

Polyhandicap et Attachement

Concetta Pagano, formatrice certifiée en stimulation basale, mars 2022

Les travaux de John Bowlby, psychiatre et psychanalyste anglais (1907-1990), nous ont considérablement éclairé sur la notion du lien d'attachement chez l'enfant. Cependant, chez l'enfant polyhandicapé, ce lien d'attachement se tisse différemment selon la gravité de ses déficiences qui limitent ou entravent ses compétences physiques, sensorielles, émotionnelles et cognitives. La compréhension de ce processus ne réside pas tant dans « la catégorisation » de la nature de son lien d'attachement (*séure ou inséure*) mais plutôt dans sa capacité à tisser des liens, si ténus parfois, avec ses figures d'attachement (*mère, père, fratrie, mais aussi les accompagnants dans les établissements*) afin de se percevoir, percevoir l'autre et percevoir le monde. *La communication basée sur le corps* décrite par Andreas Fröhlich peut aider l'enfant et ses figures d'attachement à tisser ces liens dans une rencontre où la proximité et la sécurité physiques et psychiques faciliteront la découverte de soi, de l'autre et de son environnement : « *Le bébé qui vient de naître ne pourrait pas éprouver de l'amour pour une plaque d'acier froid ou pour un bouquet de ronces, il lui faut de la peau, de la chaleur, de la douceur, de l'odeur et des paroles pour réveiller en lui les traces de sa mémoire d'un bonheur parfait, d'une plénitude sensorielle passée* ¹. »

Le lien d'attachement

Un havre de sécurité, de réconfort et de protection

John Bowlby est à l'origine de la théorie de l'attachement au lendemain de la seconde guerre mondiale. Ses travaux, demandés par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1951, conclurent à l'importance fondamentale d'une relation chaleureuse, intime et continue entre le bébé et sa figure d'attachement (*caregiver*), le plus souvent la mère, en intégrant une dimension interpersonnelle qui met l'accent sur le mode de relation entre les deux. À la même période, aux États-Unis, René Spitz, psychiatre et psychanalyste (1887-1974) observe des nourrissons abandonnés pour lesquels il met en évidence le concept d'hospitalisme en lien avec de graves carences affectives et leurs conséquences sur le développement psycho-affectif de ceux-ci.

L'attachement désigne le comportement de l'individu qui cherche à se rapprocher d'une personne particulière (sa figure d'attachement) dans les situations potentiellement anxiogènes ou dangereuses. Le processus d'attachement a donc essentiellement une fonction adaptative et constitue un besoin social primaire.

¹ CYRULNIK B. - Sous le signe du lien. Histoire et philosophie des sciences, p 177, Hachette, 1989

Selon Bowlby, le nouveau-né a un besoin inné de s'attacher. Cependant, le lien d'attachement n'existe pas en tant que tel à la naissance, il se développe et se structure principalement au cours de la première année de la vie. Ce lien va se construire en plusieurs étapes : au cours des trois premiers mois, le nourrisson s'exprime essentiellement par des cris, des pleurs qui ne sont pas encore tournés vers une figure d'attachement particulière afin de satisfaire ses besoins primaires. À partir de 3 mois jusqu'à 6 mois, le bébé est capable de tendre les bras, de s'accrocher et d'orienter son regard vers sa figure d'attachement qu'il commence à reconnaître (il commence à distinguer les personnes familières et les personnes étrangères) en recherchant plus activement sa proximité. Puis à partir de 6 mois, une troisième phase est marquée par de nombreux changements en lien principalement avec le développement de ses capacités sensori-motrices et cognitives.

Ce lien qui s'est progressivement tissé en quelques mois avec sa ou ses figures d'attachement (la mère, le père ou un substitut parental) permet au bébé de partager un attachement *sécuré* avec celles-ci qui deviennent « *un havre de sécurité, une source de réconfort et de protection dans un contexte d'activation physiologique ou de menace environnementale* »².

La régulation des émotions et la capacité de mentalisation

L'attachement joue un rôle fondamental et majeur dans la régulation des états émotionnels et particulièrement lorsque le bébé est confronté à une situation de stress mais également dans le développement de ses compétences relationnelles. Les deux éléments fondamentaux de l'attachement sont la notion de proximité et de sécurité, et la notion d'exploration. Au fur et à mesure du développement de ses compétences sensori-motrices et cognitives, le bébé est avide de découvrir son environnement matériel et humain, sa curiosité l'encourage à découvrir et à comprendre le monde qui l'entoure. L'exploration et le besoin de sécurité et de proximité sont interdépendants : lorsque le bébé part « à l'aventure » en devenant de plus en plus autonome, son besoin de se sentir sécurisé s'active s'il s'éloigne trop loin de sa mère (figure d'attachement), il a besoin alors de retrouver une proximité physique avec celle-ci. Nous pouvons l'observer fréquemment dans un parc de jeux par exemple où l'enfant s'éloigne de sa mère pour jouer, pour explorer puis revient vers elle de temps en temps afin de se sentir en sécurité, base essentielle pour lui permettre d'explorer le monde qui l'entoure. Ce sentiment de sécurité interne de base favorise l'expression de ses émotions et plus largement la régularisation de celles-ci, ainsi que ses capacités de mentalisation.

Cette notion de régulation des émotions est très liée à notre système d'attachement. Lorsque nous disons que nous sommes tristes, joyeux ou en colère, notre corps l'exprime également parce que nous ressentons ces émotions mais aussi parce que nous avons des représentations mentales auxquelles nos émotions sont liées. Les émotions nous permettent de savoir ce qui nous rassure, ce qui nous réconforte, ce qui nous fait peur ou ce qui nous menace, les personnes avec lesquelles nous nous sentons bien ou non. Dès que nous rencontrons quelqu'un,

² TERENO S et coll - La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique, 2007/2 Vol. 19 | pages 151 à 188, <https://www.cairn.info/revue-devenir-2007-2-page-151.htm> - 2007 - Cairn infos

les émotions qui naissent ou qui « surgissent » de cette rencontre nous aident à ajuster notre attitude verbale et non verbale.

Au-delà de la régulation émotionnelle, le processus d'attachement permet de soutenir le traitement cognitif des émotions. En réduisant l'anxiété de l'enfant, la figure d'attachement facilite une ouverture au monde et une exploration de son environnement, lui permettant de clarifier ses expériences. Les représentations mentales que se fait l'enfant de lui-même en interaction avec sa figure d'attachement influencent et influenceront sa relation aux autres tout au long de son existence. Ces représentations mentales, conscientes et inconscientes du monde extérieur et de soi dans ce monde s'appellent : Modèle Interne Opérant (M.I.O).

Les différents types d'attachement

Mary Ainsworth, psychologue du développement canadienne (1913-1999), enrichit la théorie de l'attachement de Bowlby en y ajoutant les notions d'attachement *sécuré* et *insécuré*.

Elle nomme trois types d'attachement (ou patterns) : l'attachement **sécuré**, l'attachement **insécuré** qui est soit évitant (**insécuré-évitant**) soit ambivalent (**insécuré-ambivalent**). Marie Main et Judith Salomon, psychologues, ajouteront un quatrième type d'attachement nommé l'attachement **désorganisé**.

L'attachement sécuré se tisse lorsque le bébé expérimente qu'il peut compter sur sa figure d'attachement lorsqu'il a besoin d'être consolé ou réconforté : l'autre renvoie alors une image fiable mais aussi une image valorisée de lui-même (prémices de l'estime de soi et estime de l'autre). Il n'a pas de difficulté à exprimer ses émotions et prend plaisir à explorer le monde.

L'attachement insécuré-évitant se tisse lorsque l'interaction affective est peu présente avec la figure d'attachement, le bébé initie peu les interactions et ne recherche pas activement le contact après la séparation. Les émotions négatives s'expriment indirectement par l'évitement ou l'absence de réponse de la part du bébé. Sa capacité à réguler ses émotions et à découvrir le monde est amoindrie.

L'attachement insécuré-ambivalent se tisse lorsque le bébé sent qu'il ne peut pas toujours compter sur sa figure d'attachement bien qu'elle soit cependant attentive mais peu disponible, lorsqu'elle varie ses réponses ou ses comportements de façon incompréhensible pour l'enfant : l'autre renvoie alors une image peu fiable malgré ses sollicitations, il n'est pas certain de pouvoir compter sur cet autre ni sur lui-même (faible estime de soi). Ces enfants sont généralement méfiants face aux personnes qu'ils ne connaissent pas et sont peu empreints à explorer leur environnement malgré la présence de leur figure d'attachement qui leur procure peu de sécurité et de réconfort. Ce sont des bébés anxieux qui vivent de façon très stressante la séparation par des tensions corporelles importantes et des pleurs persistants.

L'attachement désorganisé se tisse lorsque les comportements parentaux sont très perturbés et entraînent une appréhension ou une peur qui met le bébé dans une situation paradoxale : « Sa source d'apaisement est aussi sa

source de peur, l'enfant ne peut alors en même temps rechercher et fuir sa figure d'attachement »³. Des signes manifestes chez ces bébés ont été observés (Main et Salomon, 1986) comme des comportements contradictoires, des mouvements et des expressions non dirigés ou incomplets, des stéréotypies, des postures anormales, des mouvements de stupéfaction, de peur, de lenteur ou d'immobilisme.

Lorsque l'enfant paraît... lorsque l'enfant déçoit

Polyhandicap et équilibre familial

Le concept « d'enfant imaginaire » a été décrit par Michel Soulé, pédopsychiatre et psychanalyste (1922-2012), pionnier de la « psychanalyse précoce » et de la psychiatrie néonatale avec Serge Lebovici, psychiatre et psychanalyste français (1915-2000). Ce concept est une représentation inconsciente du bébé à venir, très profonde et singulière de chacun, et en particulier de la future mère, chargée d'attentes, d'angoisses, et de fantasmes. C'est l'enfant « parfait » dont les parents rêvent. Cependant, à la naissance, les parents sont confrontés à l'enfant réel et non plus à l'enfant rêvé : « *L'enfant imaginaire et l'enfant réel ne sont pas superposables, il existe toujours entre eux un certain écart qui ne doit être ni trop petit, ni trop grand, afin que l'imprévu soit intégrable* »⁴.

L'enfant à venir déclenche des affects parfois complexes, voire éprouvants pour les parents en lien avec leur propre histoire (la maternité réactivant le vécu et les souvenirs d'enfance avec ses propres parents) mais aussi en lien avec le contexte affectif, familial et social du couple. La naissance d'un enfant polyhandicapé est souvent vécue comme une blessure narcissique pour ses parents. Ceux-ci, comme tous parents, doivent faire le deuil de l'enfant imaginaire mais ce travail psychique est rendu difficile par « l'étrangeté » de ce bébé qui ne leur renvoie pas une image de parents « suffisamment bons » (Winnicott).

La survenue d'un polyhandicap perturbe l'équilibre familial et les expériences vécues par l'enfant à tous les niveaux. Albert Ciccone évoque la modalité primaire de la symbolisation (la présence maternelle) qui donne une représentation des objets de relation, des liens à ces objets et des expériences émotionnelles que contiennent ces liens. « *La symbolisation construit donc des objets du monde vivant intérieur* »⁵. La symbolisation naît de l'absence, ainsi la pensée suppose le manque. Si l'enfant peut oublier l'objet en sa présence, il peut alors symboliser son absence, Winnicott parle de la capacité d'être seul en présence de l'autre : « *Cette capacité d'être seul est soit un phénomène très élaboré, qui apparaît dans le développement individuel après l'établissement des relations à trois, soit un phénomène des premiers moments de la vie qui mérite une étude particulière parce qu'il est la base à partir de laquelle s'élabore la solitude* »⁶. Le fondement de la capacité d'être seul est paradoxal puisque le nourrisson fait l'expérience d'être seul en présence de sa mère. Il va réussir progressivement à intérioriser, grâce à des soins

³ La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique, id, p11

⁴ B. GOLSE, *Le bébé et ses possibles*, page 119, 1001 bébés, Éditions Erès, 2019

⁵ CICCONE A. - Naissance et développement de la vie psychique – 1001 BB, Érès, 2014

⁶ Winnicott D - La capacité d'être seul, Payot, 2015

maternels « suffisamment bons », cette mère-objet. Il a alors la sécurité de base et la maturité affective pour être en capacité d'être seul.

L'environnement familial (ses figures d'attachement) est fragilisé selon le degré de souffrance des parents : l'annonce du handicap, les annonces des déficiences par les médecins, parfois successives en raison de la complexité des atteintes cérébrales, sont des épreuves marquantes pour les parents mais également pour la fratrie. Il en est de même de la rencontre au quotidien et au fil du temps avec la réalité du polyhandicap. Par conséquent, l'investissement de cet enfant peut être difficile tant dans la capacité de communiquer, d'interpréter, voire de lui prêter des pensées : *« Un jour, dans une famille, est né un enfant inadapté (...) ; au bout de trois mois, on s'aperçut que l'enfant ne babillait pas. Il demeurait silencieux la plupart du temps, sauf pour pleurer. Parfois un sourire se dessinait, un froncement de sourcils, un soupir après le biberon, un sursaut lorsqu'une porte claquait. C'était tout. Pleurs, sourire, froncement, soupir, sursaut. Rien d'autre. Il ne gigotait pas. Il restait calme - inerte, pensaient ses parents sans le dire. Il ne manifestait aucun intérêt pour les visages, les mobiles suspendus, les hochets. Surtout ses yeux sombres ne se posaient sur rien. »*⁷

Polyhandicap et cycles de vie

Les relations d'attachement qui se sont construites dès notre berceau, basées sur des liens interpersonnels et affectifs, se poursuivent tout au long de notre existence et influencent nos relations (liens familiaux, liens conjugaux, liens sociaux, liens d'amitié). Celles-ci sont différentes et évoluent selon les étapes de la 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. Nous pourrions dire que la personne polyhandicapée n'est pas dans la même temporalité que la nôtre de par sa singularité de vie. Notre manière d'appréhender la vie est nécessairement dépendante de notre perception du temps et de l'espace. Mais il est essentiel de prendre conscience et de comprendre cette différence de perception propre à la personne polyhandicapée. Les parents, malgré la connaissance intime de leur enfant, éprouvent parfois des difficultés à identifier leurs attentes et leurs besoins : *« Répondre aux besoins d'attachement est une des dimensions du lien parent-enfant. Cela ne résume pas ce qu'est l'amour pour un enfant : on peut aimer très fort son enfant, avoir un sentiment d'un lien unique et spécial avec lui et pour autant ne pas pouvoir ou ne pas savoir comment répondre à ses besoins d'attachement »*⁸.

La singularité du parcours de vie d'un enfant polyhandicapé l'amène à rencontrer de nombreux adultes qui vont l'accompagner soit à domicile soit en établissement. L'enfant sera alors en interaction non seulement avec ses figures d'attachement « initiales » (ses parents) mais aussi avec les professionnels qui, grâce à des interactions ajustées et accordées avec l'enfant, deviendront des figures d'attachement.

⁷ DUPONT-MONOD C., S'adapter, Stock, p 11, 2021

⁸ GUEDENEY N., *L'attachement, un lien vital*, page 33, Éditions Fabert – yakapa.be, 2010

Lorsque des parents sont confrontés au polyhandicap de leur enfant, ils recherchent une aide, un soutien auprès de professionnels pour leur enfant mais également pour eux. Ce contexte particulier peut réactiver leur système d'attachement. Les professionnels savent combien la première rencontre avec des parents est primordiale. Quelles attentes projettent-ils sur nous ? quel regard allons-nous poser sur leur enfant ? Les parents ont besoin de se sentir écoutés et rassurés. Ainsi le professionnel doit offrir un cadre sécurisant qui favorise cet « attachement », base fondamentale pour les relations futures dans le cadre de l'accompagnement de l'enfant : le parent doit se sentir en confiance afin d'accepter l'aide qu'on lui propose. Ce processus peut être long et parfois difficile à construire en raison de la complexité de la situation liée au polyhandicap mais également par la rencontre de deux systèmes d'attachement singuliers, celui du parent et celui du professionnel.

L'ensemble du système familial doit trouver un nouvel équilibre (relations dans la sphère familiale mais également dans la sphère amicale, sociale) et accepter une aide extérieure pour l'enfant mais également pour l'ensemble de la famille. Ce soutien extérieur peut être très mal vécu dans un premier temps par les parents, qui se sentent « dépossédés » de leur rôle et envahis dans leur sphère intime et privée par un suivi paramédical (psychomotricité, kinésithérapie, orthophonie) et un accompagnement éducatif à domicile (éveil, guidance parentale...) ainsi qu'une surveillance médicale intense (visites régulières chez le pédiatre, consultations de médecins spécialistes, examens médicaux, hospitalisations...). Des parents me diront un jour qu'ils ont dû réécrire le « scénario de leur vie ». Au fur et à mesure du développement de leur enfant, la situation de polyhandicap leur rappelle qu'à chaque nouvelle étape de sa vie, ils doivent faire le deuil de l'enfant « imaginé » en se confrontant à la réalité. Le moment où il fait ses premiers pas, dit ses premiers mots, entre à l'école maternelle... sera le moment où il faudra délaissier la poussette pour accepter le fauteuil roulant et les premiers appareillages, le moment où il faudra envisager l'entrée dans une institution spécialisée...

La situation de polyhandicap induit obligatoirement une situation paradoxale parce que l'enfant polyhandicapé reste dépendant de ses parents tout au long de sa vie (de l'enfance, à l'adolescence, à l'âge adulte). L'expression de ses besoins d'autonomisation restera très difficile, parfois impossible dans certaines situations. À l'âge où l'adolescent aimerait que ses parents lui « lâchent les baskets », l'adolescent en situation de polyhandicap a besoin de ses parents simplement pour les lui mettre. À l'âge où l'adolescent découvre ses premières relations amoureuses, ses premiers rapports sexuels, les parents d'un adolescent polyhandicapé, quotidiennement, lui donnent des soins (la toilette, l'habillage, le déshabillage, le brossage des dents), lui changent ses protections... Puis vient l'âge adulte où chacun aspire à une vie épanouie, où l'on fait ses propres choix (autodétermination), où l'on décide ce qui est bon pour soi (autonomie) où l'on crée de nouveaux liens, et où l'on s'accomplit (vie spirituelle, professionnelle...).

De nombreux parents souffrent de ne pas pouvoir se projeter sereinement pour l'avenir de leur enfant, où chaque étape de sa vie peut être vécue comme une nouvelle épreuve à traverser : le passage d'un accompagnement à

domicile (SESSAD⁹) à un premier établissement spécialisé (IME ou EEAP¹⁰), le passage de l'IME à un établissement pour adultes (MAS¹¹). Puis les parents vieillissants sont préoccupés par le bien-être de leur enfant lorsqu'ils ne seront plus en âge de s'occuper de lui, de l'accueillir les week-ends, de lui rendre visite à l'institution. Lorsqu'ils sont très âgés, ils sont très soucieux de son avenir s'ils venaient à décéder avant leur enfant. La fratrie, parfois la famille élargie, se voit confier la responsabilité de leur frère ou sœur, de leur neveu ou nièce. Ce relais peut parfois être très difficile à vivre : « *ma mère s'est toujours occupée seule de tout ce qui concernait ma sœur. Quand ma mère est morte, je me suis rendu compte que je ne savais rien, ni le nom des médecins qui s'occupaient d'elle, ni les médicaments qu'elle prenait. Ce fut un coup très dur pour moi de devoir assumer du jour au lendemain toute cette responsabilité d'une sœur qui était une inconnue pour moi* »¹². Mais souvent, la fratrie, à la disparition des parents, a à cœur de s'occuper de leur frère ou sœur en situation de polyhandicap : « *J'ai très peur de voir ma sœur grandir (...), j'ai aussi peur de ce qui se passera quand mes parents ne seront plus là (...) même s'il m'est très difficile d'y penser aujourd'hui, je sais que je veux être toujours là pour offrir à ma sœur le meilleur avenir possible.* »¹³

L'approche basale, un soutien au processus d'attachement

Polyhandicap et processus d'attachement

L'enfance est un moment où la vie affective est à « l'état brut », d'autant que le bébé ne peut traduire ses expériences par des mots. L'émotion est systématiquement associée à une modification du tonus musculaire, de la motricité ou de la posture. *Émotion* est issu du latin *motio* « mouvement » précédé de *e* « qui vient de ». L'émotion est donc un « mouvement » provoqué par des « stimulations extérieures », des sensations venant du monde extérieur et des réactions viscérales (rythme cardiaque et respiratoire, motricité digestive, sueurs ou frissons...) nous « mettent en mouvement ». Mais l'expression des émotions chez le bébé polyhandicapé peut être perturbée, retardée ou chaotique en fonction des atteintes cérébrales plus ou moins graves. Par exemple, il peut être « très sage » jusqu'à « se faire oublier » ou, a contrario, ses pleurs peuvent perdurer même si ses besoins primaires (nourri, changé, cajolé) sont satisfaits, le bébé aura des difficultés à s'apaiser. L'origine de ses pleurs ne sera pas toujours compréhensible par son entourage, des douleurs liées aux conséquences du polyhandicap peuvent parfois l'expliquer (reflux gastro-œsophagien, douleurs musculaires...) mais également ses difficultés à donner du sens à ce qu'il perçoit. L'enfant doit apprendre à *habiter son corps*, cela lui demande une gestion des flux sensoriels¹⁴ et une régulation de ses états émotionnels. Les flux sensoriels sont un ensemble de signaux continus et orientés qui sollicitent nos systèmes sensoriels archaïques. Ils nous influencent sans cesse et sont

⁹ SESSAD : Service d'Éducation Spécialisée et de Soins et À Domicile

¹⁰ IME : Institut Médico-Éducatif ; EEAP : Établissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés

¹¹ MAS : Maison d'Accueil Spécialisée

¹² Livret *Des mots pour comprendre*, Témoignage de fratrie, www.plateformeannoncehandicap.be

¹³ Livret *Des mots pour comprendre*, Témoignage de fratrie, www.plateformeannoncehandicap.be

¹⁴ BULLINGER A, *Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique*, éditions SZH, 1996

toujours en évolution (*la pesanteur, la température, la luminosité, les odeurs, les bruits...*). Nous les percevons par notre sensorialité : en modifiant régulièrement notre position corporelle, en adaptant nos vêtements en fonction de la température intérieure ou extérieure, en modulant l'intensité d'une musique, d'une lumière, en nous protégeant du vent, du soleil... Ces petits gestes très fréquents se font généralement de façon spontanée et mobilisent peu notre attention. Cependant, l'enfant polyhandicapé peut vivre ces flux comme « *un bombardement sensoriel* », il a du mal à trouver un niveau d'alerte adéquat et à ajuster sa posture (*recrutement tonique inadéquat*). Une déficience du système sensori-moteur limite l'accès à ces signaux extérieurs. De ce fait, la possibilité de maîtriser ces flux diminue fortement. Les stimulations tactiles subies passivement par l'enfant peuvent ne pas être supportées (*défenses tactiles*) alors que la même stimulation réalisée par l'enfant lui-même peut être supportée.

Le processus de différenciation ¹⁵ (*mantèlement, démantèlement décrit par Meltzer*) peut être altéré par les difficultés sensori-motrices du bébé à s'alimenter au sein ou au biberon (*difficulté de succion, fausse route...*). Le portage (*holding et handling*) peut être plus ou moins difficile compte-tenu des troubles neuromoteurs du bébé (*hypertonie, hypotonie, athétose...*). Les bras de la mère, berceau maternel sécurisant et enveloppant, ne seront pas suffisants. Celle-ci peut se sentir en difficulté face à un bébé qui se raidit (*forte hypertonie*) ou qui est « tout mou » (*forte hypotonie*). Dans le premier cas, elle peut interpréter à tort les mouvements hypertoniques de son bébé comme un refus d'être porté alors qu'il n'en est rien. Et dans le second cas, elle peut se sentir démunie et inquiète si elle n'arrive pas à trouver un positionnement agréable pour elle et son bébé. Dans les deux cas, le bébé sera moins porté, la chaleur et la proximité corporelle ainsi que les échanges de regard seront moins prégnants.

Depuis son plus jeune âge, l'enfant construit « son bagage » d'expériences de base (perception somatique, vestibulaire et vibratoire) au contact du monde qui l'entoure alors que l'enfant polyhandicapé perçoit ce même monde souvent comme inaccessible voire effrayant. Des atteintes sensorielles, motrices et cognitives (troubles de la vigilance, de l'attention, de la mémorisation, du sommeil...) l'empêchent d'aller à la découverte du monde qui l'entoure. Ainsi toucher, communiquer, percevoir, se percevoir, percevoir l'autre, explorer, se familiariser avec l'environnement devient problématique.

La communication basée sur le corps et le dialogue somatique

Lors de notre vie in utéro, la paroi utérine constitue notre première communication tactile (limites, enveloppe corporelle), les mouvements d'extension et de flexion des membres du fœtus constituent le premier dialogue tonique.

Andreas Fröhlich évoque *le dialogue somatique* qui nous permet de communiquer « avec nos mains ». Les mains de l'enfant au cours de son développement acquièrent progressivement une fonction instrumentale (de la

¹⁵ MELTZER D. et coll. - Explorations dans le monde de l'autisme, Payot, 2002

découverte visuelle et tactile à la préhension, à l'exploration et la manipulation). L'enfant active ses mains de plus en plus à travers des expériences sensorielles, motrices et cognitives : les mains touchent le corps, se touchent entre elles, font des allers-retours dans la bouche (jonction des deux hémicorps), touchent des objets, les saisissent, les manipulent, les portent à la bouche... L'enfant découvre son corps, le corps de l'autre et son monde environnant.

Cependant, l'enfant polyhandicapé n'expérimente pas de la même façon « l'usage » de ses mains en fonction de ses atteintes cérébrales (les mains resteront ouvertes, fermées...). Mais lorsque nous l'observons, il peut réagir à des stimulations tactiles sur ou dans les mains (reflexe de grasping), il peut sentir et percevoir un toucher, une résistance, il peut explorer (mains dans la bouche qui n'est pas toujours un signe d'autostimulation), il peut s'activer en grattant (un tissu, un vêtement, un objet), en se grattant, en se caressant, en se tapotant, en se griffant. Les mains s'activent « en circuit fermé » en lien avec le corps propre de façon répétitive ou peu modulée. Celles-ci peuvent s'activer « en circuit ouvert » vers le monde des objets extérieurs au corps soit par une co-guidance tactile (toucher les objets ensemble) ou gestuelle (accompagner le mouvement), soit par un positionnement corporel adéquat, soit par un aménagement de son environnement proche (le monde vient à lui puisqu'il ne peut pas aller vers le monde). La communication tactile permet à l'enfant d'entrer en relation élémentaire avec les objets par le biais d'expériences corporelles.

La communication basée sur le corps selon Andreas Fröhlich est fondée sur la capacité du corps à s'exprimer, en s'appuyant sur un des axiomes principaux de la communication décrite par Paul Watzlawick¹⁶, psychologue et psychothérapeute autrichien (1921-2007) : « nous ne pouvons pas ne pas communiquer ». Elle intègre les principes de base du dialogue somatique (un échange basé sur le toucher et le mouvement). L'auteur évoque la capacité du corps vivant à s'exprimer. Par corps vivant, l'auteur se réfère au terme basal, c'est-à-dire sans conditions : dès lors que la personne est en vie, quel que soit son état, les signes qu'elle exprime ont valeur d'expression. Cette forme élémentaire de communication (corporelle) est présente non seulement chez les personnes polyhandicapées ou malades mais également chez les personnes en bonne santé, elle détermine notre comportement en termes de communication.

Les signes émis (*comme la respiration, les changements de tonus, les modifications du rythme cardiaque...*) par les enfants sévèrement polyhandicapés n'ont pas toujours un caractère communicatif à proprement parler mais ils nous donnent des indications sur ce que l'enfant vit à cet instant. Parfois le message n'a pas valeur de communication mais le parent ou l'accompagnant peut le considérer comme significatif et y répondre afin qu'il devienne à son tour signifiant pour la personne. Andreas Fröhlich évoque la résonance, c'est-à-dire vivre et partager une expérience ensemble, au-delà d'un simple « effet miroir ».

¹⁶ WATZLAWICK P., HELMICK BEAVIN J., JACKSON D. - Une logique de la communication, 1996, Points Essais

Lorsque le lien se tisse chez l'enfant polyhandicapé : un fil entre soi, l'autre et le monde

Daniel Stern, pédopsychiatre et psychanalyste américain (1934-2012) parle des 4 sens de soi¹⁷ : le Soi Émergent durant les deux premiers mois, le Soi Noyau entre 2 et 6 mois, le Soi Subjectif entre 7 et 15 mois, et enfin le Soi Verbal. Il définit l'intersubjectivité comme « *Je sais que tu sais que je sais, je sens que tu sens que je sens* », qui nous rappelle que celle-ci est une partie de la condition humaine, elle est présente quelle que soit la gravité du handicap car l'idée est d'être « en contact », sentir ce que sent l'autre au-delà des mots. Le mouvement existe avant les mots, le bébé polyhandicapé est sensible au mouvement, comme tout bébé. Il a perçu pendant sa vie fœtale le mouvement et les vibrations puis à la naissance, il a besoin d'être touché, porté, caressé pour faire l'expérience corporelle de la tendresse et de l'amour. L'enfant apprend progressivement à se détacher physiquement et psychologiquement de sa mère en développant petit à petit ses sensations corporelles, ses limites, ses possibilités, en expérimentant l'espace et le temps : « Nous avons un corps, nous sommes un corps »¹⁸.

Dans le livre « s'adapter », Clara Dupont-Monod raconte la relation privilégiée qui s'est tissée entre son grand frère (l'ainé) et son petit frère polyhandicapé (l'enfant) : « *L'ainé lui fredonnait des petites chansons. Car il comprit vite que l'ouïe, le seul sens qui fonctionnait, était un outil prodigieux. L'enfant ne pouvait ni voir ni saisir ni parler, mais il pouvait entendre. Par conséquent l'ainé modula sa voix. Il lui chuchotait les nuances de vert que le paysage déployait sous ses yeux, le vert amande, le vif, le bronze, le tendre, le scintillant, le strié de jaune, le mat. Il froissait des branches de verveine séchée contre son oreille. C'était un bruit cisailant qu'il contrebalançait par le clapotis d'une bassine d'eau (...) Il ouvrait doucement ses petites mains toujours fermées pour les poser sur la matière. Du collègue, il rapporta de la feutrine. De la montagne, des petites branches de chêne vert. Il caressait l'intérieur de ses poignets avec une brassée de menthe, faisait rouler des noisettes sur les doigts, lui parlait toujours. Les jours de pluie, il ouvrait la fenêtre et glissait le bras de son frère à l'extérieur afin qu'il sente le contact de l'averse (...). La bouche de l'enfant s'étirait en un immense sourire, assorti d'un filet de voix ravi.* »¹⁹

Lorsque Andreas Fröhlich évoque la notion de résonance, nous pourrions parler de partage de ce qu'une personne sent ou ressent chez l'autre personne. L'enfant polyhandicapé a besoin d'une écoute particulière, sensible, subtile et profonde qui puisse l'inviter à se sentir en sécurité et entendu en deçà des mots. Une compréhension profonde et un ajustement aux ressentis émotionnels, sensoriels et corporels permet de vivre la rencontre en résonance non pas par le langage verbal mais par le dialogue somatique. Ainsi, solliciter sans s'imposer à l'autre, le toucher sans l'envahir, est un principe essentiel dans une attitude basale. Être présent à soi et à l'autre lors de la rencontre, dans l'*ici et maintenant*, favorise l'émergence de la conscience de soi et de la conscience de l'autre, même si celle-ci reste minime, insaisissable et évanescence au premier abord : « *Le Dialogue Somatique avec ses mouvements assez fins permet d'entrer sans paroles dans le ressenti actuel de l'autre. La tension des doigts, le positionnement et les mouvements des mains, les mouvements respiratoires de la poitrine, le balancement de la tête et bien*

¹⁷ STERN D. - Le monde interpersonnel du nourrisson, PUF, 2003

¹⁸ FRÖHLICH A., Identité corporelle : la personne polyhandicapée à la recherche de son identité, Aspects 66 – les comportements défis : auto-agression ou auto-stimulation ? édition SHZ-SPC, 1996

¹⁹ DUPONT-MONOD C., S'adapter, Stock, p 33, 2021

d'autres choses encore nous donnent la possibilité d'utiliser nos neurones miroirs. Nous « imitons » les mouvements de l'autre - non pas pour montrer quelque chose, mais pour ressentir quelque chose ! »²⁰.

Les deux éléments fondamentaux de l'attachement, selon Bowlby, sont la notion de proximité et de sécurité, et la notion d'exploration. Dans l'approche basale, nous retrouvons cette notion de proximité que je définis comme une « juste proximité ».²¹ Être dans une juste proximité (*psychique et corporelle*) nous incite à ne pas être intrusif ou envahissant lorsque nous sommes dans l'espace de rencontre (*espace vital, intime et sécuritaire*) de l'enfant en situation de handicap sévère.

Martin Buber définit la rencontre dans l'immédiateté du *Je-Tu*²² où *la présence à l'Autre* est fondamentale. Cette présence où « *toute vie véritable est une rencontre* » implique de se connaître et de se comprendre. Prendre soin de l'autre implique de prendre soin de soi afin de vivre la rencontre avec l'enfant polyhandicapé comme une reconnaissance de son altérité et de son existence en tant que personne à part entière, comme une personne pensante, en respectant sa façon d'être au monde, dans son monde, présente et authentique.

Les parents, les accompagnants entrent dans l'espace intime de l'enfant polyhandicapé, la plupart du temps, sans y être toujours invités parce que les besoins et les soins sont fréquents, nécessaires et incontournables tout au long de la journée. Entrer dans l'intimité de l'enfant polyhandicapé 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. Le respect (du latin *respicere, voir, regarder vers*) nous amène à considérer l'enfant tel qu'il est et non tel que nous voudrions qu'il soit. Andreas Fröhlich insiste sur la notion de cheminement, ainsi nous tentons de cheminer ensemble sinon nous passons devant ceux de l'enfant et nous finissons par le perdre en chemin. La considération positive de l'enfant polyhandicapé est une valeur intrinsèque dans l'approche basale, elle permet de valoriser ses ressources au détriment de ses difficultés en l'accueillant sans attente et sans jugement. Ainsi l'enfant, selon ses capacités et son rythme, peut tisser des liens s'il se sent en confiance et en sécurité parce qu'il se sent écouté et compris.

La notion d'exploration évoquée par Bowlby est en lien avec le développement des compétences sensori-motrices et cognitives du bébé qui lui permet de découvrir son environnement matériel et humain, sa curiosité, l'encourageant à découvrir et à comprendre le monde qui l'entoure. Cependant le bébé polyhandicapé ne peut pas partir « à l'aventure » en raison de ses déficiences motrices et sensorielles. L'enfant polyhandicapé, lorsqu'il bouge, même peu, réussit difficilement à percevoir le monde qui s'offre à lui. Toucher est la première étape entre soi et le monde. À partir de 3 mois, le nourrisson commence à regarder le stimulus ou la personne qui le touche, il regarde plus régulièrement et intensément l'activité de ses mains, il intègre petit à petit ce qu'il ressent à ce qu'il voit (intégration visuelle-tactilo-kinesthésique : *je vois le hochet, je le touche, je le saisis*). Prendre un objet devient séquentiel : il voit, touche, entoure, prend et porte à la bouche. Mais cette étape est difficile voire souvent

²⁰ FRÖHLICH A., Basale Stimulation - Ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf, Seiten 226 – 230, 2015

²¹ PAGANO C., La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère, Érès, 2020

²² BUBER M, Je-Tu, Philosophie Aubier, Flammarion, 1923

impossible chez l'enfant polyhandicapé. Au-delà de sa capacité limitée à agir sur ce qui l'entoure, le manque de mouvement et sa faible capacité à se toucher lui-même altèrent et appauvrissent considérablement sa perception corporelle. Il alterne peu ses changements de position, ses mains ont peu de contact avec son corps, sa bouche, son visage. Son développement est donc entravé car le contact corporel (se toucher, toucher l'autre et être touché) est fondamental d'un point de vue neurologique et émotionnel.

Ainsi, en raison de ses capacités sensori-motrices restreintes, l'enfant polyhandicapé ne peut agir sur l'environnement qui l'entoure pour en faire un espace de jeu, d'apprentissage et de vie. Son besoin de se sentir en sécurité se manifestera alors non pas dans sa capacité active à s'éloigner de sa mère mais plutôt dans sa capacité à sentir ou à ressentir une proximité physique et psychique de celle-ci afin qu'elle l'aide à se percevoir, à percevoir l'autre et enfin à percevoir le monde qui l'entoure.

Reprenons l'exemple de l'enfant qui joue dans un parc de jeux et tombe, il vient vers sa mère en pleurant, il se blottit contre elle, se fait consoler, veut être serré dans ses bras puis repart jouer et explorer à nouveau. Ce besoin d'enveloppement et de tendresse consolide son sentiment de sécurité. Il en est de même pour l'enfant polyhandicapé, son espace de jeu (donc son espace d'exploration) est son lit, sa poussette, son fauteuil, son tapis. Si l'enfant polyhandicapé s'y sent en sécurité, si cet espace est suffisamment enveloppant et ouvert vers l'extérieur (*principe de la niche sensorielle de F. Affolter*²³), il peut concentrer son attention sur ce qui se passe à proximité de lui, il peut interagir avec sa mère par des vocalises, des sourires, des regards, il peut faire des allers-retours dans cet espace d'exploration, être à l'écoute de ses émotions et de celles de sa mère, être réceptif à ses caresses, être attentif à ses mimiques, à sa voix, lui répondre par des vocalises, par une modification de son tonus, par une respiration plus ample, par des soupirs, par des froncements de sourcils... L'enfant polyhandicapé expérimente dans cet espace étroit d'exploration et de perception sa capacité à tisser des liens avec sa mère. Cette proximité (la tendresse, les caresses, les échanges de regard, le toucher, la chaleur corporelle, la voix...) associée à des stimulations somatiques, vestibulaires et vibratoires (perceptions les plus élémentaires de l'être humain) vont lui permettre de développer un sentiment de sécurité basale et de « s'ouvrir » à un monde signifiant, rassurant et compréhensible.

En conclusion

La communication basée sur le corps ouvre le champ des possibles d'une véritable rencontre où les figures d'attachement et l'enfant s'approprient afin de tisser des liens qui favoriseront la découverte de soi, de l'autre et de son environnement : « *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*

²³ AFFOLTER F. – Perception, Wirklichkeit et langage, Éditions Suisse et étrangère, 1991

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

Les expériences basales, de proximité physique et psychique, d'interaction relationnelle et de communication émotionnelle par le biais de sollicitations quotidiennes, simples, répétées et intenses de la part de sa ou de ses figures d'attachement, seront un ancrage indispensable au soutien du développement psycho-affectif de l'enfant polyhandicapé. Son besoin de se sentir en sécurité se manifestera alors non pas dans sa capacité active à s'éloigner de sa mère (ou de sa figure d'attachement) mais plutôt dans sa capacité à sentir ou à ressentir une proximité physique et psychique de celle-ci afin qu'elle l'aide à se percevoir, à percevoir l'autre et enfin à percevoir le monde qui l'entoure.

Références bibliographiques

- AFFOLTER F. - Perception, Wirklichkeit et langage, Éditions Suisse et étrangère, 1991
- BULLINGER A. - Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique, éditions SZH, 1996
- CICCONE A. - Naissance et développement de la vie psychique – 1001 BB, Érès, 2014
- CYRULNIK B. - Sous le signe du lien. Histoire et philosophie des sciences, Hachette, 1989
- DUPONT-MONOD C. – s'adapter, Stock, 2021
- FRÖHLICH A., BIENSTEIN C, Basale Stimulation® in der Pflege, Die Grundlagen, 9. überarbeitete und ergänzte Auflage, Hogrefe-Verlag, Bern, 2020
- FRÖHLICH A., Basale Stimulation - Ein Konzept für die Arbeit mit schwer beeinträchtigten Menschen Verlag selbstbestimmtes Leben, Düsseldorf, 2015
- FRÖHLICH A., article - Identité corporelle : la personne polyhandicapée à la recherche de son identité, Aspects 66 – les comportements défis : auto-agression ou auto-stimulation ? édition SHZ-SPC, 1996
- GUEDEBEY N., L'attachement, un lien vital, éditions Fabert 2010
- GOLSE B - Le bébé et ses possibles, Érès, 2019
- MELTZER D. et coll. - Explorations dans le monde de l'autisme, Payot, 2002
- PAGANO C., La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère, Érès, 2020
- PAGANO C., Les bébés ne se ressemblent pas, polyhandicap et attachement, Bookelis, 2022
- ROCHAT P – Conscience de soi et des autres au début de la vie, - <https://www.cairn.info/revue-enfance1-2003-1-page-39.htm> - 2003
- STERN D. - Le monde interpersonnel du nourrisson, PUF, 2003
- STRERI A. - Voir, atteindre, toucher, PUF, 1991
- WALLON H. – Les origines de la pensée chez l'enfant, PUF, 2015
- WINICOTT D. - La capacité d'être seul, Payot, 2015
- TERENO S., SOARES.,MARTINS E.,SAMPAIO D ., CARLSON E. - La théorie de l'attachement : son importance dans un contexte pédiatrique, 2007/2 Vol. 19 | pages 151 à 188, <https://www.cairn.info/revue-devenir-2007-2-page-151.htm> - 2007
- WATZLAWICK P., HELMICK BEAVIN J., JACKSON D. - Une logique de la communication, Points Essais, 1996