

Pédagogie et Stimulation Basale® : « petites rencontres au quotidien »

Concetta PAGANO, éducatrice spécialisée, formatrice certifiée en stimulation basale®
Colloque du CESAP « Pédagogie et polyhandicap : où en sommes-nous aujourd'hui ? » 16 et 17 juin 2014.

L'approche de la stimulation basale auprès de l'enfant polyhandicapé a mis en lumière une connaissance, une reconnaissance et une prise de conscience de leurs compétences et de leurs ressources. Il s'agit avant tout d'une pédagogie de l'humilité : **« L'une des missions essentielles des pédagogues et des thérapeutes consiste à aider l'enfant à trouver le chemin de son développement personnel, sans renier son identité ni renoncer à sa personnalité. »**¹

Les enfants polyhandicapés nous apprennent à être humbles : **« Si nous ne pouvons pas les atteindre, nous ne pouvons pas avoir le moindre impact sur eux. Cela signifie que nous devons nous adapter entièrement à leur niveau, à leur degré de vérité et à leurs intérêts (...) Ces enfants nous montrent clairement nos limites en tant qu'éducateurs et, par-là, nous mettent au défi de prendre vraiment au sérieux l'intérêt que nous manifestons à leur égard. »**²

De quelle pédagogie parle-t-on lorsque nous rencontrons une personne en situation de polyhandicap sévère ? Selon Andreas Fröhlich, connaître les besoins d'un enfant polyhandicapé profond est la base de toute intervention psychopédagogique : **« Répondre aux besoins fondamentaux et élémentaires de ces personnes suppose souvent une certaine forme de grandeur et de générosité : nous devons savoir leur donner de l'attention, nous montrer proches d'elles et pleins de sollicitude à leur égard, même lorsqu'elles ne semblent pas nous rendre dans la même mesure ce que nous leur donnons. D'un autre côté, nous sommes bien conscients que le développement suppose un certain équilibre de la satisfaction des besoins. De trop nombreux besoins à satisfaire provoquent une situation de blocage, focalisent toute l'attention sur eux et empêchent un développement harmonieux. »**³

Le titre parle de « **petites rencontres** au quotidien ». « Petites » parce qu'il fallait faire un choix : la stimulation basale a plusieurs aspects mais aujourd'hui c'est l'aspect pédagogique qui est mis en lumière. Je suis éducatrice spécialisée de formation et l'aspect pédagogique dans l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé m'intéresse plus particulièrement au travers de l'approche basale.

De quelle pédagogie parlons-nous lorsque nous accompagnons des enfants polyhandicapés ? Le mot « pédagogie » vient du grec ancien « enfant » et « conduire, élever ». La petite histoire raconte que ce mot grec désignait la personne (généralement un esclave) qui accompagnait les enfants sur le chemin de l'école et ceci afin d'éviter de mauvaises rencontres. Je vais parler avant tout de rencontre, la rencontre qui est pour moi le point de départ de toute intervention psychopédagogique. Je la qualifie de petite dans le sens où chaque rencontre avec l'enfant en situation de polyhandicap nous apprend à être humbles. Je définirais la stimulation basale comme une **pédagogie de l'humilité, une pédagogie de la rencontre, une pédagogie de l'accompagnement.**

¹ « La stimulation Basale, le concept » - Andreas Fröhlich – Editions SZH/SPC - 2000

² Article « Avancer ensemble dans la réalité sensorielle » Andreas Fröhlich – Lausanne – traduction en 2001

³ Article « La quête de l'identité humaine » - Andreas Fröhlich – colloque « Une invitation à la rencontre », CESAP Formation, 18 et 19 juin 2007, Paris.

La rencontre est le point de départ de toute intervention psychopédagogique. La rencontre avec la personne polyhandicapée passe essentiellement par le toucher qui induit forcément une réciprocité, c'est-à-dire que je ne peux toucher l'autre sans être touché par l'autre au sens propre et au sens figuré. De la qualité de ce toucher dépendent la sécurité et l'ouverture à la relation. C'est un acte signifiant de la rencontre bien avant la naissance (perceptions somatiques intra utérines). Il est une nourriture sensorielle et psychique indispensable tout au long de la vie. Le toucher doit être avant tout vécu par la personne polyhandicapée comme un langage clair et structuré ; une expérience sécurisante et rassurante.

Le titre parle de « petites rencontres **au quotidien** » car les rencontres avec l'enfant polyhandicapé se font essentiellement dans son quotidien. La stimulation basale a évolué au fil du temps pour se concentrer sur le vécu du quotidien. Accompagner la personne, au sens basal du terme, c'est avant tout donner du sens à ce qu'elle vit dans sa globalité en valorisant ses compétences sensorielles, motrices, cognitives et émotionnelles, si minimes soient-elles afin de « faire avec la personne » et non pas de « faire pour ou à la place de la personne ».

Je prendrai l'exemple d'un petit garçon M... âgé de 9 ans. Originaire d'un département d'Outre-Mer ; il est arrivé à l'institution à l'âge de 3 ans. L'origine de son polyhandicap est une encéphalopathie convulsivante d'origine inconnue. Il a été présenté à l'équipe comme un enfant sans langage verbal, malvoyant, malentendant, avec une motricité volontaire réduite à l'extrême, atteint d'une épilepsie sévère, de troubles neurologiques et de problèmes respiratoires importants. Il est alimenté par gastrostomie. Du fait de ses graves lésions cérébrales, cet enfant avait peu de compétences.

Si M... pouvait parler, peut-être nous dirait-il :

« Bonjour je m'appelle M..., ma vie quotidienne est rythmée ainsi : Je suis levé et couché, je suis lavé, je suis habillé, je suis soigné, je suis alimenté par un tuyau qui rentre de mon estomac, pas par la bouche car je risque à tout moment d'avalier de travers. Je passe mon temps dans ma chambre, dans mon lit ou dans mon fauteuil. Des personnes prennent soin de moi, elles me réveillent tous les matins et m'emmènent dans la salle de bain, une fois que ma toilette est faite, je suis fatigué parfois ; même si je ne peux pas bouger, la toilette me fatigue, je fais beaucoup d'efforts pour percevoir et ressentir mon corps. Je pleure parfois quand on me tourne sur le chariot douche, cela va parfois trop vite. J'ai parfois froid, j'ai la chair de poule alors je pleure à nouveau car c'est désagréable. J'aime quand j'ai une serviette sur moi, j'ai moins froid et je ressens bien plus ma peau, mon corps, c'est une sensation agréable, j'ai moins peur. J'aime quand on me chante des chansons, j'essaie de répondre même si cela est difficile pour moi alors je vocalise et je souris quand je me sens bien. Parfois, je me sens bien mais mon cerveau se « déconnecte », cela dure quelques secondes, quelques minutes parfois mais ensuite c'est très difficile pour moi d'être à nouveau présent. »

Nous sommes tous plus ou moins dépendants à des moments de notre vie : dépendance affective, matérielle, temporelle... nous vivons la relation à la dépendance sans qu'elle entrave notre liberté. Nous sommes dépendants mais libres. La dépendance chez la personne polyhandicapée devient un état et non plus une relation dynamique où chacun échange et reçoit. La personne polyhandicapée devient alors parfois un objet de soins et non plus le sujet de nos soins.

Accompagner la personne polyhandicapée implique un partage, une présence et une proximité physique qui requièrent le respect de l'autre. Au-delà de la proximité physique, « la proximité

d'humanité » est indispensable. Accompagner, c'est donner du sens à ce que vit la personne, « faire avec » et non faire « à la place de ».

La toilette quotidienne était un moment difficile pour M... Il pleurait ou gémissait quasiment toute la durée de la toilette, sa respiration était haletante, son corps frissonnait, chaque changement de position accentuait ses pleurs. Quant à la personne qui s'occupait de lui, elle lui parlait peu, donnait très peu d'informations verbales à ce qui allait se passer et encore moins d'informations sensorielles. Elle le déshabillait de façon trop rapide, le savonnait de façon très « désordonnée » passant d'une partie du corps à l'autre, le tournant à gauche et à droite de façon saccadée.

Lorsque je suis venue observer comment cela se passait, j'ai constaté assez rapidement que ce n'était pas tant le moment lui-même qui était difficile mais plutôt la façon dont on l'abordait, dont on le touchait, qui était problématique : déshabillage et mouvements trop rapides, très peu d'informations verbales, quasiment pas ou peu d'informations tactiles, sensorielles qui auraient permis à M... d'anticiper, de ressentir, d'intégrer des sensations.

J'ai proposé une fois par semaine une toilette dite « basale » avec la participation d'une aide-soignante sensibilisée à cette approche afin d'aborder différemment ce moment pour M... et de faire en sorte qu'il vive la toilette comme une expérience positive. La toilette hebdomadaire s'est déroulée pendant plus d'une année. Nous avons utilisé dans un premier temps des serviettes qui recouvrent son buste et ses jambes. Le jet d'eau partait du haut du buste et allait jusqu'aux pieds de façon rythmée et ritualisée. Dès la première toilette basale, M... a eu un tout autre comportement, les pleurs se sont estompés au fur et à mesure de la toilette. Au fil des semaines, la toilette est devenue un moment agréable : en ritualisant le début de la toilette par un déshabillage accompagné d'une chanson (créole), en verbalisant tout ce qui allait se passer et en y associant le toucher à chaque partie du corps mobilisée, bougée, stimulée, en accoutumant les changements de position de façon progressive afin de lui laisser le temps d'intégrer et de percevoir ces changements. Aujourd'hui, il ne vit plus la toilette comme une expérience négative, les gémissements sont devenus rares, les changements de position ne provoquent plus de pleurs. Il est beaucoup plus présent, sa respiration est régulière, son regard est beaucoup plus vigilant, il vocalise de plaisir et peut parfois sourire, parfois répondre aux sollicitations de l'adulte par des vocalises.

Le changement de comportement a été radical pour cet enfant dès la première toilette basale, ce qui est loin d'être le cas pour d'autres. Il a été « spectaculaire » dans le sens où M... avait besoin avant tout de se sentir sécurisé. Je pense que c'était sa principale préoccupation à ce moment-là. Ce changement positif n'a pu se faire que parce que nous avons été à son écoute, nous avons été attentives à ses réactions : tonus musculaire, rythme respiratoire, mimiques..., à sa présence. Nous avons pris en compte ses compétences et ses capacités même très réduites de perception et de communication et nous en avons donné du sens.

Les enfants polyhandicapés (ou non) ont besoin de se sentir sécurisés. M... et bien d'autres enfants polyhandicapés apprennent qu'il est très difficile d'obtenir une telle sécurité. Comment peut-on offrir un sentiment de sécurité à un enfant polyhandicapé si on ne tient pas compte de ses ressentis, si on ne le considère pas comme un être capable de percevoir, de communiquer, si on minimise ses compétences, si on ne lui offre pas un minimum de stabilité ou de repères ? Au-delà de la relation duelle, les enfants polyhandicapés sont pris en charge par maintes personnes, maintes façons d'être, de faire, d'être manipulés, d'être touchés...

Le sentiment de sûreté et de stabilité est un besoin fondamental. **« ...La rotation importante des personnes de référence permet difficilement de faire l'expérience de la sécurité... Le sentiment de sécurité peut ne pas s'installer parce que la répétition des interventions reste incompréhensible**

pour l'enfant et l'insécurise profondément. Ceci laisse des traces dans la personnalité de l'enfant polyhandicapé qui a dû apprendre que les gens viennent et partent, que certains ne sont pas fiables. Aussi n'est-il pas rare que certaines personnes se replient sur elles-mêmes, refusent manifestement de créer de nouvelles relations sociales, en prévision, peut-être, de la prochaine séparation »⁴

La toilette quotidienne peut être pour certaines personnes polyhandicapées l'activité principale de la journée. Pour nous, accompagnants, nous pouvons la considérer comme routine. Pour M..., c'est « l'aventure » de la journée. À nous de créer la rencontre dans cet espace-temps. Il ne s'agit pas seulement d'avoir plus de temps mais de savoir prendre son temps, de savoir attendre, de ne pas s'attendre à une réaction immédiate mais de savoir et d'accepter qu'elle sera retardée ou décalée. La réponse est ralentie car le temps d'intégration est plus long, cela exige de notre part, de travailler sur notre propre perception temporelle, de ne pas anticiper une réponse, d'être patient. Ainsi, au-delà de permettre à la personne de se sentir bien, nous lui permettons de se sentir, de se ressentir.

La stimulation basale est à la croisée du domaine des soins, de l'action pédagogique et de l'action thérapeutique. L'attitude, la compétence et la technique sont des aspects essentiels de l'approche de la stimulation basale pour tout professionnel qui accompagne une personne en situation de polyhandicap. Seul l'ensemble harmonieux de ces trois aspects assure un accompagnement de qualité auprès des enfants polyhandicapés.

Permettre à un enfant polyhandicapé de « bien vivre » sa toilette est une action pédagogique :

Pédagogie de l'humilité : « *Si je ne peux l'atteindre, je ne peux avoir le moindre impact sur lui* ». C'est M... qui nous a montré le chemin, on s'est rencontré car nous avons été avant tout très attentives à ses réactions (son rythme respiratoire, le moment de ses pleurs, son tonus musculaire), nous avons tenté de donner du sens à ce qu'il vivait à ce moment-là afin qu'il se sente sécurisé, qu'il puisse compter sur quelqu'un. (Enveloppement sonore, toucher franc et rassurant et structurant)

C'est un enfant chez qui une surdité profonde aurait été diagnostiquée. J'ai pu constater dans ma pratique auprès des enfants polyhandicapés, qu'il était dommage d'avoir des certitudes. Si j'avais été certaine qu'il était sourd profond, nous n'aurions pas proposé à M... un enveloppement sonore par le biais de chants créoles comme sait si bien le faire l'aide-soignante et nous serions passées à côté de cette capacité qu'il a de communiquer. Malgré ses difficultés importantes, la rencontre aurait été plus difficile...

Pédagogie de la rencontre : Comment vais-je à la rencontre d'un enfant sévèrement polyhandicapé ? Dans cet exemple la rencontre s'est faite au moment de sa toilette, une rencontre intime où il est primordial que l'enfant, par notre attitude (l'attitude basale), se sente un sujet de nos soins et non pas un objet de soins. Cette notion de sujet passe par une observation fine de ses besoins, de ses compétences et de ses difficultés. Il est évident que seule l'observation ne suffit pas mais elle est la base de notre accompagnement et a une place très conséquente dans la stimulation basale.

L'observation demande à l'accompagnant un savoir-être et un savoir-faire qu'on ne peut dissocier. Un savoir être : l'écoute, la patience, la créativité, une approche bienveillante... qui correspond aux compétences humaines. Un savoir-faire qui correspond aux compétences techniques

⁴ Article « La quête de l'identité humaine » - Andréas Fröhlich –colloque « Une invitation à la rencontre », CESAP Formation, 18 et 19 juin 2007, Paris.

et pédagogiques : un toucher de qualité, le respect du rythme d'intégration qui nécessite une gestion de notre propre temps, la ritualisation dans la rencontre, une connaissance de base de la communication, de la perception...

Dans l'approche basale, on ne peut dissocier ces deux savoirs : être et faire. Andreas Fröhlich parle « **des 3 sœurs** » que sont l'attitude, la technique et entre les deux, la compétence de l'accompagnant.

Enfin, **pédagogie de l'accompagnement**. L'évolution de l'approche de la stimulation basale a permis une reconnaissance et une prise de conscience de l'importance de l'accompagnement au quotidien de la personne polyhandicapée. C'est à travers son quotidien que l'enfant vit des expériences significatives pour son développement. Parfois nous avons tendance à oublier que ce qui est routine pour nous ne l'est pas pour l'enfant. Dans l'exemple de M..., la toilette basale, vécue comme « l'aventure » de la journée, est devenue, au-delà du soin, une expérience positive de communication et de perception. La stimulation basale change notre regard sur l'image que nous nous faisons des enfants sévèrement polyhandicapés. Elle éclaire notre compréhension et notre capacité à aller à la rencontre de l'enfant. Elle met en lumière des compétences que nous ne soupçonnions pas.

Pendant une toilette, l'aide-soignante s'adresse à M... lors de son réveil en lui signifiant que c'est : « un petit réveil, un petit bain, des petits orteils... » Puis à la fin de la toilette, elle lui dit : « Tu as bien participé mon grand,... comme un grand »

M... a donc « grandi » le temps d'une toilette et il nous a aussi fait « grandir » dans notre accompagnement.

Bibliographie

« La Stimulation basale : une invitation à la rencontre »

Actes du Colloque, CESAP Formation, Paris 18 et 19 juin 2007

Activités de la vie journalière de l'enfant gravement handicapé

Andreas FRÖHLICH, édition De Boeck Solal (février 2015)

Perception, Wirklichkeit et langage

Félicie D. AFFOLTER,

à commander auprès de: l'Espérance, CH-1163 Etoy, tel : 0041(0)21.821.13.13

Pour les enfants polyhandicapés, une pédagogie innovante

Annick BATAILLE, Editions ERES (2011)

Eloge de la faiblesse

Alexandre JOLLIEN, éditions Marabout (2011)

Activités motrices et sensorielles – polyhandicap-handicap sévère

François BRUNET, Cédric BLANC, Anne-Catherine MARGOT, éditions Actio (2010)