

La stimulation basale, l'art de la discrétion

Concetta Pagano, formatrice en stimulation basale, janvier 2021

Résumé : Comment la stimulation basale, à travers sa philosophie et ses principes, amène les professionnels à développer une approche, que l'on pourrait considérer comme un art dans l'accompagnement au quotidien des personnes en situation de handicap sévère. Un art de la discrétion où la rencontre est au cœur de l'approche.

Mots-clés : philosophie, rencontre, discrétion, handicap sévère, vulnérabilité, dépendance, « proxémie » basale

*« Se faire discret,
c'est créer, c'est donner,
c'est aimer, c'est laisser être »
La discrétion, Pierre Zaoui, 2013*

Préambule « discret »

Comment la stimulation basale, à travers sa philosophie et ses principes, amène les professionnels à développer une approche, que l'on pourrait considérer comme un art dans l'accompagnement au quotidien : « *Un art car, constitué de petits gestes, d'infimes postures, de regards évanescents, elle nous invite à nous détacher de notre être (de soi-même) le temps d'une rencontre « insignifiante », intemporelle parfois pour nous-mêmes, mais ô combien riche de signification pour ces personnes dépendantes et vulnérables. Un art de la discrétion qui engendre la disponibilité à l'autre, à ce qui se passe en soi et autour de soi (...) Une approche « discrète » qui n'entre dans aucune case, qui n'est ni un livre de recettes, ni une méthode à appliquer à la lettre mais qui repose sur des principes, des techniques à appliquer selon la singularité de la personne, de son histoire, de sa pathologie, afin de cheminer avec elle, à ses côtés.* »¹

¹ Concetta Pagano, La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère, p 18, Erès, 2020

L'art de la discrétion auprès de la personne en situation de handicap

La vision sociétale du handicap n'est-elle pas avant tout égalitaire ? La société aspire à ce que la personne handicapée s'assimile à une personne ordinaire grâce à son action sur le handicap (par la compensation, par les aides financières, techniques et humaines). Cependant, cette action tend à exclure la partie la plus vulnérable, celle du monde du handicap sévère, encore peu reconnu aujourd'hui. Le polyhandicap, « cela ne se montre pas... ou pas trop » ou plutôt « cela ne se regarde pas... ou trop peu ».

Dans une société qui sacralise le paraître, à l'ère des réseaux sociaux où il est de mise de raconter sa vie, se raconter, de donner son opinion sur tout et rien, la discrétion paraît obsolète. Faire preuve de réserve et de retenue, compter ses amis sur le bout des doigts et non pas par le nombre de clics comptabilisés sur la toile, semble anachronique aujourd'hui. Dès notre plus jeune âge, notre culture incite à l'extraversion plutôt qu'à l'introversion. A l'école, on attend des élèves qu'ils participent oralement, qu'ils posent ou répondent aux questions et lorsque ce n'est pas le cas, les élèves sont étiquetés trop discrets ou trop timides. Introversion et timidité sont alors souvent confondues : l'introverti ne se soucie pas du regard de l'autre alors que le timide souffre du regard négatif de l'autre sur lui-même. Quant à l'extraverti, il aime faire du bruit, pense à voix haute, parle vite, rit de bon cœur (parfois de trop ...) et aime être entouré. L'introverti est réservé, travaille lentement, réfléchit avant de prendre la parole, aime le calme et la solitude, apprécie peu les conversations superficielles et privilégie les échanges intimes².

Lorsque j'étais enfant, je m'isolais et j'adorais regarder jouer les autres enfants dans la cour de récréation. En grandissant, cette habitude ne m'a pas quittée, j'aime observer les personnes autour de moi, dans une attitude contemplative et discrète. Ainsi, faire l'expérience de la discrétion est un moment particulier, éphémère, où l'on profite de la présence ou de l'existence des autres, sans contrepartie. Pierre Zaoui évoque la discrétion comme un art, celui de « disparaître » : *« être discret, ce n'est pas abandonner le monde et les autres pour une vie intérieure plus profonde, c'est au contraire être disponible pour tout ce qui peut advenir de bon ou de mauvais autour de soi (...). L'amour, cet élan vers l'autre ou vers le monde qui n'est ni stricte possession, ni pure générosité est peut-être la seule « matière » de la discrétion (...). La capacité à être là sans s'imposer, à se donner sans s'exhiber, à percevoir sans dominer. »*³

Les introvertis sont plus à l'aise dans le monde intérieur de la pensée et des émotions, ils trouvent ressources et inspiration dans le calme ; les extravertis préfèrent l'action et l'interaction, et sont plutôt stimulés par les échanges et le groupe. Ces différences se répercutent dans tous les domaines : façons de travailler, de dialoguer, de réfléchir, d'apprendre, de réagir... Sans être timides ni redouter les contacts

² Laurie Hawke, La force des introvertis, www.editions.eyrolles.com, 2013

³ Pierre Zaoui, La discrétion ou l'art de disparaître, éditions Autrement, p 140, 2015

sociaux, les introvertis, contrairement aux extravertis, n'en sont pas dépendants ; bien que sociables, ils ont besoin de solitude⁴. Dès 1923, Carl Gustav Jung (1875-1961), psychiatre suisse, évoque l'introversion et l'extraversion comme deux manières d'aborder le monde, en utilisant deux personnages de la mythologie grecque qui s'opposent : Épiméthée incarne l'extraverti « *celui qui pense après coup* » (*l'étourdi*) et Prométhée, son frère, incarne l'introverti, « *celui qui pense avant* » (*le prévoyant*).⁵

Ces deux façons d'aborder le monde viennent se confronter au monde de la personne en situation de handicap sévère. Celui-ci est souvent décrit au premier abord comme un monde qui nous est étranger et étrange en termes de comportement (pourquoi agit-elle ainsi ?), incompréhensible en termes de sens (pourquoi réagit-elle ainsi ?) et imperceptible en termes de communication (pourquoi lui est-il si difficile de gérer et d'exprimer ses émotions ?) La rencontre avec la personne en situation de handicap sévère sera en partie conditionnée par la façon dont les professionnels abordent eux-mêmes leur propre monde, à la manière de Prométhée ou d'Épiméthée. Celle-ci ne préfigure pas qu'il y ait une « bonne » ou une « mauvaise » manière de rencontrer l'autre. Cependant, une approche plus « introvertie » peut faciliter la rencontre avec la personne en situation de handicap sévère.

La stimulation basale, un regard différent

La rencontre, au cœur de l'approche basale

Un bébé avec une grande prématurité, un enfant polyhandicapé, un adulte atteint d'une maladie dégénérative, une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer ont tous un point commun : la vulnérabilité et la dépendance, à l'aube de la vie, dès le berceau, puis à la fleur de l'âge pour les uns et enfin au déclin de la vieillesse pour les autres. Lorsqu'à ses débuts, dans les années 70, Andreas Fröhlich réfléchit à l'approche basale, tout d'abord auprès d'enfants polyhandicapés puis, plus globalement, auprès de personnes porteuses de handicap grave, l'auteur introduit l'idée d'un soutien au développement de la personne (Basale Förderung). Car elle se développe et se construit tout au long de sa vie avec son handicap, il s'agit donc d'une situation de vie, et non pas d'une maladie, singulière par sa grande dépendance et son extrême vulnérabilité. Cette dépendance qui se traduit par le besoin d'une grande et juste proximité et d'une

⁴ Christophe André, Les introvertis au pouvoir, revue Cerveau&Psycho, n°61, 2014

⁵ Luc Ferry, Mythologie et Philosophie – 1, éditions J'ai lu, 2016

Épiméthée et Prométhée sont deux fils du Titan Japet. Épiméthée (*celui qui pense en retard*) est moins intelligent que son frère Prométhée (*celui qui pense avant*). Épiméthée, malgré les mises en garde de son frère, accepte le cadeau offert par les dieux de l'Olympe, à savoir Pandore, une éblouissante jeune femme accompagnée de la fameuse boîte dont vont sortir tous les maux qui s'abattront sur l'humanité, pour la punir de menacer l'ordre cosmique instauré par Zeus en recevant le feu et les arts de la main de Prométhée. Celui-ci dérobe le feu que Zeus avait retiré aux hommes. Furieux, Zeus fit enchaîner Prométhée sur un rocher du Caucase et envoya un aigle qui, chaque jour, venait dévorer son foie, lequel se reconstituait chaque nuit pour servir au supplice le lendemain.

aide dans tous les actes de la vie quotidienne implique une disponibilité physique et psychique soutenue des accompagnants.

Dans un article écrit⁶ en 2001, Andreas Fröhlich précisait que la stimulation basale ne voulait être ni une méthode, ni une technique. Elle s'est adaptée grâce aux progrès des connaissances médicales, neuroscientifiques, neuropsychologiques et psychopédagogiques ; et elle a évolué car même si la population concernée s'est élargie au fil des années, elle reste une approche qui permet la rencontre. Et c'est cette rencontre, qui est au cœur de la philosophie de l'approche, accueillir l'autre, être présent à l'autre par une finesse d'observation, de perception et une disposition d'ouverture au monde de cet autre, sans attente et a priori. L'auteur insiste sur la notion de cheminement « *en cheminant ensemble afin que nos pas ne devancent pas ceux de la personne* », au risque pour l'accompagnant de la perdre en chemin. Cette posture ne va pas toujours de soi parce que la rencontre telle qu'elle est vécue (parfois) dans les institutions est souvent conditionnée par la quête d'évaluations et de résultats quantifiables, de petites cases à cocher ou de planning d'activités à remplir. La rencontre, comme nous la concevons dans l'approche, n'est pas toujours un temps reconnu ou légitimé par l'institution : jouer pour jouer avec un enfant ou se poser dans l'instant présent avec une personne âgée n'a pas (toujours) valeur de rencontre parce qu'elle est considérée à tort comme « non quantifiable », voire « non rentable ».

De la proxémie à la « proxémie » basale

Selon Andreas Fröhlich, la rencontre avec une personne en situation de handicap grave doit avant tout avoir lieu dans l'espace que la personne est en capacité d'investir, un espace plus ou moins grand selon la gravité de son handicap, de ses capacités et de son état de santé. Cette rencontre passe essentiellement par le toucher ; ce qui implique pour l'accompagnant de solliciter la personne sans s'imposer à elle, de la toucher sans l'envahir afin que la rencontre par le toucher soit un langage clair, sécurisant, bienveillant et informatif. Ces moments privilégiés dans un contact corporel de grande proximité et de tendresse, qu'ils soient proposés par des parents, par des proches ou par des professionnels, aident la personne à mieux réguler ses émotions, à vivre des expériences sensorielles et corporelles afin qu'elle puisse se découvrir, découvrir l'autre, puis le monde qui l'entoure : « *Les humains vivent toujours dans la dépendance d'autrui. Ils ont besoin d'aide et de soutien, de stimulation et d'encouragement. L'être humain, tout individu qu'il soit, dépend des autres, même s'il ressent « les autres » comme un « enfer » (J.-P. Sartre). Les humains sont présents les uns pour les autres et proches les uns des autres, ils ont entre eux des relations de confiance et d'amour, tout comme de haine, de jalousie, de rejet et d'envie. Dans tous les cas, il s'agit d'interactions humaines qui s'expriment dans nos manières d'être les plus élémentaires.* »⁷ Ainsi, l'approche basale soutient la personne dans le développement de ses capacités de perception et d'orientation⁸ dans un environnement familier, compréhensible et qui répond à

⁶Andreas Fröhlich, La stimulation basale, Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde, 2001, www.stimulationbasale.fr

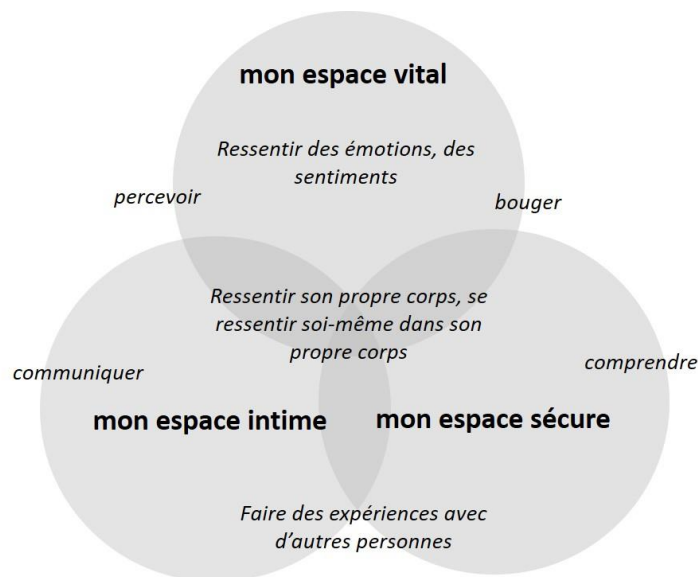
⁷ Andreas Fröhlich, La quête de l'identité humaine, colloque CESAP, Paris, juin 2017 – www.stimulationbasale.fr

⁸ Concetta Pagano Cf. « les espaces d'orientations et de perception » - La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère, p 136, Erès, 2020

ses besoins afin de se percevoir (*ressentir son corps, se ressentir soi-même dans son corps, bouger*) de percevoir l'autre (*communiquer, ressentir des émotions de sentiments, faire des expériences avec d'autres personnes*) et le monde autour d'elle (*percevoir, comprendre*).

La rencontre avec la personne en situation de handicap sévère est avant tout une rencontre dans trois espaces singuliers : l'espace vital, l'espace intime et l'espace sécuritaire. Ces espaces font partis du concept de proxémie⁹ évoqué par l'anthropologue américain, Edward T. Hall (1914-2009) au début des années 1960. Il décrit la notion d'espace et de distance entre les individus et leur rôle fondamental selon les cultures. Il distingue quatre distances qu'il a appelées : la distance intime, la distance personnelle, la distance sociale et la distance publique. Ce concept de *proxémie* (différentes distances sociales de l'individu) nous amène à réfléchir sur cette notion de distance mais également d'espace dans la rencontre avec une personne en situation de handicap sévère car ce sont précisément dans ces espaces qu'elle vit des expériences corporelles, sensorielles, relationnelles et émotionnelles de façon significative et plus particulièrement dans *l'espace vital, l'espace intime et l'espace sécuritaire*. C'est ainsi qu'elle se construit, se développe et chemine en tant que personne.

Les espaces vital, intime et sécuritaire constituent l'espace quotidien de rencontre avec les personnes en situation de handicap sévère que je nomme « *proxémie* » basale. Ces espaces enchevêtrés ne sont pas figés et sont à concevoir comme des espaces dynamiques qui tiennent compte du développement de la personne (de la naissance à l'âge adulte), de ses besoins et de ses compétences en lien avec le schéma de la globalité¹⁰.



La « *proxémie* » basale
C.PAGANO, 2021

⁹ Edward T. HALL, La dimension cachée, Essais-Points, Éditions du Seuil, 1971

¹⁰ Concetta Pagano, Les bébés ne se ressemblent pas, le lien d'attachement chez l'enfant polyhandicapé, à paraître, 2021

Dans *l'espace vital*, la présence de l'autre s'impose : la chaleur du corps, la peau, le souffle, l'odeur, le rythme respiratoire, en lien avec notre vie affective (et sexuelle lorsqu'il s'agit d'adultes).

Dans *l'espace intime*, seules les mains se touchent ou touchent le corps. Le corps de l'autre est toujours perceptible par sa respiration, son haleine, sa chaleur et son odeur, en lien avec la promiscuité.

Dans *l'espace sécuritaire*, c'est notre fameuse bulle « imaginaire » autour de nous, notre vision n'est plus déformée, nous percevons l'autre de façon nette (détails).

Au quotidien, ces espaces représentent principalement les temps de toilette et de changes (l'habillage, le déshabillage, les soins corporels...) et de soins (plus ou moins invasifs ou douloureux comme les soins respiratoires d'aspiration, les lavements, les soins d'hygiène bucco-dentaire...), le portage, les transferts, les manipulations (lors de séances de kinésithérapie par exemple), l'aide à la marche, les temps de verticalisation, les appareillages (corset, attèles...), les temps de repas (les installations, donner à boire et à manger, essuyer la bouche...), toutes les activités qui demandent une co-action lorsque la personne ne peut pas faire par elle-même (comme par exemple, tenir une cuillère...).

Ces temps du quotidien sont des temps où nous entrons dans l'espace intime de la personne en situation de handicap sévère sans qu'elle nous y invite la plupart du temps parce que c'est nécessaire et incontournable tout au long de la journée. Cette rencontre impose le respect absolu de l'intimité afin de lui permettre d'éprouver son corps comme sien et d'intégrer des expériences significatives qui lui permettront de mieux le ressentir et le percevoir.

La stimulation basale, une rencontre « discrète » à cultiver

Apprendre à se rencontrer

Le toucher est au centre de l'approche basale. Lors des formations, les professionnels expérimentent les différentes qualités du toucher sur des temps expérientiels, que l'on nomme « expériences sur soi ». Parfois, expérimenter le toucher sur soi n'est pas toujours aisé. Certains accompagnants appréhendent, d'autres refusent de vivre certaines expériences qui se font en grande majorité les yeux bandés. Toucher et être touché par l'autre nécessite une approche bienveillante et compétente par celui qui touche et un minimum de confiance par celui qui est touché. C'est un premier pas vers ce que peut ressentir une personne dépendante et vulnérable. Ainsi, les accompagnants expérimentent, à leur tour, la rencontre par le toucher dans leur espace vital, intime et sécuritaire.



Lors des « expériences sur soi », les professionnels expérimentent dans un premier temps le manque (être touché n'importe où, n'importe comment, par deux personnes à la fois) ; le vide (ne pas m'adresser la parole, ne pas me regarder, ne pas être attentif à mes demandes) ; l'angoisse, la peur (ne pas comprendre ce que je vis dans mon corps, ne pas ressentir mes limites corporelles, mon unité corporelle, ne pas comprendre mon environnement) ; l'agacement, la lassitude, l'inquiétude, l'ennui (vivre la temporalité, attendre encore et encore) ; la surprise (ne pas pouvoir anticiper) ; l'incapacité de répondre (ne pas pouvoir m'exprimer de façon verbale, motrice) ; la confusion (trop d'informations à la fois sensorielles, tactiles, verbales) ; l'incompréhension (ce qui se passe dans mon corps, ce que je vis dans mon corps, ce qu'on me demande). Puis ils expérimentent les différentes qualités du toucher (la surface, l'intensité, la constance, la continuité, la globalité, le rythme, la répétition, la durée, la vitesse, la symétrie, la direction).



Être dans une juste proximité (*psychique et corporelle*) incite les accompagnants à ne pas être intrusifs ou envahissants lorsqu'ils sont dans l'espace de rencontre (*espace vital, intime et sécur*) de la personne en situation de handicap sévère. Ainsi, il est important de toucher la personne en créant un premier contact informatif et signifiant, un toucher ritualisé qui annonce la présence et le début d'une activité commune (*premier temps de la rencontre*). Ce premier contact nécessite une observation fine de la part de l'accompagnant. Un principe de base est de créer ce premier contact au plus près de la partie du corps qui sera touchée et mobilisée. Cependant, lorsque celui-ci n'est pas possible de cette façon, il convient d'identifier l'endroit où la personne accepte d'être touchée lors de la prise de contact, qui peut être éloigné de la partie mobilisée. De façon générale, le toucher ne doit pas être un effleurement mais plutôt une pression (*intensité*). Puis il est important, de façon posée et sécurisante (*la constance, la vitesse*), de maintenir le contact (*continuité : mes mains ou une partie de mon corps sont en permanence au contact du corps de la personne*). Une pression à la fin (*sur les épaules par exemple, ou sur une autre partie du corps signifiante pour la personne*) lui indique que l'activité est finie (*fin ritualisée de la rencontre*).

Nous venons de voir qu'un "simple" toucher nécessite de la part de l'accompagnant du savoir-faire (*qualités du toucher*) mais également du savoir-être (*calme, patience, présence à l'autre, juste proximité*) parce que la personne polyhandicapée perçoit son corps comme son espace de vie qui est également un espace de rencontre.

Apprendre à éprouver



Lorsque nous invitons les accompagnants à expérimenter un toucher, ils sont invités à expérimenter non pas seulement le toucher (la technique) mais aussi à y mettre de l'intentionnalité, de la présence à l'autre, de l'écoute, donc de les amener à réfléchir, à prendre conscience que toucher n'est pas qu'une technique (aspect sensoriel) mais aussi une véritable rencontre (aspect émotionnel). De façon plus globale, ils sont amenés à vivre des

situations où ils éprouvent (ressentir) en vivant une expérience singulière et intime : qu'est-ce que je ressens ? Qu'est-ce que cela provoque chez moi ? Ces éprouvés les amènent à prendre conscience de leur corps, de leur sensorialité, de leurs émotions dans la rencontre parfois anodine d'apparence. On ne s'exerce pas à « être une personne en situation de handicap sévère », on se sensibilise à ce qu'elle peut éprouver et vivre dans son propre corps, dans la rencontre avec l'autre, dans son environnement proche, familial, inconnu, dans les activités de la vie quotidienne : comment je vis le fait de bouger sans cesse pendant quelques minutes, comment je vis le fait de m'autostimuler (geste répétitif pendant un laps de temps plus ou moins long), comment je perçois mon corps quand je suis touché ou manipulé de façon désordonnée, sans pouvoir anticiper, sans comprendre ce que je vis, sans comprendre ce qu'on me demande... Comment je perçois mon environnement quand je ne peux agir sur celui-ci, comment je peux communiquer quand je n'ai pas accès au langage verbal et que je suis limité dans mes capacités d'expression et de mouvement ? Comment je vis la temporalité ? (5 minutes peuvent paraître une éternité lorsqu'on attend, combien de fois dit-on à une personne dans la journée d'attendre 5 minutes...).

Ainsi éprouver (le toucher, la dépendance, la vulnérabilité, la temporalité), ressentir des sensations agréables, désagréables, ressentir des émotions négatives ou positives invitent les professionnels à aller à la rencontre de soi (habiter son corps, prendre conscience de ses limites, de ses ressources, de ses appréhensions) afin de se (re)centrer sur l'essentiel (percevoir son corps, percevoir l'autre et percevoir son environnement).

Pour conclure

Andreas Fröhlich insiste sur le soutien et l'encouragement basal (Basale Förderung), socle d'une rencontre avec des personnes dont « *l'accès au monde animé et inanimé se limite à l'espace situé à proximité immédiate du corps* ». *Förderung* nous amène à réfléchir différemment de la pensée pédagogique classique car il s'agit pour les accompagnants de soutenir, favoriser et promouvoir le développement de la personne : « *l'être humain est acteur de son propre développement. La personne en situation de handicap sévère doit élaborer progressivement la certitude que ses activités sont perçues, comprises, et qu'elles suscitent une réponse. Sans ces expériences, elle ne sera pas en mesure d'entrer en communication et en interaction.* »¹¹

En ce sens, l'approche basale se veut être « discrète » dans sa manière de rencontrer la personne, telle qu'elle est, afin de l'accompagner, pas à pas, sur le chemin de la vie. Cette « manière » de rencontrer s'apprend, elle est facilitée par une attitude discrète, au sens de Pierre Zaoui, c'est-à-dire, « la capacité à être là sans s'imposer, à se donner sans s'exhiber, à percevoir sans dominer ».

¹¹ Intervention de Andreas Fröhlich lors de la rencontre internationale de formateurs (Multis) en Belgique en 2014

Bibliographie

1. Laurie Hawke, **La force des introvertis**, www.editions.eyrolles.com, 2013
2. Christophe André, **Les introvertis au pouvoir**, Cerveau&Psycho n°61, 2014
3. Luc Ferry, **Mythologie et Philosophie – 1**, éditions J'ai lu, 2016
4. Pierre Zaoui, **La discrétion ou l'art de disparaître**, éditions Autrement, 2015
5. Concetta Pagano, **La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère**, éditions Erès, 2020
6. Andreas Fröhlich, **La stimulation basale, Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde**, www.stimulationbasale.fr, 2001
7. Concetta Pagano, cf. « **les espaces d'orientations et de perception** » - **La stimulation basale, à l'écoute des personnes en situation de handicap sévère**, p 136, Erès, 2020
8. Andreas Fröhlich, **La quête de l'identité humaine**, colloque CESAP, la stimulation basale, une invitation à la rencontre Paris, www.stimulationbasale.fr, juin 2007
9. Edward T. HALL, **La dimension cachée** -, Essais-Points, Éditions du Seuil, 1971
10. Concetta Pagano, **Les bébés ne se ressemblent pas, le lien d'attachement chez l'enfant polyhandicapé**, à paraître, 2021
11. Intervention de Andreas Fröhlich lors de la rencontre internationale de formateurs (Multis) en Belgique en 2014
12. Cet article est illustré par des photos de professionnels en cours de formation – je les remercie pour leur accord d'utiliser ces photos.