

JOURNEES ANNUELLES 2013

TITRE : Le groupe Myrtille : un exemple de l'approche de la stimulation basale au service de la personne polyhandicapée.

Présenté par : Sylvie PAYEN, psychomotricienne (Thorens-Glières, 74)

MOTS CLES : Polyhandicap, Stimulation Basale, Globalité, Interdisciplinarité

Cette intervention se veut un témoignage de ce que l'approche de la Stimulation Basale est susceptible d'apporter auprès d'une équipe de professionnels confrontée à des personnes dans une situation de vulnérabilité extrême. Je veux parler du polyhandicap dans sa forme la plus grave : celle où le pronostic vital se pose régulièrement, où les modes de communication par les canaux sensoriels habituels (la vue et l'ouïe) sont altérés, où les capacités de mouvement sont fortement entravées.

L'établissement dans lequel je travaille actuellement est un institut médico-éducatif recevant 24 enfants internes, répartis en trois groupes. Depuis mars 2011, un espace d'accueil de jour a été créé : d'emblée, le choix a été fait d'y accueillir aussi bien les 12 enfants externes que certains enfants internes. Ces derniers profitent ainsi d'une organisation et de proposition d'activités plus faciles à mettre en place mais aussi et surtout à maintenir dans la durée que dans les services d'internat. Les unités-classes sont au nombre de 6, toutes accueillant 4 à 5 enfants.

Le groupe dont je vais vous parler est l'unité MYRTILLE qui accueille aujourd'hui 4 enfants polyhandicapés de 4 à 9 ans : deux sont en accueil de jour et deux en internat. Tous les matins, Katia, leur éducatrice-référente, les reçoit. Elle est accompagnée d'une collègue, appelée binôme. Je vais vous présenter trois des enfants qui sont présentes dans ce groupe et pour lesquelles nous avons un recul de deux ans de suivi.

LOLA : j'ai fait ta connaissance en juillet 2011. Tu avais 5 ans. Tu es arrivée avec tes cartons pour être reçue en internat, sous tutelle de la protection de l'enfance. Changement de décor total pour toi : les lieux où tu vis, les personnes qui vont s'occuper de toi. Nous savons que ton polyhandicap a une origine métabolique et neurologique. Tu fais beaucoup de crises d'épilepsie. Tu es hypotonique, ta vue et ton audition sont très limitées. Ton espérance de vie est annoncée à 5 ans.

ROSALIE : Tu avais 4 ans quand j'ai fait ta connaissance en octobre 2011 lors d'une visite avec ta maman. Je suis surprise par ta taille : tu as l'aspect d'une enfant de 12 mois, pesant à peine 9 kg. Le syndrome de West est la cause de ton polyhandicap. Tes déformations orthopédiques sont importantes dont une hanche luxée qu'il faut souvent remettre à sa place, ta vue est altérée mais avec tes lunettes, tu sembles mieux percevoir ton environnement proche.

ELISA : Tu as attendu d'avoir 3 ans pour être accueillie à l'unité Myrtille en janvier 2012. Entre une naissance prématurée et des convulsions, les conséquences sont nombreuses : hypotonie massive, encombrement bronchique salivaire, gastrostomie, épilepsie, déformations orthopédiques. Ta vue et ton audition sont altérées, ta respiration elle-même est impressionnante : tu sembles chercher l'air à chaque inspir.

Le tableau clinique est impressionnant entre troubles massifs, déficits sensoriels et épilepsie sévère. Ces petites filles nous renvoient évidemment une image de fragilité. Spontanément, nous cherchons à leur procurer un sentiment de sécurité en leur donnant le maximum de repères, nous veillons à leur confort pour tenter de limiter leurs états de douleurs. Mais, cela suffit-il ? A leur arrivée, il nous est bien difficile de formuler quoi que ce soit de plus tellement nous nous sentons démunies.

Pour ma part, je rejoins l'unité Myrtille tous les lundis matins. Le choix de rencontrer ses petites filles dans leur cadre de vie journalier, en groupe, vient d'abord résoudre le problème de créneau disponible. Si c'était là, la seule raison d'être de ce suivi en groupe, ce ne serait certes pas satisfaisant ; mais concrètement et à cette époque (en septembre 2011), je n'ai pas de temps à consacrer à chacune d'elle en individuel. Ce fonctionnement me permet de faire connaissance avec elles, de tenter de repérer quoi leur proposer, nous commençons donc à partager ces moments du lundi matin. Petit à petit, un projet peut prendre forme.

C'est ici que je profiterai de l'occasion pour parler de l'approche de la stimulation basale et plus particulièrement du schéma de globalité proposé par Andreas Fröhlich, l'auteur de cette approche. Approche à laquelle un certain nombre de mes collègues et moi-même sommes formés. En effet, l'établissement dans lequel je travaille a choisi de proposer cette approche comme outil, parmi d'autres, de compréhension commune. Chaque année, une formatrice certifiée en stimulation basale propose intra-muros plusieurs sessions de formation.

L'expression « s'occuper de la personne en tenant compte de la globalité » est souvent inscrite dans un projet d'établissement. C'est une formulation que j'ai également beaucoup entendu lors de ma formation initiale de psychomotricienne. Malheureusement, sur le terrain, la globalité est énoncée, mais plus difficilement mise en application. Bon nombre de structures d'accueil restent cantonnés dans un fonctionnement sectorisé : le service éducatif, le service paramédical, le service d'externat chargé des apprentissages face au service de l'internat chargé des soins quotidiens...Laborieux dans ces conditions de travailler en lien au bénéfice de la globalité de la personne. Le Centre Arthur Lavy n'y fait pas exception, mais dans cet établissement, de réels efforts sont entrepris pour travailler en partenariat, tout service confondu.

Comment aussi soutenir un projet partagé, commun à tous les intervenants tout en respectant les spécificités de chacun ? Un dispositif groupal peut-il répondre à des besoins individuels ? En suivant les principes que nous présentent Andreas Fröhlich dans l'approche, la notion de globalité prend, à mes yeux, tout son sens car portée par une équipe entière, toutes professions confondues et à tout instant de la journée. La globalité rime alors avec interdisciplinarité et fait écueil au compartimentage

Mais qu'est donc l'approche de la Stimulation Basale ? Tout d'abord évitons d'emblée un malentendu : il ne s'agit pas d'une méthode de stimulation sensorielle. Le mot « stimulation » qui apparaît dans son nom est à entendre comme des propositions d'expériences pour « *s'informer de soi et du monde au quotidien (...)* selon les possibilités de chacun et de chacune à le vivre »

L'approche Stimulation Basale est une approche réfléchie des problèmes et des difficultés de la personne en situation de dépendance. Orientée en fonction des besoins fondamentaux, simples et primordiaux, elle a pour objectif de mettre en place des modes d'interactions pour trouver une qualité de vie et rompre l'isolement de la personne.

Ainsi, centrée sur les capacités de perception, de communication et de mouvement, l'approche Stimulation Basale aide la personne :

- à se découvrir elle-même, son propre corps
- à découvrir son entourage, son environnement social
- à découvrir son environnement matériel.

Les objectifs sont définis en fonction des possibilités individuelles. Il s'agit avant tout de rencontrer la personne, là où elle se trouve, de s'appuyer sur ses propres ressources et ainsi lui permettre de s'ouvrir à la relation et au contact avec le monde. Tous les moments de la journée peuvent être des occasions de présenter de manière claire et structurée des informations sensorielles dans tous les domaines de développement. Nous y reviendrons en parlant du schéma de globalité.

La personne apprend à être moins agressée par son environnement et peut faire des expériences positives de communication et d'interaction. Il s'agit donc d'une approche globale, au sens fort du terme, qui prend en compte toutes les dimensions du développement de la personne dans ses interactions avec son entourage et son environnement.

En ce sens, l'approche Stimulation Basale devient potentiellement un langage commun, permettant de rendre complémentaires les différentes interventions tout en respectant les spécificités de chacun. Elle nécessite un vrai travail de partenariat. Nous sommes tous, les professionnels mais aussi la famille, engagés dans ce partenariat au service de l'enfant.

La notion de globalité prend alors toute sa valeur en recherchant ensemble des éléments de compréhension et en élaborant des outils communs. Cette notion de globalité, tant convoitée mais si souvent malmenée, j'y suis extrêmement sensible et c'est une des raisons pour lesquelles je me suis engagée dans la diffusion de l'approche en tant que formatrice certifiée.

Mais revenons au groupe Myrtille. Nous sommes en janvier 2012.

LOLA : depuis septembre 2011, tu viens 4 jours par semaine. A ton arrivée, la plupart du temps, tu dors, enfin, tu as les yeux fermés et tu es immobile ! En effet, le sommeil est fréquent pendant la journée parce que tu es très fatigable mais il nous semble aussi que le sommeil correspondrait à une façon de te protéger d'un environnement devenu trop stimulant. Donc, systématiquement mais prudemment, nous te faisons nos propositions : installée au sol puis pressions sur le corps, mobilisations douces pour se retrouver dans des positionnements inhabituels pour toi... parfois, tu ne parviens pas du tout à te réveiller ; d'autres fois, sur un court moment et certaines fois, tu restes éveillée et bien présente pendant tout le reste de la séance. Tu nous fais alors entendre ta voix avec de belles vocalises, tu explores avec ta main droite soit ton propre corps soit le tapis.

ROSALIE : tu as mis de longs mois à t'adapter à ce nouveau rythme, toi qui avais tendance à passer la journée endormie et à rester éveillée une bonne partie de la nuit ou à pleurer. Souvent, je t'entends avant de te voir. Tes pleurs sont inconsolables : tu cries, tu gesticules, tu te tonifies à l'extrême par un schéma d'hyperextension postérieure très puissant. Mais nous arrivons mieux à te

comprendre. Généralement, tes pleurs sont liés à un inconfort digestif de type coliques ou rots à venir. Lorsque tu es disponible, tu peux profiter pleinement de la séance par les propositions au sol : des enroulements et des enveloppements dans un premier temps puis nous te guidons vers l'exploration de ton environnement : objets à découvrir ou proximité d'un enfant à ressentir. Tu nous gratifies de jolis sourires.

ELISA : tu viens d'arriver et nous cherchons avec toi à déterminer tes centres d'intérêt. Tu dors énormément et profondément. Ce sont les changements de position ainsi que les stimulations vibratoires qui te font le plus réagir. Réactions qui restent mesurées ! Il nous paraît bien difficile d'interpréter tes réactions : un petit sourire dans le coin de la bouche, des yeux ouverts qui pétillent un peu plus que l'instant précédent ?

Ces premiers mois de suivi (de septembre 2011 à janvier 2012) nous ont permis de prendre nos marques pour ensuite tenter de préciser le projet et le dispositif. Donner du sens à notre action est nécessaire surtout face aux incertitudes quasi-permanentes de ce contexte de travail, essentiellement pour deux raisons :

- en raison de l'état de santé des enfants
- en raison de l'organisation de l'espace de jour.

L'état de santé de ces petites filles ne les rend pas forcément disponibles à nos propositions. Nous devons sans cesse adapter nos propositions, modifier l'organisation convenue voire chercher uniquement à consoler ou atténuer une douleur. Quant à l'organisation au niveau institutionnelle, le binôme de Katia n'est pas un binôme fixe. Autrement dit, le lundi matin, je découvre en arrivant qui va travailler avec nous et j'explique en quelques mots les objectifs de ce groupe. Quoi qu'il en soit, nous pouvons formuler un projet qui s'énonce ainsi :

un groupe de psychomotricité, composé des enfants accueillis à l'unité Myrtille ayant pour objectif de contribuer à un éveil sensorimoteur et de favoriser le contact avec des pairs par la proximité corporelle entre enfants.

Il s'agira donc d'accompagner ces petites filles vers une découverte progressive de leur contexte de vie : se découvrir soi, son propre corps, découvrir l'autre et découvrir son environnement. Pour ce faire, les trois domaines de perception fondamentaux que sont les stimulations somatiques, vibratoires et vestibulaires sont à privilégier dans le cadre de ce dispositif groupal mais, bien sûr, aussi à tout autre instant de la journée et pour toute autre activité. Nous retrouvons ici la notion de globalité et le terme de stimulation, mots sur lesquels je vous propose de revenir.

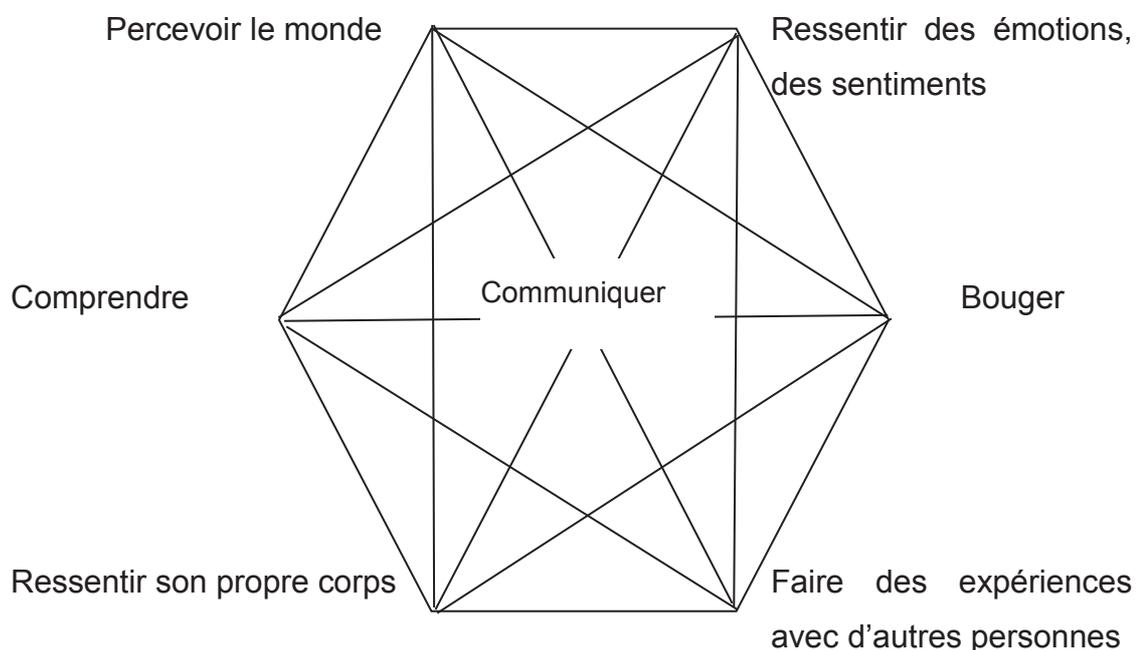
Qu'entend-t-on par globalité ?

Dans le dictionnaire, nous trouvons « qui est considéré dans sa totalité, dans son ensemble. Il s'agit de réunir, de présenter en un tout des éléments qui sont dispersés. Ainsi défini, le mot « globalité » est assez proche du mot « philosophie » lui-même à entendre comme une discipline qui étudie les principes et les causes à un niveau général pour tenter d'organiser les connaissances en un système cohérent. Il me semble qu'Andreas Fröhlich a fait cet effort dans le cadre de

l'approche Stimulation Basale. En décrivant son concept, il dit « avoir organiser l'évidence ».

Cette évidence concerne la conviction que tout être humain a droit à une éducation. Les apprentissages se font, en premier lieu, au travers du corps. Le corps représente la forme par laquelle nous existons au monde par une grande variété de processus vitaux, de sensations et d'expériences. Tout acte du quotidien comme de soin ou d'accompagnement est obligatoirement un acte de communication : la rencontre est réciproque et globale, bon gré ou mal gré.

Le SCHEMA DE LA GLOBALITE d'après Andreas Fröhlich.



7 domaines du développement de la personne

principe :

- tous les domaines représentent pour la personne la même réalité
- tous les domaines ont la même importance
- tous les domaines agissent en même temps

tous les domaines sont en interaction

Ce schéma permet de transposer, chacun des 7 domaines de développement, dans n'importe quelle situation vécue par la personne handicapée. Tout en gardant à l'esprit qu'il n'existe aucune hiérarchie entre ces domaines, qu'il faut les considérer tous en même temps, un ou deux domaines deviennent, dans l'instant présent de la situation en cours, une préoccupation plus marquée. En cela, je me trouve moins désespérée devant l'énormité du chantier à construire, je me sens moins démunie, je peux formuler des axes de travail précis.

En d'autres termes, il s'agit de créer les conditions favorables pour que la personne en situation de dépendance trouve, ici et maintenant, les propositions qui lui permettent, grâce à ses capacités, de s'épanouir et de continuer à se développer. Fournir des perceptions appropriées, soutenir la capacité de mouvement et établir la communication sont des éléments essentiels au développement de la personne. En proposant des expériences sensorielles, simples, claires et structurées, la situation de la personne s'améliore ou du moins ne s'aggrave pas. Les expériences positives d'interaction, établies sur le sentiment de sécurité et la relation de confiance, entraînent la personne sur le chemin de sa propre évolution.

Comment définir le mot stimulation ?

J'ai déjà évoqué le malentendu qui peut exister autour du nom de cette approche, traduction littérale de la langue allemande. Le terme de stimulation a été utilisé par l'auteur, en référence au développement neurophysiologique de l'enfant au cours de la période intra-utérine ainsi que pendant les premiers mois de vie. Avant sa naissance, l'enfant fait déjà de nombreuses expériences dans les domaines de la perception, du mouvement et de la communication. L'accumulation de toutes ces expériences, les connexions synaptiques qui en découlent forment le point de départ du développement de l'être humain mais aussi de son évolution tout au long de la vie. Sur la base de ces expériences dites « basales » parce que fondamentales, nous construisons et nous remanions notre manière d'être au monde.

Alors, et comme nous l'indique le dictionnaire, stimuler signifie inciter, encourager, pousser à agir. Et pour ce qui nous concerne, cette « Invitation à la rencontre », se fera dans le respect des possibilités et du rythme de la personne concernée. Cette dernière ne subit pas la stimulation passivement. Il s'agit toujours de propositions et d'interactions communes avec une sorte d'aller et retour permanent entre ce que propose le professionnel et ce que manifeste la personne. Nous entrons dans un dialogue basal.

Quelles sont les expériences basales ?

Les trois domaines de perception fondamentaux sur lesquels se construisent ensuite les autres domaines sensoriels sont la perception somatique, la perception vibratoire et la perception vestibulaire. Toutes trois vécues intensément dès la vie intra-utérine. Elles sont étroitement liées les unes aux autres mais par souci de clarté, je vais les aborder séparément.

- 1) La perception somatique contribue au sentiment d'intégrité corporelle. Par le toucher, les pressions, la température, je perçois mon corps, je détermine les limites entre mon dedans et le dehors.

- 2) La perception vibratoire contribue aussi au sentiment d'intégrité corporelle mais vécue de l'intérieur. Par les vibrations, les résonances sur mon système osseux, je perçois le volume de mon corps, j'ai des indications sur les relations entre les différentes parties de mon corps.
- 3) La perception vestibulaire contribue au sens du positionnement du corps et de son orientation dans l'espace. Je perçois ainsi les changements de position, les déplacements.

Ces trois domaines de perception sont des moyens et non une fin en soi. En modifiant le regard des professionnels sur la personne handicapée, en la plaçant au centre des préoccupations, l'approche de la Stimulation Basale propose une manière d'être et de faire qui permet à la personne dont nous nous occupons une qualité de vie. Cette démarche demande une réflexion et un ajustement permanent afin de suivre et d'aider, au mieux et à son rythme, la personne dans son processus de construction de soi et de découverte de son environnement. N'offrant aucune recette, l'approche de la Stimulation Basale demande également à être créatif pour inventer les situations les mieux adaptées, les gestes les plus appropriés. Et enfin, l'approche se nourrit de toutes les connaissances dans diverses disciplines. En ce sens, elle n'est jamais figée et continue de s'enrichir des nouvelles données scientifiques, en explorant d'autres approches mais aussi en s'adaptant à d'autres publics.

Concrètement et pour revenir au groupe Myrtille, pendant une séance, nous explorons les différentes pistes en fonction des besoins et de la disponibilité de chacune des petites filles. Pour chacune d'elle, leur projet individualisé a été formulé dans l'année qui a suivi leur admission. Plusieurs points sont en commun :

La nécessité de prévenir les situations d'inconfort et/ou de douleur

Le respect du rythme

La mise en place de repères pour anticiper les situations et être rassurée

L'éveil sensorimoteur en privilégiant les stimulations somatiques, vibratoires et vestibulaires

Les activités groupales pour favoriser des situations de contact entre enfants

Le groupe de psychomotricité du lundi matin va donc pouvoir prendre part à ce travail. Pour ce faire, je m'appuie également sur les contributions de Suzanne ROBERT-OUVRAY concernant le processus intégratif qui permet le développement des mouvements fondamentaux de l'appareil moteur et de l'appareil psychique.

Sa démarche refuse la dichotomie corps-psyché considérant la dynamique psychocorporelle comme des éléments corporels et psychiques qui coexistent, s'identifient et se régulent les uns en fonction des autres. Il y a articulation des différents niveaux d'organisation par mise en rapport des couples d'opposés. Tous ces éléments participent au processus intégratif des stimulations, « *préparent le psychisme à la différenciation, à la dialectique entre deux termes, au conflit créateur de relations et à la symbolisation.* » (p. 145 « Intégration motrice et développement psychique).

Les 4 grands niveaux d'organisation sont : au niveau tonique (le tendu-détendu), au niveau sensoriel (le dur-mou), au niveau affectif (le désagréable et l'agréable) et au niveau représentatif (le mauvais et le bon) et les 3 grands mouvements fondamentaux sont : l'enroulement, la coordination et l'axialité. Chacun de ses mouvements a son corollaire psychique, à savoir, la préoccupation de soi, le sentiment de continuité de vivre et enfin la construction de l'image de soi, autrement dit la recherche de l'identité. Ces trois mouvements fondamentaux restent toute notre vie des référents internes.

Mais qu'en est-il pour des enfants ayant une atteinte cérébrale grave ? Dès la naissance, Lola, Rosalie et Élixa présentent une organisation corporelle et psychique perturbée. *«La qualité physiologique de la bipolarité tonique »* dont nous parle Suzanne ROBERT-OUVRAY ainsi que le *«rôle fondamental des parents en tant qu'agents intégrateurs pour leur enfant à partir de leurs propres états intégrés»* est mis à mal. Les expériences spontanées comme de ramper sur le carrelage au lieu de rester sur le tapis d'éveil ou de s'assurer de la présence de maman dans la cuisine quand l'enfant joue dans le salon sont impossibles. La *« qualité relationnelle du rythme absence/présence d'autrui va également conditionner l'intégration des dynamiques corporelle, affective et représentative de l'enfant »*

De notre capacité à communiquer à ces différents niveaux, toniques, sensoriels, affectifs et représentatifs, dépend l'inscription de ces enfants dans une dynamique qui peut les conduire vers une construction de soi. Faire place à la communication à travers le corps est une affaire entendue pour les psychomotriciens. Cela ne va pas de soi pour mes collègues. Le langage corporel où entrent en résonance la relation tonico-émotionnelle, la sécurité de base, un dialogue en-deçà, avec et au-delà de la parole demande une disponibilité et une grande implication personnelle. C'est aussi mon rôle dans le cadre de ce groupe d'accompagner mes collègues en posant un regard nouveau sur la rencontre avec l'autre, d'être à l'écoute de ses composantes toniques, sensorielles, affectives et représentatives, celles de l'enfant comme de l'adulte accompagnant, d'oser donner de soi, de se laisser surprendre en ne préjugant pas de ce qui est à venir, de se laisser rêver ses petites filles.

Je reviens à nouveau au groupe Myrtille. Au rythme des séances, des absences et présences de chacune, de nos convictions et de nos incertitudes, nous continuons à faire nos propositions. Régulièrement, je dois expliquer pourquoi nous préférons installées les petites filles sur des structures de mousse plutôt durs au lieu des gros coussins moelleux. L'intégration du pôle «détendu-mou-agréable » ne pourra se faire que dans la mise en rapport avec son opposé, le pôle « tendu-dur-désagréable ». Nous donnons ainsi un sens symbolique et un sens corporel à ce que l'enfant vit, à ce que nous proposons.

Pour LOLA : lorsque j'arrive ce lundi matin d'avril 2012, le binôme de Katia, toute bien intentionnée, est entrain de t'installer sur ce gros pouf à la forme plus ou moins défini d'un lion. Je lui indique le coussin-triangle juste à côté et nous procédons à ton installation semi-inclinée sur un tapis dur. Cette position a l'avantage de te changer tes points d'appui et tu es prête pour recevoir notre chanson d'accueil agrémentée de frappes sur le tapis pour te procurer des stimulations vibratoires. Souvent, tu ne réagis pas. C'est plus tard dans la séance, séance où tu as fini par t'éveiller, lors d'un changement de position, que tu te retrouves en position assise et que tu maintiens

seule ta tête pendant quelques instants. Nous nous manquons pas de le faire remarquer, tu sembles contente de toi, concentrée sur tes sensations.

Pour ROSALIE : dès ton arrivée ce matin, tu es endormie. En attendant la mise en route du groupe, tu es installée à plat dos avec une couverture tout autour de toi. Ensuite, tu nous donnes bien l'impression, malgré tes paupières fermées, de suivre de près ce que nous te proposons voire de retenir un sourire. Tu finis par ouvrir tes yeux, tu participes à la situation partagée avec Lola mais rapidement, ton seuil de tolérance aux stimulations est atteint et tu t'agites. Le seul fait de t'enrouler sur toi-même t'apaise. Ce mouvement te procure la détente que tu as bien du mal à vivre avec ton hypertonie. Ce jour-là, tu es même disposée à poursuivre la séance. Tes capacités de redressement peuvent être observées, lorsque allongée à plat ventre, tu prends appui sur tes coudes et tu tournes seule la tête de gauche à droite. Malheureusement, cette position est déconseillée en raison de ta hanche luxée. Il est préférable de t'installer en position 4 pattes, tes hanches mieux protégées, tu peux continuer à redresser la tête. Cette position soulage aussi tes ennuis digestifs.

Pour ELISA : les expérimentations autour des pôles opposés nous semblent bien difficiles tellement tu es hypotonique. Nous usons et abusons des stimulations dans les trois domaines de perception (somatiques, vibratoires et vestibulaires) cherchant à obtenir une manifestation de ta part. Ce sont les situations de transfert, les portages qui te conviennent le mieux. Ton pôle « mou » se trouve confronté à notre pôle « dur » et inversement. Quand tu es installée sur nos genoux, ta colonne vertébrale « dure » vient s'appuyer sur notre ventre « mou ». c'est peut-être à ces moments-là que nous te faisons vivre la mise en rapport des couples d'opposés. Par ailleurs, ta respiration est toujours aussi impressionnante, il n'est pas rare que nous nous retrouvions nous-même avec une sensation d'oppression au niveau du thorax. Les séances pour toi sont ponctuées d'un va-et vient fréquent et nécessaire de professionnels qui s'affairent autour de toi : les infirmières pour une crise d'épilepsie, les kinés pour ton encombrement bronchique.

De manière générale, c'est l'ensemble du groupe Myrtille qui est perturbée par ces allées et venues. Nous avons essayé d'instaurer un sens de circulation avec une porte d'entrée qui nous permettrait d'entendre et de voir venir et une porte de sortie, située juste à côté. Rosalie sursaute à chaque entrée par cette porte par une réaction type réflexe de Moro. Elle met du temps à s'en remettre. Élisabeth est généralement installée en face, elle est un peu plus à l'abri. Lola est, la plupart du temps, installée de dos à cette porte, comment vit-elle chacune de ses intrusions ?

Ces journées annuelles sont consacrées au groupe. Face à ces petites filles, l'envie ne manque pas de vouloir les protéger, répondre à leurs besoins par des temps privilégiés en face-à-face. C'est une discussion que nous avons régulièrement Katia et moi. L'une comme l'autre nous sommes portées par le souhait de profiter d'une séance où l'une des enfants se montre plus disponible que d'habitude et c'est alors qu'une autre des enfants présentes se manifeste et nous rappelle à l'ordre « Je suis là moi aussi ».

Etre en relation, communiquer est une nécessité inscrite dans le vivant. Par définition, l'être humain est un être social. Nous ne saurions nous développer en-

dehors de la relation à autrui. Aujourd'hui le groupe pourrait se vivre comme une contrainte alors que notre histoire nous montre qu'il s'agit d'une question de survie. Mais la vie en groupe n'est pas innée, elle nécessite un apprentissage pour s'accommoder des règles qui la régissent.

Dans ma pratique de psychomotricienne, je m'aperçois que le groupe a pris de plus en plus de place sous des formes différentes, avec des médiateurs différents. C'est aussi la notion sur laquelle j'insiste beaucoup lors des formations. J'entends souvent la question du temps qui manque pour répondre aux besoins de chacun. Dans le cadre de l'approche de la Stimulation Basale, la notion d'offre équitable et de généralisation des compétences est importante. Ce pourrait être une réponse à la question : un dispositif groupal peut-il répondre à des besoins individuels ? L'approche ne concerne pas une seule personne mais elle tient compte du contexte dans lequel elle vit.

Il s'agit alors d'être vigilant à l'ensemble des personnes présentes, de mettre des mots sur un comportement, de se laisser rêver aussi à une interprétation. Pendant que je m'occupe de Lola, j'aperçois Rosalie qui gesticule. « Tiens, tu as envie de faire pareil. Ca va être ton tour. » Poser une parole sur un geste, c'est l'inscrire en présence dans le groupe « Nous ne t'oublions pas ». C'est aussi partager les temps d'attente : une succession d'intervalles réguliers plutôt qu'une longue et unique attente.

Par ailleurs, et dans l'idée de mettre en place des repères structurant la journée et notamment le temps d'accueil, à partir de mai 2012, nous avons pris une nouvelle orientation adaptée aux déficits auditifs et visuels. En effet, en s'appuyant sur les conseils d'une orthophoniste mais aussi sur les contributions de Catherine SENEZ concernant les troubles de l'alimentation, nous avons créé la « RONDE DES SAVEURS ». Chaque matin, l'unité Myrtille commence sa journée par un travail autour de l'oralité en proposant des stimulations olfactives et gustatives mais aussi des stimulations somatiques et vibratoires sur tout le pourtour de la bouche et du nez..

LOLA : tu ne réagis pas au code d'entrée de séance. Ce n'est que progressivement que tu t'éveilles. Tu es sensible aux stimulations olfactives, tu y réagis par des mimiques bucco-faciales : tu grimaces, tu hausses les sourcils, tu respires profondément, tu ouvres les yeux puis la bouche, tu desserres les dents, tu tires la langue, penche la tête pour tenter d'approcher la tête de ton pouce sur lequel nous avons déposé un aliment. Et puis, généralement, nous entendons ta voix par tes vocalises. Ces dernières peuvent ensuite se prolonger pendant toute la fin de matinée voire sur le temps de ton alimentation.

ROSALIE : tu apprécies les propositions qui te sont faites de manière plus régulière. Les stimulations gustatives te motivent : tu ouvres les yeux, tu souris, tu acceptes l'introduction dans ta bouche de différents aliments, tu lèches le doigt ou la cuillère, avec guidance, tu peux porter tes doigts à la bouche, tu sembles vraiment y prendre plaisir. Mais tu te montres aussi impatiente lorsque nous passons à une autre enfant. Nous nous questionnons aussi sur l'état de ta dentition, certains aliments ou leur température sont peut-être source de douleur. En tout cas, tu ouvres grand la

bouche et tu présentes des mouvements de déglutition bouche fermée. Katia apprécie ce moment par contraste avec le moment du repas de midi qui est très compliqué.

ELISA : les objectifs de cette activité pour toi ont été pensés dans une volonté de t'accompagner dans un maintien des stimulations au niveau de la sphère buccale par des goûts, des odeurs et des textures différentes. Dans le contexte de la gastrostomie (posée en juillet 2011 pour une meilleure hydratation, et suivie strictement depuis ton admission), nous espérons maintenir le plaisir à l'oralité mais aussi provoquer des réactions, de la curiosité. D'ailleurs, tu réagis plutôt bien. Tu nous montres tes préférences du jour : le nutella, c'est non ; le carambar aux fruits rouges, c'est mieux. Tu as des réflexes de succions avec protusion de la langue. Mais malgré les infimes quantités d'aliment que nous te proposons, tu peux aussi réagir par une augmentation de tes difficultés respiratoires : tu te mets à tousser, à devenir toute rouge. Nous nous questionnons sur la pertinence des propositions qui te sont faites.

Pour la rentrée 2012, nous avons continué dans la salle et avons repris dans les mêmes conditions le travail en cours. La ronde des saveurs est devenue la ronde des sens pour être plus proche de notre projet. En effet, le mot saveur laissait entendre uniquement les stimulations au niveau de la sphère orale. Selon l'enfant et sa disponibilité, nous ne proposons pas forcément d'aliment à goûter. Cette séquence autour du visage reste le temps d'accueil du début de la journée pour tous les jours de la semaine. Par contre, le lundi matin, les propositions que nous faisons sur les tapis se poursuivent dans le cadre du groupe de psychomotricité.

L'année 2012/2013 s'est déroulé au rythme des enfants mais toujours avec les questionnements, les nécessaires ajustements tant au niveau de l'organisation que de l'évolution des enfants.

LOLA : ton état s'est dégradé au point que notre établissement a fait appel à une équipe de soins palliatifs.

ELISA : tu te portes bien compte-tenu de la massivité de tes troubles. Ton évolution suit son cours avec les soins adéquats.

ROSALIE : tu manges mieux. A la grande satisfaction de tous, le temps du repas est devenu un moment supportable pour toi. Malheureusement, cela ne te profite pas au niveau de la prise de poids.

En guise de conclusion, j'ai demandé à mes collègues de s'exprimer. Voilà ce qu'ils me disent :

- Concernant le dispositif : l'aspect de perpétuelle adaptation retient l'intérêt de mes collègues. Les remaniements ne sont pas vécus comme déstabilisants mais plutôt dynamisants. L'état de disponibilité des enfants amène le contenu de la séance. Rien n'est prédéterminé, rien n'est figé.
- Concernant l'approche de la Stimulation Basale : unanimement, il est convenu qu'avoir été formé à cette approche donne des clés de lecture et de compréhension, en particulier dans les 3 domaines fondamentaux de la perception.

- Concernant la notion de groupe : s'en est suivi une discussion très intéressante. Il s'agit bien d'être conscient des différents « niveaux » de groupe : celui formé par les enfants, pour une activité, celui que nous formons dans un cadre institutionnel. A chacun de ses endroits, ce qui est apprécié est la possibilité de partager, de mettre en commun nos savoirs dans un esprit d'ouverture et de complémentarité.

Tout au long de cette intervention, il était moins question d'évoquer un groupe dans un dispositif particulier de soin en psychomotricité que d'un groupe constitué à l'intérieur d'un fonctionnement institutionnel. Mais il s'agit bien de mettre l'accent sur l'intérêt de travailler en équipe, non pas dans la salle de réunion, mais sur le terrain, de l'endroit où il est parfois bien difficile de concilier l'agir avec l'éprouvé et la pensée.

De cette construction commune d'un projet de vie, de la recherche ensemble des moyens pour mettre en place ce projet naît un sentiment de reconnaissance des compétences et de valorisation de tous les professionnels. De ma place de psychomotricienne mais très certainement aussi de celle de formatrice certifiée en Stimulation Basale, j'apporte ma contribution pour prendre en compte la personne dans la globalité de son être au monde.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES :

FRÖHLICH Andreas « La stimulation basale : Le concept » Ed SZH, Luzern, 2000 et le site à consulter : www.stimulation-basale.fr

Actes du colloque CESAP « La stimulation basale : une invitation à la rencontre », juin 2007

ROBERT-OUVRAY Suzanne, « Intégration motrice et développement psychique » Ed de Brouwer, Paris, 1997
ainsi que les articles dans la revue TPM n°104, 117 et 118

SENEZ Catherine, « Rééducation des troubles de l'alimentation et de la déglutition », Edi Solal, 2002