

*Y en a qui ont le cœur si large
Qu'on y entre sans frapper
Y en a qui ont le cœur si large
Qu'on en voit que la moitié*

Extrait de « Les Cœurs tendres » (Jacques Brel, 1967)

Une attitude basale.

Situation.

Le terme “basale” apparaît dans l’approche de la personne polyhandicapée dans les années 80 à travers le travail d’Andreas Fröhlich avec le concept de la Stimulation Basale (Fröhlich, 1995). Il expliquait « basale » par le fait qu’il n’est pas nécessaire que la personne ait des compétences particulières pour être stimulée. Cette explication reste valable dans la définition la plus récente de la Stimulation Basale (Mohr, 2010). Il suffit d’être vivant pour entamer une communication, même si la personne a beaucoup de difficultés pour rester attentive, ou à garder un état d’éveil suffisamment long.

Ceci reste un point difficile dans l’approche de la personne polyhandicapée. On pense encore souvent que le travail pédagogique ne peut démarrer qu’à partir du moment où la personne a acquis un certain équilibre grâce aux soins médicaux. Ceci est faux. Une des caractéristiques du polyhandicap est que la personne souffre de problèmes physiques, si ce n’est pas en permanence, du moins régulièrement. Il s’agit de problèmes massifs qui rendent difficile le maintien de l’éveil dans un certain confort. L’imagination nous manque pour nous mettre à la place d’une personne qui est en permanence en manque d’oxygène, ou qui ressent à chaque nouveau bruit une montée considérable du tonus musculaire. La souffrance et l’angoisse sont proches, et entravent la confiance de base si nécessaire pour s’ouvrir aux personnes autour de soi et à son environnement.

Une donnée importante est la façon dont la personne vit avec les flux sensoriels (Bullinger, 2004): il s’agit de l’ensemble des signaux continus et orientés qui nous influencent sans cesse et qui sont toujours en évolution (pesanteur, vêtements, température, bruits, odeur, lumière, ...). Nous percevons ces signaux par notre sensibilité profonde, et nous trouvons des habituations. Nous adoptons notre position, nous rangeons nos vêtements, nous nous mettons dans, ou à l’abri du vent, nous réglons l’intensité de la musique et de la lumière. Nous le faisons en bougeant. Nous adoptons des petites habitudes comme un toucher du visage, fermer et ouvrir un stylo, changer sa position sur la chaise. Ces petites autostimulations nous apaisent. Elles se déroulent en dehors de notre conscience. Elles ne mobilisent pas notre attention. Elles nous permettent d’être ouvert, de diriger notre attention vers ce qui nous intéresse vraiment.

Beaucoup de personnes polyhandicapées ont du mal à trouver et à garder un niveau d’alerte adéquat. Leur marge est étroite (Saulus, 2008). Des changements dans les

flux sensoriels irritent et menacent très vite l'équilibre, et la personne s'excite. D'autres, qui n'ont pas cette force ont tendance à se réfugier dans le sommeil.

En vivant avec la personne polyhandicapée, nous apprenons à la connaître dans son rythme de sommeil et d'éveil, dans sa façon de s'ouvrir et de se protéger des flux, qui le plus souvent rendent le monde chaotique pour elle. Nous voyons comment elle cherche un équilibre entre ressentir et bouger (Fröhlich, 1995).

Ses stratégies ont en général un caractère stéréotypé. Dans le passé, nous l'interdisions et nous essayions de les remplacer par des comportements plus «pédagogiques». Ceci ne réussissait pas si bien. Parfois cela fonctionnait un peu en période d'accompagnement intense, mais pas pendant des journées entières. Petit à petit, nous commençons à apprécier les activités d'autostimulation de la personne polyhandicapée, en les considérant comme la solution qu'elle a su trouver pour être présente à la situation. Et nous voyons qu'elle ne s'y enferme pas forcément. Au contraire, elle dirige son attention vers nous quand nous lui adressons la parole. Seulement, quand notre stimulation est trop intense, elle retourne vers cette autostimulation qu'elle connaît bien, et qui lui donne un sentiment de sécurité.

Notre première tâche est d'apprendre à connaître la personne polyhandicapée, et de la confirmer dans ses habitudes, que nous considérons comme sa meilleure façon pour être présente dans un environnement compliqué et souvent chaotique. Ici se pose la question importante : la personne est-elle sereine avec cette façon d'agir, avec l'équilibre qu'elle peut établir ? Ou voyons-nous qu'elle perd souvent son équilibre et son attention calme dans des vagues d'excitation ou de somnolence ? Comme si elle nous demandait de l'aide.

Le point de départ dans l'approche de la personne polyhandicapée est le partage de la vie journalière (Fröhlich, 2001). A cause de la grande dépendance, la personne polyhandicapée et son accompagnateur sont en permanence obligés de trouver des accords et de collaborer dans une étroite proximité. Ils cherchent ensemble un chemin dans la réalité sensorielle journalière : le lever, les soins, les repas, les pauses, les déplacements, les activités, le coucher, ... Sans cesse nous nous demandons et nous demandons à la personne : « Es-tu présente ? Est-ce que tu te sens bien dans ton environnement direct, sur la table de soin, dans ta chaise, avec moi à tes côtés ? Cela peut varier d'un moment à l'autre.

Nous adaptons notre approche à ces variations: notre rythme, nos paroles, notre toucher, les mouvements que nous faisons ensemble. Nous trouvons nos petites habitudes. Elles forment le cadre de notre relation, basé sur un langage corporel, le sien et le nôtre. Dans ce cadre nous invitons la personne à se montrer et à découvrir la structure de la vie journalière. Les activités de la vie journalière, les soins en premier lieu, deviennent des moments de rencontres, des invitations à habiter son organisme avec plus d'aisance et avec une tendance croissante à l'ouverture (Bullinger, 1996). La personne s'éprouve comme une entité dans nos mains, dans notre attention, dans l'environnement direct (Saulus, 2008).

Cette approche n'est pas liée à des moments spécifiques. Elle est là à chaque instant, dans chaque contact. C'est une attitude. Ce n'est plus une question d'activités spécifiques (Mohr, 2010). C'est une préoccupation permanente que nous avons envers

la personne pour qu'elle se sente bien. « Bien » prend une double signification : d'un côté agréable et de l'autre côté que la personne se sente réellement, avec une certaine acuité.

Le groupe des personnes polyhandicapées est hétérogène. Saulus distingue trois profils, qui se situent sur le fil psycho-développemental d'un organisme, qui essaie de trouver des solutions face aux perturbations massives du système nerveux (Saulus, 2008). Nous nous adressons dans cet article en premier lieu aux personnes qui se situent dans le premier profil, chez qui le sentiment d'exister, de s'éprouver comme une entité, est encore fragile. Il y a un début de représentation mentale qui relie dans la situation présente, ce que la personne perçoit par les sens, les émotions et la position ou les mouvements qu'elle adopte à cet instant là. (Saulus, 2008).

Ce n'est pas possible de traduire l'attitude basale dans des consignes, qui soient valables pour chacun. Pour cette raison, nous nous limitons à développer quelques aspects qui se situent dans la vie journalière (les observations et les conversations avec les personnes polyhandicapées sont imprimées en italique) :

- les soins
- l'activité spécifique
- les moments non accompagnés.

1. Les soins.

Enfin, tu ouvres tes yeux. Qu'est-ce que tu es calme après la nuit dans ton matelas adapté ! Tu montres un presque sourire. As-tu remarqué mon approche ? Je ressens ta chaleur pendant que je tire ton duvet avec une légère pression vers tes pieds. Je défais les fixations sur tes jambes. Je mets mes mains sur tes genoux et je regarde ton visage. Tu retiens pour un moment ta respiration. Je secoue légèrement tes jambes. Tu balances avec tout ton corps de gauche à droite. Tes jambes se tendent un peu. Elles se détachent du matelas. Tu t'étires. Je garde ma main sur ton genou droit. Tu es bien concentré, tes yeux dans l'infini. Je secoue très légèrement ta jambe en descendant avec ma main sur le tibia dans la direction du cou-de-pied, et en plaçant l'autre main sous ton genou. Ta tension musculaire diminue. Ton genou plie lentement. Ton talon se plante dans le matelas et glisse plus loin.

Voici un exemple de la série inépuisable de possibilités pour la personne polyhandicapée de s'éprouver et de bien se sentir dans les soins journaliers. Même si la personne ne reconnaît peut-être pas vraiment la situation, elle s'est déjà familiarisée avec elle. Ce n'est pas rien. Cela signifie que la personne réussit à rassembler à un moment précis ce qu'elle ressent (par ex. ma main à travers le gant de toilette), ce qu'elle entend (par ex. l'eau qui coule du robinet) et ce qu'elle voit (par ex. la lumière et les couleurs de la salle de bains) en une expérience. Une expérience qui s'estompe dès que la situation change. Ce processus est rendu possible par l'accompagnateur, en respectant le rythme de la personne, en évitant d'interrompre le contact et, dans l'action commune, en retournant régulièrement vers la personne avec les questions suivantes : « Tu me suis toujours ? Tu le ressens ? Tu es prêt pour la suite ? »

Dans les soins on est tout le temps en mouvement : de la chaise à la table de soin, du coucher dorsal au coucher latéral, en déplaçant les membres, ... Entreprenons ces mouvements ensemble en faisant attention à la position de départ, au mouvement

même, et à l'arrivée dans une nouvelle position. Nous démarrons quelque part, nous voyageons ensemble et nous arrivons quelque part.

Tu es couché sur le dos, tes genoux sont pliés. Avec une main sur ta hanche et une sur ton épaule je te berce doucement pour que tu te rendes compte de la sécurité du sol solide de la table de soin. Tu n'as pas peur, au contraire tu sembles t'amuser. Tu attends. Je vais te tourner en coucher latéral pour changer ta couche. Je glisse une main sous ta nuque et je tourne ta tête légèrement vers le mur. Comme ça j'indique la direction dans laquelle je vais te tourner. Nous voilà prêts pour entamer la route. Je fais attention à tes yeux, à ton visage. Tu ne grimaces pas. Tu suis le mouvement. Nous arrivons sur ton côté droit. Je rassemble tes mains devant ton visage. Ta tête est bien posée sur un large coussin. Je te demande : « Tu es à l'aise, ta position est stable ? » Tu regardes droit devant toi comme si tu trouvais cette situation passionnante.

Les soins sont inévitables. C'est pour chaque jour, souvent dans les mêmes conditions matérielles. L'accompagnateur ne doit pas réfléchir au contenu de l'activité. Tout est connu : le matériel, l'environnement, les manipulations.

Est-ce également le cas pour la personne polyhandicapée ? Reconnaît-elle les soins tout aussi bien ? Le bain journalier est en tout cas un événement intrigant. C'est l'aventure de la journée. Même si certaines personnes ne reconnaissent pas la situation comme telle, elle se sont familiarisées avec. Elles s'y sentent chez elles. Le fait de revivre chaque jour cette situation, cet ensemble de sensations et de mouvements, avec confiance est une étape sur le chemin d'une représentation mentale de plus en plus précise.

Les soins offrent un trésor d'opportunités pour qu'on se sente bien et pour qu'on partage ce sentiment, en relation étroite avec une autre personne. A nous d'apprécier cette richesse et de créer un petit temps et un petit espace pour évoluer ensemble avec la personne polyhandicapée, du chaud au frais, du silence à l'ambiance du groupe, du sec au mouillé et vice versa.

Les soins sont terminés. Tu es bien habillé et tu attends que je te ramène avec le lève-personne au salon. Je pose tes mains sur ton ventre. Tu remarques le bourdonnement du lève-personne, qui s'approche. La barre d'accrochage est juste au-dessus de toi. Je tire une à une les ganses avant de les fixer sur cette barre. D'abord aux épaules, puis aux hanches et enfin je t'aide à trouver une position plus droite de la tête. Comme si je te rassemblais dans le filet. Tu m'as bien suivi. Je te pose la question : « Nous démarrons ? »

2. L'activité spécifique.

Tu viens depuis quelques années deux fois par semaine à l'atelier sculpture de pierres tendres. Nous avons longtemps cherché la meilleure position pour travailler ensemble et dans laquelle tu puisses garder plus facilement ta concentration. Nous nous mettons le plus souvent sur le grand rouleau. Toi devant, moi derrière. Je pense que tu apprécies les petits balancements du début. A partir des épaules je glisse avec une bonne pression sur tes bras dans la direction des mains. Tu ressens que tes mains t'appartiennent. Je réponds avec mes doigts à tes petits mouvements de doigts. Tu préfères travailler avec la râpe, qui a une poignée des deux côtés. Mes mains sur les

tiennes, nous faisons des larges mouvements. Nous râpons des rainures dans la pierre. Le doux bruissement de la râpe soutient notre mouvement. Je me rends compte que tu prends à certains moments l'initiative, et que je te suis.

Il arrive que tu perdes ton équilibre. Tu lâches la râpe, ton tonus musculaire monte. Tu fais des poings avec tes mains et tu les approches de ta bouche. Je reste calme et je t'entoure avec mes bras. Nous nous berçons un petit moment. Je te donne le temps de retrouver ta sécurité dans cette position que tu connais si bien. Mais cette fois tu n'es pas obligé de faire l'effort de garder ce tonus important, je le fais à ta place. Je ressens que ton tonus diminue. C'est avec des petits mouvements que nous reprenons le chemin vers la râpe et la pierre.

C'est la deuxième pierre que tu travailles. La première était finie après deux ans. Elle a trouvé une place centrale chez toi à la maison.

L'atelier sculpture de pierres tendres est un bon exemple d'une activité à long terme dans laquelle les sensations de différents sens s'intègrent à travers un accompagnement proche au sein d'une expérience. Il y a le bruit, il y a le ressenti (le dos contre la poitrine, les jambes autour du rouleau, les pieds sur le sol, les mains sur la râpe) et il y a le mouvement rythmé, qui donne un sentiment de sécurité et qui rend possible de vivre vraiment ce qui se passe dans l'actualité. Apprendre signifie s'apercevoir dans un équilibre adapté entre se mouvoir et percevoir. Voilà les éléments de construction du développement précoce de la personne polyhandicapée. Elle n'apprend pas des choses et des personnes en tant que telles, elle apprend à travers le vécu du mouvement et du ressenti des choses et des personnes.

Dans les années du début du concept, l'accent était mis sur les activités spécifiques. Elles avaient à cette époque un caractère plutôt technique. Nous organisons des ateliers dans lesquels nous essayions de distinguer le plus possible les domaines de la perception : le somatique (percevoir son corps par le toucher, par la pression, par la température), le vibratoire (percevoir des ondes sonores, percevoir la stabilité du corps) et le vestibulaire (percevoir son corps en mouvement, percevoir les changements de position). Cette approche fut relativement nouvelle et a permis aux accompagnateurs de s'exercer dans ces domaines. Mais ce fut artificiel et pas vraiment fructueux. Finalement, nous nous sommes rendu compte que ce n'est pas possible de séparer les domaines de perception.

A l'heure actuelle nous retournons, dans le choix d'activités, aux éléments de la vie journalière dans lesquels les sensations des différents sens sont intégrées dès le départ : cuisine, musique, danse, ordinateur avec l'aide d'un contacteur simplifié, se balancer, équitation, ...

Un programme comprenant une activité le matin et l'après-midi est souhaitable pour la plupart des enfants et des adultes polyhandicapés. Leur rythme de vie le permet et y trouve même une source de stabilité. Néanmoins un certain nombre de personnes demandent une approche plus différenciée. Les raisons peuvent être multiples. Un rythme sommeil-éveil déficient (Fröhlich, 1995) ou une persistance de l'irritativité des flux sensoriels (Saulus, 2008) constituent deux raisons importantes, qui peuvent nécessiter un autre choix que le classique atelier en petit groupe d'activité. Il peut être indiqué d'individualiser les activités, ou même de les limiter à quelques moments d'attention individuelle par semaine. Cela n'empêche que le programme de ces

personnes, qui reçoivent souvent de la kinésithérapie respiratoire et pour qui les soins sont parfois fatigants, est parfois déjà très chargé pour eux.

A travers les années nous avons compris que les conditions d'encadrement des activités spécifiques sont parfois plus importantes que les activités mêmes. Le chemin vers l'activité est pour certaines personnes un événement tellement chaotique, exigeant chaque fois tout un temps pour s'en remettre. Le subir tous les jours peut exercer une influence néfaste sur la condition générale.

Il est tout à fait indiqué d'accompagner la personne dès le premier contact en fonction de son niveau d'alerte actuel : se demander chaque fois si la personne est présente, si elle est à l'aise, s'il est indiqué de partir avec elle ou s'il vaut mieux la garder dans le confort d'une situation de repos. De toute façon, essayons de partager le vécu d'un déplacement. Voyons si la personne réussit à garder le contact avec l'environnement changeant. Donnons-lui le temps de s'orienter vers les éléments qu'elle rencontre en cours de route.

L'individualisation des programmes d'activités demande une grande flexibilité des équipes. Elle rend l'organisation très complexe.

Hier, tu étais fort dérangé en arrivant en classe. Tu avais dû attendre dans le couloir dans le brouhaha des autres enfants. Ta tension était montée, ta tête se trouvait à côté de l'appui-tête. Tu toussais et tu criais. Tu avais mis longtemps à retrouver ton calme. Comme c'est différent aujourd'hui. Tu as pu dormir plus longtemps. J'ai tout de suite vu que tu étais plus à l'aise. Nous parcourons lentement les couloirs vides, tu écoutes mes pas, nous nous rendons compte de la lumière du soleil, et nous touchons ensembles avec notre main droite, la surface lisse de l'appui de la fenêtre. Nous frappons à la porte de la classe et nous l'ouvrons lentement. Tes yeux arrêtent de bouger, tu attends attentivement le bonjour de ton institutrice. Ta main droite bouge discrètement, comme si tu savais déjà que l'institutrice va t'inviter directement à sonner avec elle la petite cloche d'entrée.

3. Les moments non-accompagnés.

Tu es assis sur la terrasse du groupe de vie. C'est une situation que nous n'espérons plus te faire vivre. En effet, il y a quelques années quand tu es revenu d'une longue période à l'hôpital, la condition pour que tu retournes chez nous, était que tu puisses retrouver dès nécessaire l'ambiance calme de ta chambre. Ceci est resté en vigueur: rester trop longtemps (plus qu'une heure) dans une ambiance de groupe, te fatigue et amène inévitablement des problèmes de santé.

Qu'est-ce que tu fais exactement sur la terrasse. Tu écoutes les bruits de la rue. Les motos et les camions te fascinent. Tu souris et tu te tends un peu. Tu sembles te détacher de ta coquille avant d'y atterrir à nouveau après un petit temps. Après une demi-heure tu es fatigué. Tes sourires commencent à manquer de « cœur ». Je t'adresse la parole, je mets une main sur ton épaule et nous rentrons à l'intérieur. « Si le temps le permet, tu pourras y retourner demain ».

Il y a quelques années nous demandions à Andreas Fröhlich quelles seraient les questions importantes à traiter dans nos équipes. Il répondit : « Que fait la personne

quand elle ne fait rien, quand elle est en éveil, sans être concerné par une activité spécifique ? »

Nous découvrons comment la personne polyhandicapée, malgré son système nerveux perturbé, s'organise pour bouger et ressentir. Cela lui permet de rester éveillée et même d'éprouver du plaisir, comme la personne sur la terrasse. Son activité est liée au corps (Timmers-Huigens, 1999), elle se situe au niveau de la sensation directe (Degrieck, 2009). Elle n'est pas fonctionnelle dans la signification sociale du terme mais elle lui appartient vraiment. A nous de lui offrir l'occasion de se montrer dans cette situation, et de la protéger quand elle risque d'aller au delà de ses limites, de sa fatigue ou de se blesser.

Nous savons maintenant que, même si nous ne voyons pas d'activité chez une personne en éveil, le réseau fonctionnel de base du système nerveux est actif (van Dijk, 2008). Ce réseau a différentes fonctions : donner une place aux événements du passé, et servir d'« antenne » pour les stimulations permanentes de l'environnement, les flux sensoriels. L'environnement est inconsciemment observé (van Dijk, 2008). Cela permet à la personne de réagir quand elle est confrontée à des changements : adapter son niveau d'alerte et s'orienter vers la source du changement. Voilà deux fonctions importantes du niveau basal.

Les moments non-accompagnés ne sont pas des moments vides. Néanmoins ils questionnent beaucoup de professionnels qui se culpabilisent de devoir y laisser si souvent les personnes polyhandicapées. Examinons quelques aspects déterminants de ces moments non-accompagnés.

- activité et repos.

La personne polyhandicapée a souvent un rythme d'éveil et de sommeil qui lui est propre. Les causes en sont multiples : épilepsie, digestion, respiration, médicaments, irritativité permanente, ... Le rythme peut varier d'une journée à une autre. Beaucoup d'enfants polyhandicapés adoptent quand même, après quelques années, un rythme plus ou moins stable. Nous tenons compte du fait que des activités apparemment simples comme regarder ou écouter peuvent demander beaucoup d'énergie. Quelques minutes d'attention orientée peut nécessiter ensuite, un petit somme, ou un repli sur soi pendant un certain temps. C'est à l'accompagnateur de reconnaître ce besoin et de trouver le meilleur chemin avec la personne.

- position et mouvement.

La personne polyhandicapée a besoin d'aide pour trouver une position sûre, soit pour être attentive, soit pour se reposer. L'importance d'une coquille et d'un matelas adaptés ne peut que difficilement être surestimée. Elle demande une étroite collaboration entre parents, accompagnateurs, thérapeutes, médecins et bien sûr la personne elle-même. C'est la recherche d'un équilibre entre liberté et contrainte, dans le but d'être ouvert aussi bien pour respirer que pour s'engager dans un contact avec l'environnement.

Tu te perds dans trop de mouvements, positionné en toute liberté sur le sol. Tu t'excites, tu risques de faire mal en mordant tes doigts. Tu es à bout de souffle. Je

rassemble tes mains sur ton ventre. Tu te bats. Je pose un petit coussin sous ta tête et je plie lentement tes genoux. « Je t'amène dans ta chaise ». Nous atterrissons lentement dans la chaise basculée en arrière. D'abord le bassin, puis le dos et les jambes. Je fixe le bassin et j'accompagne tes pieds dans les appuis. Tu te calmes. Tu as l'air d'être un autre enfant dans l'enveloppe de ta coquille.

- matériel et environnement.

Tu es bien dans le couloir entre deux groupes de vie, un peu à l'écart de l'ambiance, qui maintenant vient toujours de la même direction. Tu es plus à l'aise ici que parmi tes copains du groupe. Nous, tes accompagnateurs, nous avons eu du mal à l'accepter. Nous croyions que finalement tu allais bien t'habituer à la vie de groupe. Nous préférons que tu passes le temps au sein du groupe. Mais tu persistais à crier et à te tendre. Notre approche a évolué. Tu te retires de temps en temps dans le couloir. Aujourd'hui tu a pris un peu de papier avec toi. Tu le glisses entre tes doigts, et entre tes bras et ton ventre. L'ambiance ici est tellement calme, que tu m'entends venir de loin. Tu es attentif quand j'arrives tout près. Tes mains et tes yeux ne bougent plus comme si ils se préparaient à une rencontre.

La sensibilité de la personne polyhandicapée est souvent difficile à comprendre. Elle peut être perturbée par des bruits anodins, auxquels les accompagnateurs ne font en général pas attention : un autre résident qui tousse, le bruit de l'éclairage néon, le bruit d'un violon dans une chanson, un petit changement de luminosité, la sensation de la manche d'un pull autour de l'avant-bras, ... La reconnaissance de cette sensibilité spécifique requiert une observation sans à priori et à long terme. Parfois nous pouvons aider la personne en annonçant une stimulation. Nous rendons le niveau d'alerte plus solide par nos paroles et, si utile, par notre toucher. Cependant il peut être indiqué d'adapter réellement l'environnement en éliminant certaines stimulations dérangeantes.

La sensibilité particulière peut mener à la fascination : pour des lumières ou des bruits spéciaux, pour certains objets. Certaines personnes apprécient de se laisser toucher chaque fois à nouveau par une même lumière. Ils ne regardent pas pour identifier ou comprendre, mais plutôt parce que la vue provoque une sensation agréable. Ceci constitue un bon point de départ : partager l'étonnement dans un processus commun de recherche pour ouvrir le monde de la personne. Même si certaines d'entre elles peuvent tenir fortement à leurs objets et aux situations connues.

Tu apprécies beaucoup les moments de rencontre avec les autres résidents du groupe dans un demi-cercle. Tu n'as que peu de force dans tes mains. Néanmoins, tu t'en occupes avec plaisir. Qu'est-ce que tu aimes quand nous t'invitons devant la table où est insérée une cuvette d'eau chaude ? Tu peux mélanger l'eau tiède pendant plus d'une demi-heure. Une autre de tes activités préférées est le train électrique, que tu actives avec ton contacteur. Nous te laissons faire à ton rythme. Tu ne réussis pas à le faire à notre demande, comme si notre demande te donnait trop de stress.

La communication avec la personne polyhandicapée connaît la même structure qu'avec d'autres personnes. Il s'agit de recevoir et d'influencer. Il est indiqué d'accentuer les moments de la prise de contact et du « au revoir ». Nous annonçons d'abord notre arrivée par la parole. Nous donnons le temps à la personne de se rendre

compte de notre présence, et de s'orienter vers nous. Si nécessaire, nous soulignons notre présence par un toucher initial (Bienstein, 2006). Cela peut calmer ou éveiller la personne, et prend toujours le caractère d'une invitation à diriger son attention sur ce qui vient. Nous ne commençons l'action commune qu'après une réaction de la personne. Nous restons vigilants pendant toute l'activité, au niveau d'alerte de la personne. Nous savons que la communication est plus qu'un simple transfert de message : c'est en premier lieu l'adaptation mutuelle sur ce qui nous relie, sur un contenu partagé (Fröhlich, 2009). Dans l'interaction avec la personne polyhandicapée, ce contenu se situe toujours aussi au niveau du vécu corporel.

Avant que je ne change les autres enfants, je t'amène dans la grande balançoire. « Sais-tu déjà où nous allons ? » C'est notre habitude du soir. D'abord un coussin sous ta tête et tes genoux, ensuite je pousse tes pieds un par un, avec un coussin chaud, rempli de noyaux de cerises. Je rassemble tes mains sur ton ventre. En laissant ma main sur les tiennes je t'accompagne pendant quelques secondes dans ta respiration. « Je pense que ta position est bonne. Je dois te laisser maintenant. Tu pourras m'entendre dans la salle de bains, si tu écoutes bien. Je passerai de temps en temps avec un autre résident. Je verrai bien comment tu es. A toute à l'heure pour aller au lit. J'espère que tes pieds auront gardé la chaleur du coussin.

Chaque jour est marqué par un grand nombre de bonjours et d'au revoirs. Parce que pas mal de personnes ont du mal à garder un bon niveau d'attention, nous sommes obligés de reprendre contact. Chaque fois rassurer la personne. Chaque fois ce petit rituel qui sécurise et qui aide dans la construction d'une confiance de base. Ceci semble être une tâche immense pour les nouveaux collègues. Et pourtant, dans une équipe avec une tradition basale, ils pourront y répondre dans quelques mois.

Beaucoup de personnes polyhandicapées connaissent des périodes, marquées de souffrance. Ce sont aussi pour les accompagnateurs des périodes difficiles et stressantes. Il est dur de laisser une personne, dont on sait qu'elle souffre et qu'elle risque de vomir ou de se tendre. Nous restons sur notre qui-vive. Nous la gardons dans notre attention. La porte de la chambre reste ouverte, parfois le lit est transféré dans la salle de jour. Le besoin d'un bonjour et d'un au revoir clair, est encore plus à l'ordre du jour. Nous évaluons la souffrance avec dans notre mémoire le comportement habituel de la personne, et nos rituels communs habituels. Voici le support essentiel pour le médecin dans sa recherche délicate des médicaments pour éliminer ou pour adoucir la souffrance. C'est en même temps le contenu essentiel de nos conversations avec les personnes mêmes. Elle sera rassurée par le fait que quelqu'un s'aperçoive de ses signaux en les prenant au sérieux, même si cela ne réduit pas directement sa souffrance. Même quand elle souffre, la personne a sa place à nos côtés.

« Je vois que tu es en difficulté. Tu grimaces comme si tu voulais te mettre à crier. Je ne peux pas à nouveau te prendre sur mes genoux. Je ne peux rester qu'un petit moment près de toi, une main sous la nuque et une sur le ventre. Allez, racontez. Qu'est-ce qui ne va pas ? A nouveau cette souffrance rongearde dans la hanche ? Ou est-ce l'estomac ? J'essaie de t'aider avec un coussin sous le genou gauche. Une légère flexion t'aide parfois. Je soulève lentement ta jambe. Je suis content que tu ne sursoutes pas et que tu m'écoutes. Mais je ne suis pas vraiment rassuré. Tu sais, je te

donnerais un analgésique si besoin. Je te laisse maintenant. Tu m'entendras bien et je ferai attention à toi de l'autre côté de la salle. Au revoir. »

Conclusion.

Qu'est-ce qui nous empêche de nous approprier une attitude basale ?

Il y a d'abord le facteur temps. Le temps manque toujours aussi bien à domicile que dans les services. Pourtant, une attitude basale ne demande pas forcément plus de temps. Un rituel adapté améliore toujours la collaboration avec la personne. Il s'agit de choisir un ou deux moments dans une activité pendant lesquels nous ralentissons notre rythme pour intensifier le contact. Ca peut être par exemple l'acte d'essuyer les mains, et juste après de les laisser soit à côté du tronc, soit rassemblées sur le ventre.

A côté du temps il y a l'attitude personnelle de l'accompagnateur. Est-ce dans nos moyens de consacrer si régulièrement un petit temps pour une prise de contact ? Une préoccupation unilatérale sur le déroulement pratique d'une activité limite la liberté de rencontre avec la personne polyhandicapée. Si en plus, nous avons la malchance de quelques inconvénients imprévus, nous risquons d'avoir le réflexe de faire passer notre frustration sur la personne même. Tout cela est bien humain, et pas tout à fait évitable, mais ne doit bien sûr pas devenir une attitude de base.

Prendre un petit temps pour ajuster sa « longueur d'ondes » est aussi bénéfique pour la personne polyhandicapée que pour nous-mêmes. Cela nous permet de prendre soin de nous. Cela donne par exemple l'occasion de mieux adapter et planifier notre action dans les transferts et les déplacements de la personne. Annoncer une activité donne un petit temps à notre corps pour ajuster son tonus, ou de juger si oui ou non l'action envisagée est possible.

Nous constatons les mêmes processus chez la personne polyhandicapée. Dans le temps et l'espace de la prise de contact et avec son vécu corporel, elle trouve dans les limites de ses capacités motrices, l'occasion d'adapter son tonus musculaire. En se préparant sur ce qui suit, elle participe davantage, et elle rend le travail de l'accompagnateur plus léger.

L'attitude basale combine soin et rencontre (Fröhlich, 2009). En avançant ensemble dans les soins de la vie journalière, l'accompagnateur invite la personne à s'éprouver comme une entité, comme un Moi, basé sur le ressenti du propre corps (Fröhlich, 2001, Saulus, 2008).

Ces processus ne suivent pas des chemins programmés à l'avance. La personne polyhandicapée trouve son chemin dans sa normalité, qui est avant tout concrète et actuelle : le ressenti de la vibration d'une tape amicale sur l'épaule, de la lumière évoluant pendant une promenade, de la voix douce qui souhaite une bonne nuit... C'est dans l'apparente banalité journalière que la personne peut se montrer, à condition d'y être invitée. Nous avons quitté l'idée de pouvoir faire évoluer la personne vers des objectifs définis à l'avance. Nous découvrons la personne dans son vécu concret et actuel.

L'attitude basale est soutenue par un langage des sens bien développé. Ceci garantit une observation nuancée. Pour cela, l'accompagnateur puise avant tout dans son

propre ressenti. Il est utile et stimulant de partager et de questionner ce vécu en équipe. De cette façon, nous enlevons l'apparente banalité de la réalité journalière, en lui rendant sa valeur d'élément qui rassemble toutes les personnes, y compris la personne polyhandicapée. C'est dans ce cadre que nous nous rencontrons. Des conversations avec la personne polyhandicapée dans lesquelles nous racontons nos observations en les questionnant là dessus sont véritables.

Ces rencontres mènent à une meilleure compréhension de la personne polyhandicapée. Nous découvrons son grand courage à se maintenir, malgré tant de souffrances et d'angoisses. Cela mérite notre reconnaissance et notre admiration.

La reconnaissance de la personne devient encore plus importante quand la vie même devient difficile, quand l'accompagnement prend un caractère palliatif explicite. La réalité inévitable de la personne est qu'il nous quittera. Il est fondamental de le reconnaître et de vivre son impuissance, afin de pouvoir continuer à la rencontrer.

L'attitude basale supporte la personne polyhandicapée à être, dans la mesure du possible, calme et attentive parmi nous. Cela se fait dans l'action commune du dialogue somatique (Fröhlich, 1995). Certaines personnes dépassent ce niveau et acquièrent un équilibre plus stable. Alors ils nous expliquent dans leur comportement que ce n'est plus nécessaire de ralentir si souvent la prise de contact. Ils en sont capables eux-mêmes, et nous sommes contents de pouvoir les suivre. Cependant, nous restons vigilant en sachant que la condition physique de beaucoup de personnes polyhandicapées reste vulnérable. Elles comptent sur notre proximité pour les moments qui seront pour elles à nouveau difficiles.

Philip Vanmaekelbergh

Orthopédagogue, IME Heilig Hart, Deinze, Belgique.
Formateur en Stimulation Basale.

Merci beaucoup à Michèle Caléca pour la correction de la version française.

Mars 2010.

Bibliographie.

Bienstein, C & Fröhlich, A (2006). Basale Stimulation in der Pflege. Düsseldorf: Kallmeyer.

Bullinger, A. (2004). Le developpement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche. Ramonville Saint-Agne: Erès.

Bullinger, A. (1996). Hoe bewoon ik mijn organisme? Vertaling van: Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique. Beschikbaar op www.basale-stimulatie.be.

Degrieck, S (2009). Steeds weer hetzelfde ... de noodzaak van routines. Autisme en diepverstandelijke beperking. Autismecentraal, 3, 12-14.

Fröhlich, A (2001). Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde. Texte inédit.

Fröhlich, A (1995). Basale Stimulatie. Leuven: Garant.

Fröhlich, A (Hrsg. Schewior-Popp, S., Sitzmann, F. und Ullrich, L.) (2009). Thiemes Pflege. Stuttgart: sg. 11. Auflage.

Lecompte, M. e.a. (2000). Aandachtspunten voor basale houding in M.P.I. Zonnebloem. Onuitgegeven tekst beschikbaar op www.basale-stimulatie.be.

Lecompte, M (2008). De vele aspecten van niet-begeleide momenten. Onuitgegeven tekst beschikbaar op www.basale-stimulatie.be.

Mohr, L namens de commissie van Internationaler Förderverein Basale Stimulation (2010). Rundbrief 17. Nederlandse vertaling door Luk Bekaert beschikbaar op www.basale-stimulatie.be.

Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou: comment le polyhandicap vient-il aux enfants? Psychiatrie de l'enfant, 1, 153-191.

Timmers-Huigens, D (1990). Werken met geestelijk gehandicapten. Een weg naar vreugde beleven. Lochem: De Tijdstroom.

van Dijk, K (2008). Activiteit in het brein als men gevraagd wordt niets te doen. Het functionele netwerk van de hersenen. Neuropraxis, 3, 86-91.