles ont un tempérament introverti et ne se sentent pas à l'aise en public. Ce concept de distance est complexe car la majorité des mécanismes liés à la notion de distances se produisent de façon inconsciente. Nous sentons les autres, proches ou distants sans identifier clairement les raisons de cette proximité ou de cette distance.

---

<sup>1</sup> Références bibliographiques page 8

<sup>2</sup> HALL E-T, La dimension cachée, 1971, Essais - Points

## ESPACES ET DISTANCES DE RENCONTRE



*Espaces et distances de rencontre (d'après E.HALL, La dimension cachée, 1971)  
Concetta PAGANO, 2021*

Selon Andreas Fröhlich, la rencontre avec une personne en situation de handicap grave doit avant tout avoir lieu dans l'espace qu'elle est en capacité d'investir et qui est plus ou moins grand selon la gravité de son handicap, de ses capacités et de son état de santé. Certaines personnes sont très limitées dans leur espace d'orientation, elles peuvent être très en retrait ou « se réfugier » dans leur corps (repli sur soi). Les parents ou les accompagnants doivent être attentifs afin de s'adapter et de répondre aux capacités de perception et d'orientation de celles-ci pour leur permettre d'être actives dans cet espace de rencontre.

Cette rencontre passe essentiellement par le toucher et le mouvement (**dialogue somatique**). Cela implique de solliciter la personne sans s'imposer à elle, de la toucher sans l'envahir en proposant un toucher de qualité qui implique qu'il soit vécu comme un langage clair, informatif et sécurisant lors des activités de la vie quotidienne. Cela demande aux professionnels qui accompagnent au quotidien ces personnes un savoir-faire (qualités du toucher) mais également un savoir-être (de la patience, de l'écoute, une juste proximité émotionnelle et corporelle). Ces moments privilégiés dans un contact corporel de grande proximité et de tendresse, qu'ils soient proposés par des parents ou par des professionnels, favorisent les capacités de la personne accompagnée à réguler ses émotions, à vivre des expériences sensorielles et corporelles afin de se découvrir et découvrir l'autre, puis le monde qui l'entoure.

Cependant, le *dialogue somatique* peut être difficile à proposer au premier abord. Le toucher est souvent problématique pour la personne mais aussi pour l'accompagnant ou le parent. Elle a souvent des difficultés à être touchée ou à toucher. L'accompagnant, quant à lui, peut se sentir en difficulté face à cette personne qui ne se laisse pas toucher ou qui manifeste de l'appréhension, de la résistance ou de la douleur. L'accompagnant peut ressentir de l'appréhension, se sentir maladroit ou démuni, ou peut avoir peur de lui faire mal en la touchant, en la manipulant. Cette « boucle » renforce l'idée chez l'accompagnant que moins

la personne est touchée, mieux c'est pour elle. Au quotidien, les temps de rencontre pendant lesquels celle-ci est touchée, manipulée, se réduisent parfois à des temps quotidiens incontournables comme le temps de la toilette ou des soins. Dans ces temps du quotidien, plus le toucher sera difficile, plus le temps consacré aux soins ou à la toilette sera réduit pour « le bien » de la personne afin que ces moments ne soient pas difficiles à vivre pour elle mais aussi pour l'accompagnant. Ainsi, cette idée est encore très ancrée aujourd'hui dans certaines institutions : les activités de la vie quotidienne ne sont pas considérées comme des temps significatifs de rencontre donc comme des temps signifiants pour la personne, enfant ou adulte, dans le développement de ses capacités sensorielles, corporelles, relationnelles et cognitives.

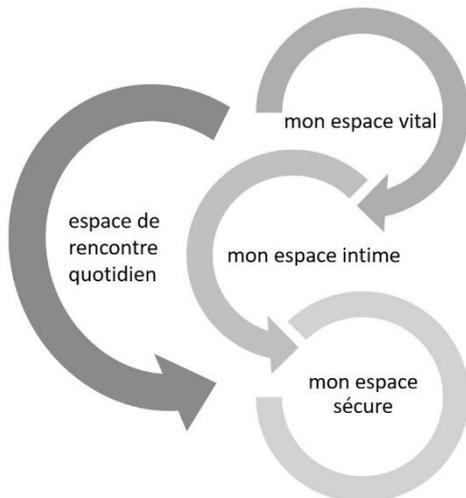
### **La « proxémie » basale : juste proximité et espace quotidien de rencontre**

Dès la naissance, une personne apprend ce qu'est son corps, ce qu'est le corps de l'autre par le contact des mains, par le « peau à peau », par l'odeur, par le son de la voix et le regard qui rassurent ou qui enveloppent, par la chaleur corporelle qui se dégage. Ces expériences basales sont une source d'apaisement et de sécurité pour l'enfant lorsqu'elles sont répétées. **Les informations somatiques** (ressentir son corps et son enveloppe corporelle), **vestibulaires** (ressentir son corps par le mouvement) et **vibratoires** (ressentir son corps en profondeur, son squelette) constituent une base nécessaire (perception basale) à la représentation de son propre corps afin de vivre des expériences simples et élémentaires visant à favoriser son développement de façon optimale.

**La communication basée sur le corps** et plus largement les expériences dites basales (perceptions de base somatiques, vestibulaires et vibratoires) peuvent faciliter la rencontre dans **une juste proximité corporelle et émotionnelle** qui se situe essentiellement dans l'espace quotidien de rencontre (**vital, intime et sécur**) 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.

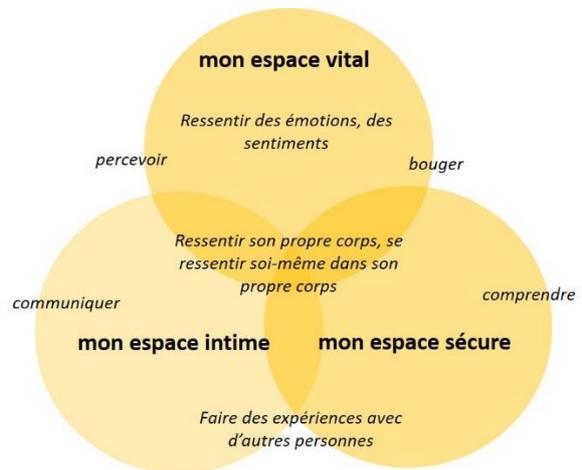
**Les espaces vital, intime et sécur** constituent l'espace de rencontre quotidien entre une personne en situation de handicap sévère et les personnes qui l'accompagnent : c'est la « **proxémie** » **basale**. Ces espaces enchevêtrés ne sont pas figés et sont à concevoir comme des espaces dynamiques (schéma 1) qui tiennent compte du développement de la personne, de la naissance à l'âge adulte, de ses besoins et de ses compétences en lien avec le schéma de la globalité (schéma 2). Pour faciliter la compréhension de ce concept, je propose de l'illustrer ainsi :

Schéma n°1



Espaces de rencontre quotidiens avec la personne en situation de handicap sévère  
 « La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère »  
 C.PAGANO, 2020

Schéma n°2



La « proxémie » basale  
 C.PAGANO, 2021

**Le modèle du schéma de la globalité**<sup>3</sup>, créé par Andreas Fröhlich, est un outil précieux afin d'identifier les besoins et de définir les compétences de la personne en situation de handicap sévère. Ce modèle décrit les sept domaines de la personnalité qui correspondent à la construction psychique, physique, émotionnelle, relationnelle et cognitive de tout individu. Ces domaines (**percevoir, communiquer, bouger, ressentir son propre corps, ressentir des émotions, comprendre, faire des expériences avec d'autres personnes**) sont intriqués et se caractérisent par des interactions constantes qui permettent à la personne de vivre des expériences significatives tout au long de son développement.

Les temps du quotidien dont les gestes sont riches en messages, en expériences et en sollicitations, peuvent devenir, si nous ne sommes pas vigilants, routiniers et vides de sens. Cependant, ce qui est routine pour nous, ne l'est pas pour la personne en situation de handicap sévère, vivre le quotidien est une condition nécessaire pour cheminer, un repère indispensable pour donner un sens à sa vie : « 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. »<sup>4</sup>

Nous entrons dans l'espace intime de la personne en situation de handicap sévère sans qu'elle nous y invite la plupart du temps parce c'est nécessaire et incontournable tout au long de la journée. Cette rencontre impose le respect absolu de l'intime de chacun. L'intimité, du latin (superlatif) *intimus*, signifie *très profond*.

<sup>3</sup> FRÖHLICH, A. article « La globalité du développement, schéma de l'hexagone », 2001  
<http://stimulationbasale.fr/V2/ouvrages-et-articles-andreas-frohlich/>

<sup>4</sup> FRÖHLICH, A. 1998. « La stimulation basale, le concept » édition SZH.

Elle désigne notre vie intérieure profonde, la nature essentielle de quelqu'un, ce qui est généralement caché sous les apparences (secret) ; la vie privée d'une personne ou d'un couple (strictement personnelle), les relations sentimentales (mêlées ou non de sensualité) marquées par une communion profonde, par une confiance réciproque, par une grande chaleur affective et par un accord sincère (amour, amitié). Elle désigne également ce qui appartient à la vie érotique secrète (au contact charnel) et aux rapports sexuels.<sup>5</sup>

Intimité et conscience de soi sont liées, notre capacité à investir et à habiter notre corps comme *sien* suppose que nous le reconnaissons de l'extérieur (se reconnaître dans le miroir) et de l'intérieur (éprouver et intégrer toutes les expériences sensorielles et motrices dans notre corps). Entrer dans l'intimité d'une personne dépendante et vulnérable avec respect et empathie lui permet d'éprouver son corps comme *sien* et d'intégrer des expériences significatives qui lui permettront de mieux le ressentir et le percevoir.

Reprenons le quotidien ordinaire d'une personne très dépendante : comment commence-t-elle sa journée ? Comment la finit-elle ? Comment vit-elle les moments qui ponctuent sa journée ? Elle débute habituellement par le réveil dans son lit (**son espace vital**) dans sa chambre (**son espace intime**), par la toilette dans la salle de bain (**espace vital, intime et sécur**). Puis elle est installée dans son fauteuil (**espace vital, intime et sécur**) pour se rendre au petit déjeuner, souvent elle ne peut pas manger seule, l'accompagnant lui donne à manger et ses médicaments (**espace vital, intime et sécur**). Après le petit déjeuner, c'est souvent un temps libre, enfin un espace convivial qui pourrait être un temps de rencontre ! Mais elle ne peut pas aller à la rencontre des autres et les accompagnants sont occupés avec d'autres résidents. Alors elle se contente d'un espace social où elle entend des discussions entre accompagnants, le bruit de la télévision dans la salle de vie commune, la musique au loin dans la salle de bain, les cris de son voisin... Son espace social peut devenir à ce moment-là un espace sensoriel chaotique, à d'autres moments libres de la journée, il devient parfois un espace vide de rencontres, vide de sensations, vide de sens. Sa journée peut être ponctuée de différentes activités qui deviennent de véritables espaces de rencontre selon le degré de réciprocité de présence, de disponibilité et d'attention de la personne et de l'accompagnant. Prenons un temps quotidien de soins :

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

---

<sup>5</sup> Définition selon le CNRTL

diminue ses appréhensions. Les propositions sont rythmées, ritualisées (les 3 temps de la rencontre)<sup>6</sup> 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 co-action (accompagnement du geste)<sup>7</sup>. 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.

---

<sup>6</sup> « 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.

<sup>7</sup> Affolter F., « Perception, Wirklichkeit et langage », L'Espérance, 1991

Aujourd'hui, un virus (responsable de la COVID 19) s'impose à nous et nous oblige à changer nos habitudes proxémiques en respectant des distances de sécurité. Il perturbe nos liens sociaux, amicaux, familiaux et nous amènent à surinvestir la dimension verbale de la communication, à multiplier (davantage) l'usage des réseaux sociaux où la sphère privée et intime se mêle à la sphère publique. Ainsi, privés de nos repères proxémiques usuels et habituels, nous devons faire appel à notre créativité, pour un temps indéterminé, afin de maintenir la qualité de nos liens affectifs et sociaux.

Alors comment une personne en situation de handicap sévère utilise-t-elle son espace informel <sup>8</sup>(entre elle et l'autre et autour d'elle) ? Ses capacités restreintes de perception, de mouvement et de communication ne lui permettent pas d'expérimenter et de découvrir par elle-même. Il est alors difficile pour les accompagnants de rester dans une juste proximité tout en étant dans une distance de sécurité car il est essentiel de répondre à ses besoins afin de se percevoir (*ressentir son corps, se ressentir soi-même dans son corps, bouger*) de percevoir l'autre (*communiquer, ressentir des émotions de sentiments, faire des expériences avec d'autres personnes*) et le monde autour d'elle (*percevoir, comprendre*). Chaque rencontre se fait dans un espace-temps singulier ; celui d'un espace qui nécessite une juste proximité mais également une temporalité différente de celle que nous connaissons habituellement. Cette rencontre est possible dans une « proxémie » basale dans laquelle la personne peut percevoir son corps comme son espace de vie mais également comme son espace quotidien de rencontre tout au long de sa vie.

## Conclusion

Lorsque nous accompagnons des personnes en situation de handicap sévère, la rencontre peut être difficile au premier abord si nous ne connaissons pas la complexité de ses troubles et de ses déficiences associées qui s'intriquent, se potentialisent et interagissent sur la vie psychique et physique de celles-ci. Cependant, une juste proximité (physique et psychique) dans la rencontre permet, au-delà de la complexité qu'induit le handicap sévère, de rejoindre la personne *dans l'ici et maintenant* et de cheminer avec elle, à son rythme et selon ses capacités : « *La communication s'établit entre des personnes, une altération de la communication affecte de la même manière toutes les personnes concernées. Si nous changeons de niveau de communication, si nous passons du langage verbal au mouvement et au toucher, alors nous avons la possibilité de nous rejoindre mutuellement : un dialogue basal s'établit.* » A. Fröhlich

---

<sup>8</sup> Selon Hall, l'espace informel se caractérise par toutes les situations quotidiennes dans lesquelles les personnes sont amenées à régler la distance physique entre elles, il est également déterminé par l'environnement et les objets qui s'y trouvent.

### **Références bibliographiques**

- ✚ AFFOLTER F., - *Perception, Wirklichkeit et Langage, L'Espérance*, 1991
- ✚ FROHLICH 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 Erès, 2020
- ✚ PAGANO C. – *Les bébés ne se ressemblent pas – Polyhandicap et Attachement*, Bookelis, 2022
- ✚ HALL E-T, *La dimension cachée, Essais – Points*, 1971