

ASPEKTE ASPECTS

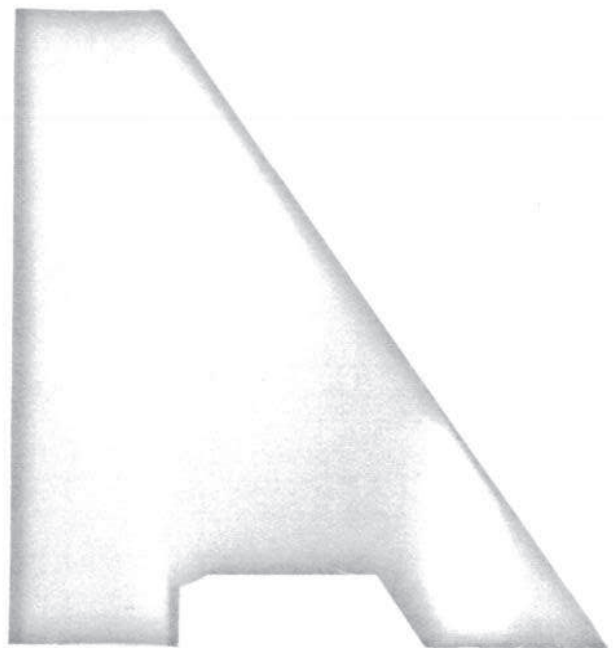
Danièle Wolf (E)
Polyhandicap
Les comportements
auto-agression
ou auto-stimulation?



EDITION SZH

70 Euro

**ASPEKTE
ASPECTS**
66



Danièle Wolf (Ed.)
Polyhandicap
Les comportements-défis:
auto-agression
ou auto-stimulation?

Table des matières

Danièle Wolf Préface	5
André Bullinger Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique	9
Andreas Fröhlich Identité corporelle: la personne polyhandicapée à la recherche de son identité	19
Martine Candal Témoignage d'une maman	35
Jean-Marc Chauvie Nouvelles du Groupe romand sur le polyhandicap profond	39
Le Groupe romand sur le polyhandicap profond	41
Index des auteurs	43

© 1996
Edition SZH/SPC

der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) Luzern
du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) Lucerne
del Segretariato svizzero di pedagogia curativa e speciale (SPC) Lucerna
dal Secretariat svizzer da pedagogia curativa e speziala (SPC) Lucerna

Alle Rechte vorbehalten
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte
liegt beim jeweiligen Autor und nicht bei
der Zentralstelle für Heilpädagogik

Tous droits réservés
Les auteurs respectifs ont la seule respon-
sabilité du contenu de leurs textes

Imprimerie Schüler SA, Bienne
Printed in Switzerland

ISBN 3-908263-33-6

Danièle Wolf
Préface

Les «Journées d'étude de Lavigny»

Désormais annuelles, ces Journées d'étude sur le polyhandicap profond sont entrées dans la tradition. La première, organisée en 1987 par le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) est aussi à l'origine de la constitution du Groupe romand sur le polyhandicap profond (GRPP). Chargée de la traduction de «L'Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds»¹, une collaboratrice du SPC avait proposé à plusieurs professionnels de Suisse romande engagés dans l'accompagnement de personnes présentant un polyhandicap profond, de soutenir sa démarche. Pour assurer la diffusion de la publication ainsi réalisée, le SPC invita le Professeur *Fröhlich* à venir présenter au public francophone les résultats de ses recherches. A l'issue de cette première Journée d'étude «Polyhandicap profond: évaluation et intervention» qui se déroula à l'Institution de Lavigny (VD), quelques professionnels représentant diverses institutions de Suisse romande, désireux de poursuivre leurs échanges, constituèrent le GRPP (voir page 41).

Cinq ans plus tard, le SPC décida de «rouvrir le dossier sur le polyhandicap profond». Pour mieux cerner les besoins prioritaires de toutes les personnes directement concernées par l'accompagnement de cette population, il organisa deux Hearings (à Lausanne et à Zurich). Les milieux en question déplorait, entre autres, une importante lacune au niveau de la diffusion des informations relatives au polyhandicap. Pour contribuer à y remédier, le SPC s'est engagé à publier de nouveaux ouvrages sur le sujet et aussi à organiser, en collaboration avec le GRPP, des Journées d'étude qui se déroulent maintenant chaque année à l'Institution de Lavigny².

¹ *Fröhlich, A.; Haupt, U.; Marty-Bouvard, Ch.*: Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds. Lucerne: Editions du Secrétariat suisse de pédagogie curative, 1986, 44 p. (aspects 23)

² 1993: Stimulation basale et qualité de vie (*A. Fröhlich*); 1994: Dialogue corporel avec

Un défi relevé

La Journée d'étude dont cet ouvrage constitue les Actes a suscité un intérêt particulier. Cette manifestation consacrée aux «comportements-défis: auto-agression ou auto-stimulation?» fut reconduite le lendemain et se déroula à guichets fermés les deux jours.

Ce succès, nous le devons sans aucun doute au thème retenu, mais plus encore à la notoriété des deux conférenciers, Messieurs les Professeurs *Bullinger* et *Fröhlich*, qui ont accepté «de relever le défi» de se centrer, avec les participants, sur ces comportements qui nous interpellent tous.

Pour le titre de cette Journée, nous nous sommes permis d'emprunter l'expression de «comportements-défi» à Mesdames *Barisnikov* et *Petitpierre-Jost* de l'Institut de pédagogie curative de l'Université de Fribourg. C'est en effet la traduction qu'elles ont donnée à l'expression anglosaxonne de «challenging-behavior» tout en précisant la réserve suivante: s'il est vrai que certains comportements soulèvent d'emblée des défis thérapeutiques et éducatifs, cette notion prête à confusion dans la mesure où elle est susceptible d'évoquer une dimension d'intentionnalité, à savoir la volonté de défier. Nous avons néanmoins décidé de maintenir le terme, estimant que les comportements abordés au cours de cette Journée peuvent constituer de véritables défis tant pour le développement de la personne que pour son entourage³.

Quelle est donc la signification fonctionnelle de ces gestes répétitifs, qu'ils soient auto-mutilatoires ou non, gestes qui désorientent tellement les accompagnants et qui semblent entraver le développement de la personne polyhandicapée? Quelles réponses pouvons-nous apporter à ces manifestations de tensions, d'anxiété, de protection, à ces conduites de réafférentation, d'auto-stimulation sensorielle, d'auto-régulation ou encore de communication?

Pour nous aider à dégager des pistes de compréhension et des propositions d'intervention, nous avons eu le privilège d'être guidés par deux scientifiques, deux formateurs, mais surtout par deux hommes de terrain, deux praticiens qui connaissent bien la personne polyhandicapée. Deux personnalités qui nous promettaient un enseignement stimulant et des échanges constructifs à partir de regards peut-être différents, mais certainement complémentaires. D'une part celui de Monsieur le Professeur *André Bullinger*, qui, en sa qualité de formateur et de chercheur à la Faculté de psychologie et des sciences de

l'éducation à l'Université de Genève, se consacre depuis de nombreuses années à l'étude du développement de l'enfant et, plus spécifiquement, à la période sensori-motrice. Dans le cadre de cette activité, il a créé l'Atelier de l'Enfance, centre de consultation pour l'enfant et pour sa famille⁴ où, avec l'aide de ses collaborateurs, il observe les enfants. Sur base du bilan établi à partir de l'évaluation, ils proposent un projet psycho-pédagogique à la famille et à l'équipe éducative. Et d'autre part, la contribution du Professeur *Andreas Fröhlich*, désormais un «habitué» de nos Journées d'études. Après avoir débuté sa carrière en tant qu'enseignant spécialisé, il est aujourd'hui Professeur à l'Université de Landau et assure parallèlement le perfectionnement des éducateurs. Les centres d'intérêt du Professeur *Fröhlich* portent en priorité sur l'intervention précoce et l'accompagnement des parents, les troubles de la perception et les processus d'interaction, et bien sur l'accompagnement des personnes polyhandicapées; ces dernières années il se consacre plus spécifiquement aux prolongements des apports de la stimulation basale aux grands traumatisés.

Suite aux aspects théoriques qu'ils nous ont présentés sous forme de conférence et dont vous trouverez la transcription dans cet ouvrage, les deux animateurs ont commenté des situations concrètes présentées sur vidéos. Pour ce qui est de la réalisation de ces documents, nous avons choisi plusieurs options. Nous avons convenu que les personnes (parent ou professionnel) qui s'engageraient dans ce projet, se concentreraient sur les conduites qui leur posaient problème. Nous souhaitions présenter un enfant et un adulte de sexes différents. Le premier jour, nous avons pu réaliser cet objectif grâce aux parents de Diane, dont la maman est membre du GRPP, et grâce à une équipe de l'Institution de Lavigny. Les premiers ont réalisé une vidéo présentant leur fille de 6 ans et les seconds un film sur une résidente adulte. Ne serait-ce que par égard pour nos conférenciers auxquels nous ne voulions pas imposer un «remake» total de la première Journée, nous aurions dans l'idéal souhaité projeter deux nouvelles vidéos lors de la seconde manifestation. Cependant, les délais impartis pour l'organisation ne nous l'ont pas permis. Madame et Monsieur *Candal* ont eu la gentillesse d'accepter que le film qu'ils ont réalisé sur leur fille Diane soit rediffusé le lendemain. Le second film projeté, préparé par une équipe espagnole, présentait également une fillette; les deux séquences nous ont cependant semblé suffisamment différenciées pour s'ouvrir sur des questionnements spécifiques.

En accord avec les conférenciers, nous avons convenu de ne pas présenter des analyses de cas proprement dites: les séquences projetées devaient servir de support afin de dégager des faits transposables à d'autres personnes ou à d'autres situations. Messieurs *Fröhlich* et *Bullinger* avaient par ailleurs tous deux décidé de ne pas visionner les vidéos au préalable; ils ont donc découvert les images sur place.

⁴ Atelier de l'Enfance – FPSE, Université de Genève, 9 route de Drize, 1227 Carouge

la personne polyhandicapée (*B. Lesage*); 1995: Les comportements-défis: auto-agression ou auto-stimulation? (*A. Fröhlich/A. Bullinger*)

³ Lire aussi: *Petitpierre-Jost, G.*: Comportements stéréotypés, automutilatoires et agressifs en handicap mental. Fribourg, Centre universitaire de pédagogie curative, 1994, 301 p.

Nous saluons l'engagement de tous ceux qui ont «pris le risque» de se lancer dans cette aventure, et plus spécialement Madame et Monsieur *Candal*. Ils ont fait preuve de courage en acceptant de se présenter sur vidéo et de dévoiler leurs préoccupations et leurs doutes devant 120 personnes. Ainsi que vous pourrez le découvrir dans ces pages à travers le témoignage que Madame *Candal* a bien voulu nous livrer, la démarche n'a pas été facile pour eux. D'autant plus que les conférenciers ont, au dernier moment, préféré commenter les projections sans informations préalables sur les «acteurs» ou sur les conditions dans lesquelles le tournage avait été réalisé.

Nous remercions Messieurs les Professeurs *Bullinger* et *Fröhlich* de nous avoir permis de publier les Actes de cette Journée au cours de laquelle ils ont relevé le défi, non pas de la confrontation, mais du partage et de la complémentarité. Leurs réponses à deux voix, les pistes de compréhension qu'ils nous ouvrent nous permettent de poser un regard différent sur ces comportements qui nous déconcertent tellement, qui nous interrogent fondamentalement, qui fréquemment nous dérangent et qui parfois nous découragent.

Les pages de cet ouvrage nous invitent à appréhender ces conduites différemment: non plus comme des troubles du comportement mais bien comme des indices de développement, comme des moyens d'exploration, d'adaptation, voire de satisfaction. Relevons nous aussi le défi et considérons ces comportements comme des signes de structuration de la personne, de recherche d'une organisation sensori-motrice, comme des manifestations de construction d'une réalité corporelle et d'une identité propre, et surtout comme des tentatives de communication à travers lesquelles la personne polyhandicapée se sent exister, se construit en tant que sujet, en tant qu'être agissant!

Lausanne, mai 1996

André Bullinger Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique

Introduction

Habiter son organisme pour en faire son corps est une des tâches les plus importantes à laquelle est confronté le bébé dans son développement. Dans sa période dite sensorimotrice, le bébé apprend non seulement à habiter son corps, il en fait aussi un moyen d'action sur son milieu humain et physique.

Dans une perspective cognitiviste, à cet âge, l'objet de connaissance est constitué par les interactions que l'organisme entretient avec son milieu. C'est à travers ces interactions que des représentations relatives à l'organisme et d'autres objets du milieu vont se construire. Le corps, les objets, l'espace, les autres, donnent lieu à des représentations qui organisent et orientent nos actions dans le milieu (*Bullinger* 1989).

La personne gravement déficiente n'est pas un bébé et nous n'allons pas assimiler l'un à l'autre. Il n'en reste pas moins que l'on peut considérer que les objets de connaissance, entre ces deux populations sont comparables. La personne déficiente, outre ses limitations sensorimotrices, a de la peine à maintenir présente une image corporelle ainsi que ses moyens instrumentaux, ce qui diminue encore ses performances.

Mon propos aujourd'hui est d'analyser la façon dont nous nous approprions notre organisme et de faire un parallèle avec les difficultés que rencontre la personne gravement handicapée pour être, communiquer et agir sur son milieu.

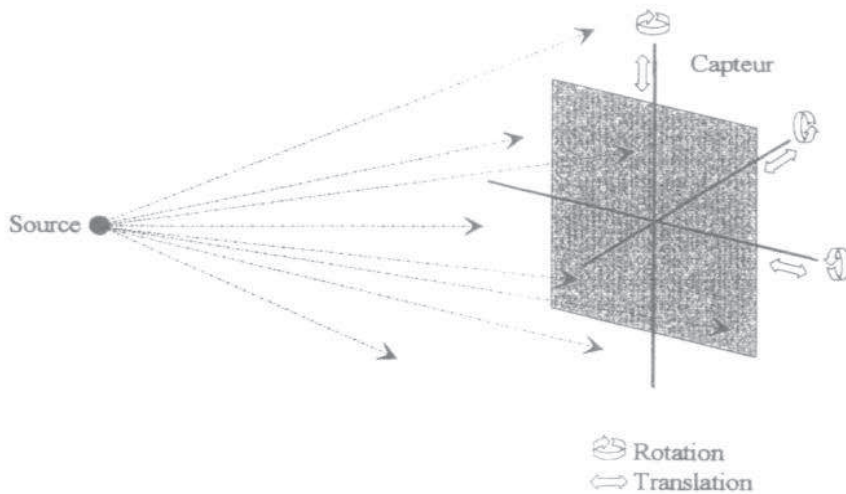
Habiter son corps suppose que l'on maîtrise les sensations qui arrivent aux frontières de l'organisme. Savoir cela c'est, à travers les sensations, délimiter une «zone habitable».

Ces bombardements sensoriels de l'organisme sont des flux que nous allons définir. Nous allons également analyser les effets de ces flux sur l'organisme, notamment les aspects tonique et émotionnel engendrés par ces stimulations.

Les flux sensoriels

Les flux sensoriels sont un ensemble de signaux continus et orientés qui sollicitent les systèmes sensoriels archaïques dont nous parlerons tout à l'heure. D'une manière générale, un flux peut être caractérisé comme un apport continu et orienté d'un agent susceptible d'être détecté par un système sensoriel. Les variations d'orientation du capteur, ses mouvements, entraînent une modification des signaux reçus par cette surface. Ces variations sont signalées par la sensibilité profonde qui fournit des signaux relatifs à l'état de tension des muscles, la position angulaire et la vitesse de déplacement des articulations.

C'est la coordination de ces deux séries de signaux, ceux issus des flux sensoriels et ceux issus de la sensibilité profonde, qui va permettre de constituer la fonction proprioceptive.



Dans notre milieu l'organisme est soumis à différents flux.

Le flux gravitaire est toujours présent dans notre milieu, il influence notre architecture osseuse et musculaire. Il est perçu spécifiquement par le système vestibulaire. Ce système est sensible aux accélérations créées par les forces de la pesanteur et aux accélérations produites par les mouvements actifs ou passifs de l'organisme.

La masse corporelle, par les pressions et les tensions subies, signale également ces forces. Le positionnement et les mises en forme du corps face à la gravité sont fortement dépendantes de ce flux.

Le flux tactile concerne toute la surface du corps. Il est créé non seulement par un contact avec une surface solide mais aussi par un fluide ou un gaz en mouvement. Les courants d'air sur le corps et le visage sont des flux qui permettent de situer le corps dans l'espace et de connaître la position des segments relativement à ce flux. Face à un feu ouvert, les mouvements de notre corps et de nos mains sont souvent dépendants de la chaleur perçue. Il s'agit là encore d'une sensibilité qui concerne toute l'enveloppe corporelle (Hatwell 1986).

Les flux olfactifs sont étudiés depuis peu. On sait qu'ils organisent la recherche de la nourriture; ils sont ainsi liés à une satisfaction orale. Associé aux aspects gustatifs, ce flux prend une dimension hédonique en lien étroit, chez le bébé, avec une mobilisation tonique globale (Schaal 1988).

Les flux auditifs sont constitués par l'ensemble des sons ambiants. Lorsqu'une source sonore continue localisée existe dans le milieu, elle constitue un point de référence dans l'espace sonore. Ces signaux sont perçus quelle que soit l'orientation des capteurs. C'est une fonction d'alerte cruciale pour notre espèce (Clifton; Perris; Bullinger 1991).

Les flux visuels sont constitués par un ensemble de signaux émanant d'un environnement éclairé. Les déplacements des yeux ou de l'environnement entraînent un glissement des images sur la rétine qui constitue un flux visuel. Ces flux sont ainsi dépendants non seulement de l'environnement mais aussi de l'ouverture des yeux et de la position du regard. Les flux visuels jouent un rôle important dans la régulation tonico-posturale, les mises en forme et l'orientation du corps. Ils permettent aussi de comprendre le corps comme pouvant être un mobile dans l'espace (Bullinger 1995).

La perception des flux

Les systèmes sensoriels sensibles aux flux sont dits archaïques et sont fonctionnels très tôt dans le développement. Ces systèmes sensoriels ont un pouvoir séparateur faible relativement aux fonctions sensorimotrices instrumentales qui s'élaborent plus tardivement. Par contre, leur sensibilité à des variations temporelles est bonne ce qui permet que des habitudes à des configurations sensorimotrices répétées soient possibles.

La perception des flux par l'organisme entraîne une chaîne de réactions caractéristique composée d'une phase d'alerte et d'orientation. Le traitement de la distance et les aspects de consommation qui suivent ces premières réponses relèvent plutôt des fonctions instrumentales. Ces différentes phases entraînent toujours un ensemble de réactions toniques et posturales sous-jacent à l'établissement des conduites instrumentales.

La mise en place, à partir des structures archaïques, des conduites instrumentales, suppose un ensemble de coordinations qui sollicitent des structures différentes au niveau du SNC.

Concernant le tactile, les structures archaïques traitent, (par les voies spinothalamiques), les aspects qualitatifs des stimulations. La projection de ces signaux sur le cortex est bilatérale et non somatotopique. Le système récent (voies lemniscales) traitant des aspects quantitatifs s'élabore, au travers des interactions avec le milieu, en une projection somatotopique qui rend possible un traitement spatial des signaux issus du tactile. Ce développement tient aussi bien à la maturation du système nerveux qu'aux possibilités d'interaction de l'organisme avec son environnement.

On retrouve ces aspects archaïques et récents avec le système visuel. Le système visuel périphérique est susceptible d'entraîner des réactions posturales d'alerte et d'orientation, il est considéré comme un système archaïque. Les liaisons au niveau des structures centrales sont nombreuses.

Pour le système visuel focal, phylogénétiquement plus récent, les projections vont principalement au cortex occipital. Ce système est responsable des déplacements du regard par saccade.

La coordination de ces deux systèmes s'opère vers trois mois et permet une exploration visuelle guidée par un projet spatial. Cette coordination place le système focal dans ses relations spatiales avec le champ visuel périphérique (Bullinger 1990).

Les effets des flux sur l'organisme

Chez le bébé, le recrutement tonique est assuré d'une part par le niveau de vigilance et d'autre part par les stimulations créées par les flux sensoriels.

Le mode de régulation de la tension suscitée par ces stimulations est, au delà de la rigidification posturale, une décharge motrice qui métabolise la tension accumulée. Cette activité crée un état de l'organisme qui peut s'auto-entretenir et créer des émotions, source du sentiment d'unicité (Galifret-Granjon 1981).

A cette régulation par la décharge motrice est associée une régulation externe au bébé. C'est à travers le contact corporel avec la personne qui le porte le bébé parvient à retrouver un équilibre (Ajuriaguerra 1970).

Chez l'adulte, un ensemble de représentations sont susceptibles de relayer le «dialogue tonique» dans son rôle de régulation tonico-émotionnelle. En particulier la préparation et la réalisation d'une action impliquent un ajustement tonique qui constitue le point d'appui de l'action.

La personne gravement déficiente peut avoir de la difficulté dans la gestion des flux sensoriels et la régulation de ses états émotionnels. De plus des limitations dans les capacités représentatives rendent difficiles les élaborations instrumentales pour la communication et l'échange physique avec son milieu.

La recherche de l'équilibre

Pour arriver à réaliser une action, un équilibre est nécessaire. Si l'on considère cet équilibre comme une surface on constate que trois vecteurs sont susceptibles d'agir sur cette surface.

Le premier tient aux propriétés physiques du milieu. Notre organisme est construit de telle sorte qu'il puisse «comprendre» son milieu de vie. Par exemple c'est dans un même lieu de l'espace, à la même «adresse» que se trouve réunies des propriétés visuelles, tactiles, auditives, etc... d'un objet. Dissocier ces propriétés, c'est violer les attentes légitimes de l'organisme. Notre structure nerveuse est câblée pour traiter ces signaux, et, à travers l'interaction, elle se modèle sur les propriétés de son milieu. Les violations de ces attentes constituent une dysstimulation: l'environnement ne répond pas aux attentes élémentaires de notre organisme. Face à cette incohérence il est difficile de faire des anticipations, de construire des représentations permettant de comprendre son milieu (Bullinger; Millan 1993).

Dans ces situations c'est la dimension émotionnelle qui va dominer entraînant une mobilisation tonique qui s'auto-entretient et fige le corps (Wallon 1984).

Ce recrutement tonique, qui existe parce que les stimulations sont présentes, devient une fin en soi. Les mouvements, dont on ne comprend pas les effets, sont réalisés pour maintenir l'état de tension et garder présente l'image corporelle.

A défaut de représentations d'un autre niveau et qui sont indépendantes de l'action, ces activités souvent répétitives sont le seul moyen de stabiliser quelque peu une image corporelle évanescence (Bullinger 1989).

Le milieu biologique constitue la seconde dimension à prendre en compte. L'intégrité des systèmes sensorimoteurs joue un rôle déterminant pour accéder aux flux sensoriels. Un déficit non seulement limite l'accès à des signaux externes mais aussi limite les redondances entre les diverses modalités sensorielles; de ce fait, la cohérence du milieu s'en trouve amoindrie et la possibilité de le maîtriser diminue.

Le traitement des signaux par le système nerveux central suppose des voies et des territoires corticaux intacts. Ce support neurophysiologique est indispensable pour extraire des régularités du milieu et avoir des conduites intelligentes (former des habitudes, des anticipations, des représentations).

A titre d'exemple, des stimulations tactiles subies passivement peuvent ne pas être supportées (on parle de défense tactile) alors que la même stimulation réalisée par la personne elle-même peut être supportée. Pour construire cette liaison entre sensibilité profonde et stimulations tactiles il est nécessaire non seulement que ces régularités puissent être éprouvées mais il faut que le SNC puisse les traiter (Seron; Jeannerod 1994).

Au-delà des capacités de traitement immédiat se forment des habitudes et finalement des actions instrumentales. Le geste n'est pas seulement un mouvement déclenché par une stimulation sensorielle, il est planifié, finalisé, et répond à un projet ayant des composantes temporelles et spatiales. Le support du SNC est indispensable (Bullinger 1994).

La troisième dimension est constituée par le milieu humain. Il est essentiel à la survie du bébé, il est quasi indispensable à un adulte sain et la personne déficiente doit pouvoir utiliser le relais que constitue le milieu humain pour suppléer à ses manques. Cette nécessité suppose la communication entre les individus.

Quelle est la nature de cette communication? Il faut remarquer d'abord que la communication n'implique pas nécessairement un code qui médie la relation. Il existe une communication immédiate (au sens de non médiatisée) qui est présente dans le milieu humain (Nadel; Best 1980).

Si j'ai la voix éraillée, pas mal de personnes dans l'assistance vont s'éclaircir la voix, si ma chemise est ouverte bon nombre de personnes vont vérifier la leur etc...

Cette communication où le corps de l'autre ressent immédiatement notre propre état est le premier mode d'échange avec le milieu humain. Pour le bébé naissant, c'est le seul moyen dont il dispose pour obtenir de son milieu ce qui est nécessaire à sa survie. Si le bébé est débile sur le plan instrumental, par contre il est expert pour se faire comprendre, sa motricité de relation (tonus et mouvement) est tout à fait expressive et efficace. Cette capacité ne se perd pas avec le développement mais elle sera dominée par des modes médiatisés de communication, par geste ou par le langage.

Cette capacité de partage avec le milieu est la source essentielle de régulation du tonus. C'est ce que Ajuriaguerra (1970) a décrit comme le «dialogue tonique». Les stimulations multimodales tactiles, vestibulaires, auditives, visuelles peuvent, au contact de l'autre, être métabolisées. C'est le premier mode de régulation à défaut des structures représentatives qui ne sont pas encore en place.

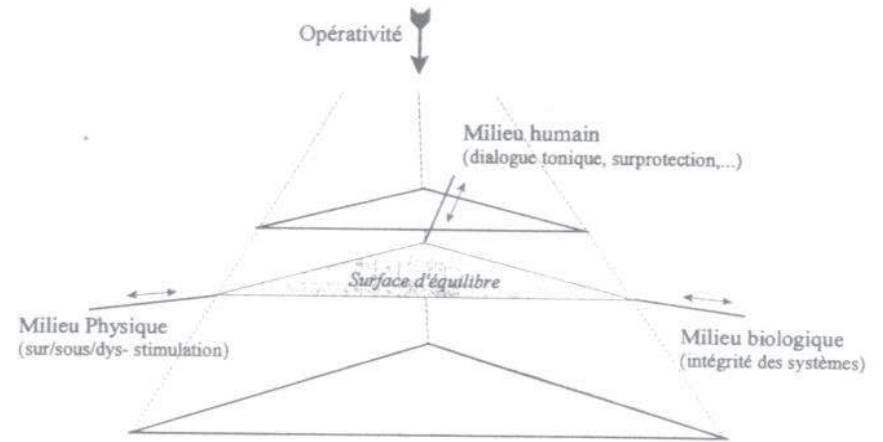
La personne profondément déficiente ne dispose le plus souvent pas de moyens de communication instrumentaux et médiatisés. Par contre, la communication immédiate par un dialogue direct est toujours présente. La caractéristique d'immédiateté de ce type d'échange rend impossible de tricher. Le petit comme la personne qui ne dispose d'autres modes de communication constituent d'une certaine manière des amplificateurs de notre propre état tonico-émotionnel.

Cet appui sur le corps de l'autre fournit aussi les moyens de forger notre propre image par le jeu des synchronies et des échanges en différé. Subir et faire subir permet un progressif détachement de l'espace de fusion créé par le dialogue tonique, il autorise la constitution d'une identité propre. Pour cela des structures représentatives indépendantes de l'action sont indispensables.

Cet appui sur le milieu humain peut être excessif. On parle de surprotection lorsque le milieu humain ne dispose pas d'image du devenir ou suppose l'organisme trop faible pour supporter les échanges avec le milieu. Il faut concevoir l'appui nécessaire sur le milieu humain comme un «trampoline» à partir duquel la personne peut se récupérer et rebondir plutôt que comme un refuge que l'on a de plus en plus de peine à quitter.

L'équilibre sensoritonique

Ces trois dimensions peuvent être comparées à trois cordes qui tendraient une toile, la surface ainsi créée correspondant à une surface d'équilibre: l'équilibre sensoritonique où l'on se sent exister de manière stable et où l'on dispose de quelques moyens pour regarder et agir sur le monde. Le maintien de cette surface dépend de ces trois facteurs. Si l'un vient à manquer, les deux autres composantes ne peuvent compenser. L'augmentation de la surface ne dépend pas de l'intensité des forces en présence mais tient au fait qu'elles existent dans les trois directions complémentaires.



Composantes de l'équilibre sensori-tonique

Les capacités représentatives sont susceptibles d'élargir cette surface d'équilibre. Cet affranchissement des stimulations actuelles pour s'appuyer sur les dimensions représentatives fait souvent défaut chez la personne gravement déficiente.

Quel est alors le recours de ces personnes pour se maintenir «présente»?

Du côté de la dimension physique, cela va consister à rechercher des situations où les stimulations sont prévisibles, où le milieu est stable. Rien de tel pour cela que des mouvements répétitifs qui amènent les mêmes sensations, mais qui du même coup rétrécissent notre univers. Ces activités répétitives ne sont pas pathologiques en elles-mêmes, tout le monde a des moments d'ennui ou ces conduites apparaissent. Jules Renard dans «La lanterne sourde» le montre bien:

«Je tire doucement, doucement. Il me semble que ce poil est planté au profond de ma chair et que ma cervelle vient avec. J'arrive au sommet de l'aigu. Aïe! que j'ai mal! Oh: que je suis heureux! Je gradue les secousses. C'est une science. Ouf! Ah! le voilà!»

Wallon (1984) à propos d'enfants gravement déficients montre bien le mécanisme:

«Ainsi chez cet enfant, parvenu malgré ses bizarreries mentales à un certain niveau de développement psychique, puis rétrogradant, par un rétrécissement progressif de sa conscience, à travers les cycles successifs de sa perception, pour ne plus exister enfin que dans la solitude de son être organique. Chaque mode particulier de ses connaissances sur le point de l'abandonner, présentait une phase d'excitation, depuis les objets vers lesquels il commence par se précipiter avec avidité pour les nommer, se les faire expliquer, les mettre en œuvre ou les démonter, jusqu'aux derniers vestiges de sa sensibilité tégumentaire, que pour finir il s'acharne à réveiller par des coups forcés et des meurtrissures.»

La pathologie s'installe lorsque ces conduites occupent une place trop importante dans l'économie de l'individu.

Du côté de la dimension biologique, on peut observer des mouvements qui amènent des douleurs à la limite du supportable. Ces personnes recherchent cette frontière entre le plaisir et la douleur car elle crée, par la charge émotionnelle, un sentiment d'existence toujours en train de se dissoudre. On ne peut parler d'auto-mutilation que du point de vue de l'observateur. Pour la personne qui agit, au contraire, cette conduite la rassemble.

Enfin dans sa dimension relative au milieu humain l'appui par un contact physique direct est un réconfort que nous connaissons bien. Il peut amener, par la fusion avec le corps du porteur, à une détente et un abandon. C'est le dialogue tonique décrit par Ajuriaguerra.

Conclusion

Dans cette perspective, comment concevoir l'effet de notre travail de soutien auprès de ces personnes? Quel programme?

Le premier élément est probablement lié à l'impotence (un trouble acquis). Les soins portés doivent éviter le plus possible les déformations. C'est à long terme le confort de ces personnes qui est en jeu (Quel est le prix d'une luxation de la hanche pour une institution? Qu'en est-il en termes de souffrance pour la personne?). Cette constatation implique que les soins doivent être mis en place très tôt, avant que les déformations ne s'installent.

La deuxième dimension qui valide un travail tient au fait que ces personnes bénéficient visiblement des soins. Une absence, des vacances mal préparées mettent en évidence, par la négative, l'importance de ce qui est fait.

Le progrès stable suppose qu'il existe des structures représentatives qui relaient l'assistance externe. Dans bien des cas ces structures ne sont pas disponibles. Il reste à maintenir présent les acquis par la répétition. Ces personnes ont besoin de cet étayage du milieu humain pour se maintenir.

Le besoin de communiquer est vital. On a vu l'importance du dialogue non médiatisé. Il reste que nous devons essayer de pouvoir comprendre dans un langage médiatisé leur non, leur oui et leur «je ne sais pas». De notre part, il est important de parler, de dire ce que l'on fait, nos joies, nos peurs, ne serait-ce que pour nous rassurer et éviter des dérapages.

Bibliographie

Ajuriaguerra, J. de: L'enfant et son corps. Psychomotricité 1970, 7-23

Bullinger, A.: Locomotion, posture et manipulation manuelle chez l'enfant autiste. In: Lelord, G.; Muh, J.P.; Petit, M.; Sauvage, D. (Eds.): Autisme et Troubles du développement global de l'enfant. Paris: Expansion Scientifique Française, 1989, 38-43

Bullinger, A.: La formation d'actions motrices chez l'enfant, aspects sensorimoteurs. In: Netchine-Grynberg, G. (Ed.): Développement et fonctionnements cognitifs chez l'enfant. Des modèles généraux aux modèles locaux. Paris: Presses Universitaires de France, 1989, 155-163 (Collection Croissance de l'enfant, Genèse de l'homme)

Bullinger, A.: Les fonctionnements sensorimoteurs, matériaux pour la croissance cérébrale. In: Seron, X. (Ed.): Psychologie et Cerveau. Actes du Colloque de l'APSLF. Paris: Presses Universitaires de France, 1990, 77-91

Bullinger, A.: Le concept d'instrumentation, son intérêt pour l'approche des différents déficits. In: Deleau, M.; Weil-Barais, A. (Eds.): Le développement de l'enfant. Approches comparatives. Paris: Presses Universitaires de France, 1994, 29-43

Bullinger, A.: Psychomotricité et sensorimotricité. In: *Richard, J.; Rubio, L. (Eds.)*: La thérapie psychomotrice. Paris: Masson, 1994, 66-71

Bullinger, A.: Le développement des coordinations sensorimotrices chez le jeune handicapé de la vue. In: *Safran, A.B.; Assimacopoulos, A. (Eds.)*: Le déficit visuel, de la neurophysiologie à la pratique de la réadaptation. Paris: Masson, 1995, 37-43

Bullinger, A., Millan, R.: Le développement moteur: une perspective instrumentale. In: *Pouthas, V.; Jouen, F. (Eds.)*: Les compétences du bébé: Expression de son savoir. Bruxelles: Mardaga, 1993, 95-103

Clifton, R.; Perris, E.; Bullinger, A.: Infants' Perception of Auditory Space. *Developmental Psychology* 1991 (2), 187-197

Galifret-Granjon, N.: Naissance et évolution des représentations chez l'enfant. Paris: Presses Universitaires de France, 1981

Hatwell, Y.: Toucher l'espace. Lille: Presses Universitaires de Lille, 1986

Nadel, J.; Best, F.: Wallon aujourd'hui. Paris: Editions du Scarabée, 1980

Schaal, B.: Olfaction In: *Infants And Children: Developmental And Functional Perspectives. Chemical Senses* 13, 1988 (2), 145-190

Seron, X.; Jeannerod, M.: Neuropsychologie Humaine. Bruxelles: Mardaga, 1994

Wallon, H.: Les origines du caractère chez l'enfant. Paris: Presses Universitaires de France, 1949

Wallon, H.: L'enfant turbulent. Paris: Presses Universitaires de France, 1984

Andreas Fröhlich

Identité corporelle:

la personne polyhandicapée à la recherche de son identité¹

Dans ces pages, il ne sera question que d'un aspect de la problématique «auto-agressivité – comportement automutilatoire». En effet, dans le cadre de cet exposé, il est impossible de tenir compte de l'ensemble de la littérature à disposition sur le sujet. L'abondance des publications et la diversité des points de vue défendus par les nombreux auteurs dépassent mon propos qui consiste à aborder la problématique en centrant spécifiquement mes réflexions sur la personne profondément polyhandicapée.

Il est souvent affirmé que la quantité et l'intensité des comportements automutilatoires augmentent en fonction de la gravité du handicap mental. Ceci ne s'avère cependant exact que dans certaines limites qui demandent encore à être définies avec plus de précisions. En effet, ces comportements tendent à nouveau à diminuer à partir d'un certain degré et d'une certaine complexité du handicap multiple. C'est précisément dans cette zone-limite que je situe mon propos; par conséquent, je ne prétends pas développer des réflexions couvrant l'ensemble de la problématique soulevée par les comportements automutilatoires.

Les démonstrations, comme toute approche d'ordre scientifique, ne représentent jamais qu'une tentative de réduction d'une réalité extraordinairement complexe à un modèle explicatif. La biographie individuelle, le contexte social, les liens et les rapports familiaux, etc. de chaque être sont constitués de tant de facettes, qu'il est pratiquement impossible d'énoncer des règles générales. C'est la raison pour laquelle un modèle scientifique doit être appréhendé comme un outil qui permet de comprendre un peu mieux cette réalité tellement complexe. Le modèle scientifique ne constitue pas la réalité, il ne la représente même pas. En revanche, ce type de modèles nous permet de vérifier nos hypothèses, de

¹ Traduction: Danièle Wolf, SPC Lausanne

consolider ou de transformer notre point de vue et, le cas échéant, de modifier nos actions pour mieux nous adapter à la difficulté à laquelle nous sommes confrontés lorsque nous voulons interagir avec une personne qui exprime un comportement qui nous paraît souvent totalement incompréhensible. En changeant notre regard, nous ne transformons pas la réalité; en revanche, nous modifions notre approche et il est fort probable qu'ainsi, nous transformions également le problème.

Le comportement automutilatoire

Les activités humaines qui entraînent une lésion physique immédiate du propre corps peuvent être désignées comme des comportements automutilatoires. S'il s'agit en général d'actes corporels dirigés contre soi, cela concerne également l'utilisation d'objets qui serviront d'instrument direct ou d'intermédiaire pour infliger une blessure à son propre corps.

En règle générale on distingue ce comportement des formes d'atteintes passives comme par exemple le refus de s'alimenter. On le différencie également des comportements dits hétéroagressifs. Les personnes concernées ne donnant pas d'information à ce sujet, on ne peut que spéculer sur le but et les intentions sous-tendant ce type de comportement. En principe, des comportements susceptibles de porter, à long terme, atteinte à la santé, ne sont pas rangés dans cette catégorie de comportements automutilatoires.

Nous voyons donc que la notion de comportement automutilatoire concerne un comportement que l'on a défini de manière conventionnelle, qu'il s'agit en réalité d'une conceptualisation. Il n'est pas possible de déduire une délimitation précise à partir du comportement lui-même; ce n'est que par des définitions que l'on peut fixer des limites claires et sans équivoque (à titre indicatif, citons un certain nombre de comportements que l'on peut trouver quotidiennement chez Monsieur Tout-le-Monde: conduite automobile trop rapide et risquée; consommation abusive de nicotine et d'alcool, stress dans l'exécution de son travail, comportement alimentaire lors de poids excessif, etc. Tant de situations qui devraient absolument être introduites dans la catégorie des comportements automutilatoires, mais qu'un consensus général en exclut. Il ne serait pas difficile d'ajouter d'autres exemples).

Dans la littérature allemande, on trouve une foule de données relatives aux comportements automutilatoires; *Jantzen et van Salzen* (1986, 49-50) ont procédé à un récapitulatif (tableau 1). Nous voyons clairement que toutes les activités mentionnées concernent, conformément à la définition, le corps propre. En y regardant de plus près, on peut distinguer divers domaines de la perception et différentes fréquences dans lesquels le comportement en question apparaît. La tête et les mains sont particulièrement touchées. L'ordre

chronologique de cet aperçu correspond à la fréquence d'apparition des comportements.

Tableau 1: le comportement automutilatoire – description

- se frapper la tête
- se mordre
- se gratter
- s'enfoncer les doigts (dans les yeux, dans le nez, etc.)
- se pincer,
- s'arracher les cheveux
- se boucher des orifices (nez, oreilles, vagin, anus)
- têter
- vomir
- barbouiller avec ses selles
- faire remonter l'air (roter)
- respirer
- boire n'importe quoi
- combinaison de plusieurs comportements automutilatoires mentionnés

A propos de la genèse du comportement

Dans la littérature, de nombreux concepts font depuis longtemps l'objet de débats importants. Si l'on s'attarde un instant aux phénomènes dits autistiques, force est de constater qu'au cours des vingt dernières années, divers modèles explicatifs ont connu leur heure de gloire avant de céder le devant de la scène à de nouvelles approches. Il reste néanmoins évident que les sciences concernées n'ont à ce jour pas réussi à dégager de modèle reconnu par tous. Loin s'en faut, puisque le discours est à la «multicausalité» et que certaines écoles défendent encore et toujours des positions et des concepts fermés.

L'aperçu (tableau 2) présente les hypothèses les plus défendues aujourd'hui.

Tableau 2: le comportement automutilatoire – genèse et origines

> causes endogènes
> comportement acquis par apprentissage organique
> comportement acquis par apprentissage social
> stress
> déprivation
> (toxico-) dépendance
> entraves à la communication
> auto-agression
> causes psychopathologiques

Pour chaque point il est possible de donner des exemples particuliers en les explicitant en fonction du concept en question.

Causes endogènes

On admet la présence de causes endogènes lorsqu'il n'y a pas de causes extérieures susceptibles d'expliquer le comportement automutilatoire. Cette supposition doit toujours pouvoir être réajustée en fonction d'une analyse plus précise qui permettrait de dégager des liens de cause à effet.

Comportement acquis par apprentissage organique

Ici on se réfère surtout à des situations précises comme celle de l'enfant qui, suite à une otite douloureuse, a découvert qu'il pouvait se dégager des effets de la douleur première en se frappant l'oreille. Avec le temps, le comportement s'est installé sans lien avec son origine, étant dans cela renforcé par un comportement acquis par apprentissage social.

Comportement acquis par apprentissage social

Dans des conditions de déprivation sociale, les personnes handicapées font l'expérience suivante: elles découvrent que par leur comportement (par exemple en se frappant l'oreille), elles peuvent obtenir une réaction sociale et de l'attention. Elles apprennent que des comportements, qui n'avaient pas au départ de fonction de message, peuvent agir comme un signal sur l'entourage et elles les utilisent de plus en plus souvent.

Stress

Le comportement automutilatoire peut être utilisé comme un moyen de protection contre des stimulations extérieures excessives. Telle est la situation d'une personne submergée par des stimulations qu'elle ne parvient pas à classer (dysstimulation selon *Bullinger*). Grâce au comportement familier et produit par elle-même, la personne se stabilise. Il a par ailleurs été démontré que la suppression de facteurs de stress peut diminuer de manière significative les comportements automutilatoires.

Déprivation

A l'opposé, une personne peut installer des comportements automutilatoires comme éléments de stimulation lorsque l'information provenant de l'environnement est tellement monocorde et pauvre qu'elle ne suffit plus à garantir un échange satisfaisant des perceptions. On observe ainsi une fréquence élevée de comportements automutilatoires dans des établissements dans lesquels l'offre pédagogique et sociale est insuffisante.

(Toxico-) dépendance

Des expérimentations ont démontré que des douleurs intenses peuvent provoquer une production d'hormones induisant une modification de la

conscience apparemment semblable à un état d'ivresse. On suppose que des comportements automutilatoires peuvent permettre d'atteindre de tels états engendrant ainsi une sensation de bien-être intérieur. Il est probable que pour atteindre des effets similaires à plus long terme, l'intensité des comportements doit être progressivement augmentée.

Entraves à la communication

Des recherches attestent que le comportement automutilatoire est particulièrement fréquent lorsque la personne concernée n'est pas en mesure de communiquer et de se faire comprendre. Le comportement automutilatoire serait alors une «réaction de désespoir» face à un environnement qui ne comprend pas ou mal les intentions de la personne.

Auto-agression

Il ne peut être question d'auto-agression que lorsque le sentiment premier de colère était prioritairement dirigé vers l'autre, vers l'extérieur. Ce comportement ayant été supprimé par des mesures éducatives ou par d'autres formes d'intervention, la personne est condamnée à retourner sa colère contre elle-même. On peut retrouver des témoignages allant dans ce sens dans diverses biographies.

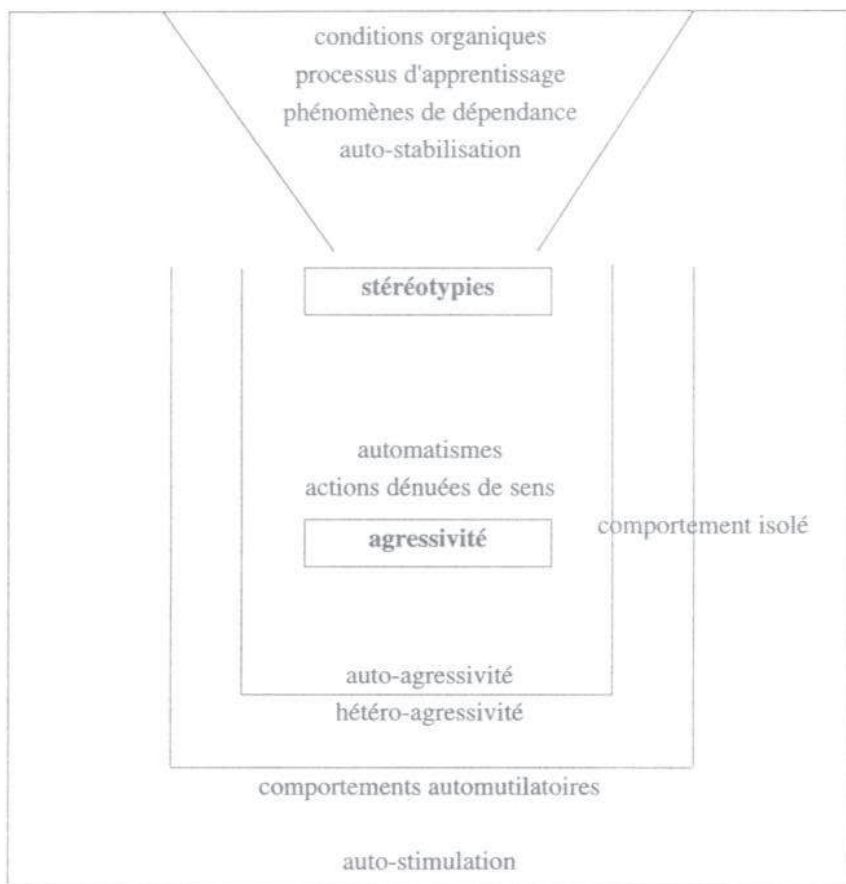
Causes psychopathologiques

On peut observer un accroissement de comportements automutilatoires chez des personnes atteintes d'un handicap mental profond lié à des processus psychopathologiques, comme par exemple dans des cas de schizophrénie infantile.

Considérant sa propre pratique, le lecteur pourra facilement trouver des exemples correspondant aux différents modèles tout en dégageant à chaque fois un concept explicatif plus ou moins pertinent en fonction de la situation. On constate que pour chaque cas particulier, les imbrications réelles des causes sont souvent difficiles à démêler, même si on fait appel à une approche scientifique. Il est actuellement impossible de se référer à une étiologie généralement admise pour tous les cas.

Le tableau de la page suivante illustre une conception plus complexe et plus globale des mêmes phénomènes.

Tableau 3: le comportement automutilatoire – conception globale



Quelques pistes personnelles

Je souhaiterais maintenant approfondir mon point de vue personnel évoqué plus haut. Celui-ci n'offrira une explication valable qu'à quelques personnes qui pourront peut-être ensuite l'exploiter de manière péda-go-thérapeutique. Il ne prétend en aucun cas à l'exhaustivité pour l'ensemble des situations relevant des comportements automutilatoires.

Afin de mieux connaître le point de vue des professionnels, nous avons procédé à une enquête dans quelques établissements. Nous présumons en

effet que le comportement automutilatoire relève aussi toujours d'une question de définition de la part des professionnels et des proches. Les tableaux 4, 5 et 6 présentent un bref résumé de nos premiers résultats. Il s'agit d'études préliminaires et non de données statistiquement exploitables².

Nous avons interrogé les collaborateurs d'un centre de jour pour adolescents et adultes et ceux d'un jardin d'enfants spécialisé. Dans le tableau 4, nous avons récapitulé les termes par lesquels les professionnels ont désigné les comportements automutilatoires. Il apparaît clairement que dans le centre de jour on a retenu une grande diversité de comportements et que les notions utilisées sont largement plus différenciées que celles présentées plus haut dans le tableau de *Jaltzen* et *van Salzen*. Nous pouvons également constater que, contrairement à l'usage, certains professionnels interprètent divers comportements comme étant automutilatoires (p. ex. le refus de s'alimenter). Cela nous permet d'insister sur l'importance de l'interprétation que l'environnement donne aux comportements.

Nous voyons par ailleurs que la diversité des comportements est bien plus élevée dans le centre de jour que dans le jardin d'enfants. On pourrait en tirer certaines conclusions sous forme de thèses: le comportement automutilatoire ne se développe qu'après la prime enfance / ce n'est que face à des adolescents et à des adultes que l'environnement perçoit le comportement automutilatoire comme particulièrement perturbateur, alors qu'il semble mieux le tolérer de la part de petits enfants. A l'heure actuelle, nos résultats ne nous permettent pas de formuler des énoncés plus précis.

Le tableau 5 présente les réactions de l'environnement face aux comportements évoqués. Les deux catégories de professionnels privilégient l'intervention verbale. Nous constatons également que parmi les réponses données aux plus grands, l'interdit figure en bonne place, tout comme la verbalisation des émotions et l'attention physique.

Il nous est permis de déduire, à partir des attitudes des accompagnants, qu'il existe des représentations – qu'elles soient intuitives ou scientifiquement étayées – fort différentes quant aux causes et aux retentissements du comportement automutilatoire. Le tableau 6 nous montre une énumération des raisons présumées des comportements automutilatoires. Ces hypothèses nous permettent à leur tour d'imaginer à quelles théories les professionnels se réfèrent consciemment ou inconsciemment pour expliquer les comportements en question et pour y ajuster leur réaction.

² Je tiens à remercier Madame *Sandra Kölsch* pour son travail et pour son engagement.

Tableau 4: fréquence d'apparition des comportements automutilatoires

	centre de jour	jardin d'enfants spéc.
se frapper la tête /le visage	12	
taper contre des objets (porte, fenêtre, bord de table)	7	
se griffer ou se couper les doigts, les bras, le visage	6	
se mordre les doigts, les mains, les bras, les lèvres	6	1
détruire ses propres objets	5	
crier	4	2
jeter la tête de gauche et de droite	4	1
se taper la tête contre le sol, les murs	3	1
s'arracher les cheveux	3	
tourner violemment autour de soi	3	1
se couper les cheveux	2	
se jeter à terre (sans retenue)	2	
provoquer des accès d'étouffement	1	
s'enfoncer les doigts/ des objets dans les yeux	1	
fumer	1	
agiter des objets, les mains devant les yeux	1	
tentatives de suicide (se pendre, s'ouvrir les veines)	1	
brûler des parties de son corps	1	
refuser de s'alimenter	1	
s'hyperventiler	1	
se taper le derrière	1	
provoquer des crises d'épilepsie		1
positions anormales des yeux		1
se frotter les dents/la gencive avec des objets		1

Tableau 5: attitudes de l'accompagnant

	centre de jour	jardin d'enfants spéc.
interpelle	13	4
ignore	4	1
interdit/punit	4	
verbalise des émotions	3	
accorde de l'attention physique	3	
contient	3	1
retire des objets	3	1
n'est pas disponible		
ne se laisse pas interrompre/distraire	3	1
cherche à améliorer le sentiment global de bien-être (massage, musique, bercement)	3	1
décrit verbalement la situation	2	
détourne l'attention	2	
renforce verbalement (plus fort!)	2	
est embarrassé	2	
impose des limites	1	
propose une action alternative	1	
coupe les ongles	1	
crie	1	
n'intervient pas	1	

Tableau 6: fréquence d'apparition des éléments déclencheurs

	centre de jour	jardin d'enfants spéc.
imposer sa volonté/sa colère	11	2
inconnu	8	
angoisse/situation inhabituelle	7	
attirer l'attention	6	
inconfort physique	4	
humeur dépressive	3	
stimulation	3	6
pression	2	
frustration	1	
pour indiquer le besoin d'aller aux toilettes	1	
se sentir repoussé	1	
ennui	1	

On peut être surpris que l'hypothèse prioritairement retenue désigne l'intention *d'imposer sa volonté*. Il apparaît ainsi clairement que les professionnels voient dans ce comportement une attitude dirigée contre leur propre personne. Ce qui démontre aussi que le personnel est rapidement accablé lorsque, dans un groupe, une, voire plusieurs personnes, manifestent fréquemment et de manière excessive des comportements automutilatoires.

En revanche, on constate que dans le groupe d'enfants, *l'auto-stimulation* prédomine. Cette interprétation qui concerne moins directement la personne du professionnel est par conséquent plus supportable. Compte-tenu de l'état actuel des recherches, il ne nous est pas permis de nous prononcer sur les motifs d'une interprétation: tient-elle à des connaissances plus approfondies des liens de cause à effet chez le personnel qui accompagne des enfants ou bien ce dernier adopte-t-il spontanément une attitude «plus souple»?

Enfin, il est surprenant que *l'ennui* ne soit mentionné qu'une seule fois chez les adolescents et les adultes; dans la littérature, la déprivation est en effet un des facteurs prépondérants fréquemment évoqué.

Le corps sujet et objet

Considérant les diverses activités automutilatoires mentionnées dans les différents tableaux, nous constatons qu'il s'agit toujours de comportements centrés sur le corps de la personne. Imaginons maintenant que la blessure ou la lésion infligée ne réponde pas à une réelle intention, mais qu'elle soit simplement la conséquence d'un acte. Il nous est alors permis de formuler l'hypothèse suivante: pour s'assurer de leur propre corporalité, des personnes se trouvant à certains stades de développement et dans des situations de vie bien particulières, ont tendance à s'occuper de manière intensive avec leur propre corps, répétant pour cela certains déroulements d'activités et rituels de mouvements. Inspiré par les réflexions de *Didier Anzieu* dans son ouvrage «Le Moi-peau» (1985) et par celles d'*Alfred Adler* sur le «corps-Moi», je souhaite situer les activités avec le corps propre dans un nouveau contexte:

– Nos premières expériences sont centrées sur notre propre corps. Déjà pendant la période pré-natale, le fœtus perçoit les mouvements; sa peau, son corps baignent dans le liquide amniotique et il sent les vibrations du corps maternel. La naissance représente un point culminant du vécu sensoriel et les périodes péri- et post-natales sont marquées par des expériences sensorielles fondamentales. Le toucher, la température, les stimulations vestibulaires sont autant d'éléments principalement centrés sur le corps du nourrisson.

– Durant cette première période de notre vie, c'est avec notre corps que nous apprenons progressivement à nous situer par rapport à l'environnement extérieur, à nous extraire de l'étroite dyade mère-enfant. Notre peau, notre corps nous permettent de faire l'expérience des limites qui nous séparent du reste de notre environnement, conformément à la conception d'*Alfred Adler* qui préconise que notre premier Moi est constitué par un «corps-Moi». C'est sur cette base que se développera par la suite la conscience de l'identité et de l'unicité de notre personne.

– L'alternance du mouvement et de la démarcation permettent de voir émerger au cours du développement de l'enfant ce que nous nommerons, d'après *Thure von Uexküll*, notre «anatomie subjective». Nous développons la sensation de notre propre corps, de ses possibilités, de ses limites, de ses surfaces de contact. Nous habitons de plus en plus notre corps, à moins que la maladie ou le handicap ne nous en empêche. Cette anatomie est subjective dans la mesure où il est impossible de vivre de l'extérieur l'expérience intime et privée que l'individu a de son corps.

– Les sensations élémentaires sont, elles aussi, tout d'abord des expériences corporelles. Telles la faim et la soif que la littérature d'obédience psychanalytique décrit souvent comme des menaces existentielles de la petite enfance. Tout comme les langes humides qui dérangent le bébé. Mais aussi le bien-être des sensations de satiété, de l'éveil reposé, de la douce chaleur qui

encouragent la curiosité et l'activité de l'enfant qui aura ainsi envie d'explorer et de jouer. Le corps, loin d'être un «accessoire» nous offre les premières bases pour nos activités.

– Les expériences dans l'espace et dans le temps sont elles aussi liées au corps; il est donc permis d'affirmer que nos structures mentales fondamentales sont déterminées par notre corporalité. Nous faisons nos premières expériences spatiales en étant porté, en expérimentant la pesanteur, le retournement, le redressement, puis le déplacement à quatre pattes et la marche. Le temps est tout d'abord le temps du corps qui manifeste le «trop longtemps» par la fatigue, qui raccourcit le temps à l'état d'éveil, qui répartit le temps en périodes de sommeil et d'activités. La perception subjective du temps détermine également notre vie à venir et les instruments objectifs de mesure du temps (pour la réalisation desquels la Suisse romande détient une précieuse tradition...) nous permettent uniquement une comparaison superficielle d'aspects précis du vécu temporel.

– De manière analogue, les sentiments fondamentaux tels que l'amour, la rage, la peur sont directement liés au vécu corporel. A l'instar de l'expérience d'être aimé qui est tout d'abord une expérience du corps propre. La simple manifestation verbale de l'amour que l'on porte à son bébé ne signifiera pas grand-chose pour ce dernier. Il a besoin d'être touché, caressé, porté, pour faire corporellement l'expérience de cet amour.

J'ai tenté de démontrer, à travers ces quelques exemples, que non seulement nous *avons* un corps, mais que nous *sommes* notre corps.

Considérons maintenant ces enfants, adolescents et adultes présentant un polyhandicap, qui infligent des préjudices à leur corps. Trois situations nous permettront d'illustrer notre propos:

Uta: une femme née en 1959, qui est aveugle et qui ne parle pas

Uta agresse les autres, mais elle se frappe aussi elle-même, du poing contre la tête ou en se tapant la tête par terre et/ou contre la table. Elle s'auto-stimule fréquemment par des balancements intenses, plus particulièrement lorsqu'il y a de la musique. Elle secoue alors violemment la tête et s'hyperventile. Souvent, elle enfonce profondément les doigts dans ses yeux; les éducateurs tentent d'expliquer ce comportement par les effets d'éclairs de lumière ainsi provoqués.

Globalement, il n'y a pas réellement d'éléments déclencheurs identifiables; dans 70 à 80% des situations, Uta manifeste des comportements autoagressifs dans des périodes durant lesquelles son entourage lui prête une mauvaise humeur généralisée. Mais il lui arrive aussi d'adopter de tels comportements lorsqu'elle est de bonne humeur. Peut-être tente-t-elle d'exprimer des douleurs physiques par ses comportements autoagressifs. Pendant ces périodes, on s'efforce d'améliorer le sentiment global que Uta peut avoir de son état; elle

réagit bien lorsqu'on lui propose de la musique calme, des massages et des activités de stimulation basale. Cependant, les moments d'auto-agression violente surgissent souvent de manière tellement inattendue et brève qu'il n'est alors guère possible d'intervenir.

Sigi: un jeune homme né en 1971, qui ne parle pas

Sigi se frappe violemment à la tête ou sur le torse. Comme il ne peut pas s'exprimer verbalement, ses éducateurs supposent qu'il manifeste ce comportement dans des périodes d'humeur dépressive ou de douleurs physiques. Il est alors tout à fait impossible de l'interrompre et cela peut durer pendant des heures. Qu'on lui parle gentiment, qu'on le caresse ou qu'on lui dise sur un certain ton «ça suffit!», il commence généralement à pleurer. Les éducateurs ne savent pas dans quelle mesure Sigi ressent de la douleur lorsqu'il se frappe.

Lorsque Sigi est en colère, il tourne violemment autour de son axe, tape des pieds et émet des sons en cascade. Il le fait avec une telle violence qu'il devrait logiquement perdre tout sens de l'orientation. Ce comportement n'a jusqu'à présent pas pu être interrompu.

Charles: un jeune homme né en 1971, qui ne parle pas

Charles se concentre sur ses bras et sur ses mains; il ronges ses ongles et se mord la main et le bras. Ce comportement se manifeste essentiellement durant la nuit ou lorsque Charles s'ennuie, qu'il est énervé, soumis à des pressions ou confronté à des situations inconnues. Il semble davantage y avoir recours lorsqu'il est agité ou désécurisé que pour attirer l'attention.

Contrairement à la maison où les parents de Charles interviennent et lui attachent parfois les mains, son accompagnatrice l'interrompt peu. Elle s'efforce de le distraire et lui retire simplement la main de la bouche. Cela fonctionne relativement bien lorsqu'il est de bonne humeur. Il n'est cependant pas toujours possible d'interrompre ses comportements automutilatoires.

Le corps est apparemment souvent le seul point d'orientation et de référence de la personne. Elle ne réussit pas, ou uniquement de manière morcellée, à établir des relations; elle ne parvient ni à contrôler, ni à reproduire des expériences avec les objets. Ce n'est qu'à travers son propre corps – même si elle l'investit sur un mode douloureux et offensant – qu'elle peut préserver son identité précoce et élémentaire. Par ces comportements que nous qualifions d'automutilatoires, la personne s'assure de sa propre existence. Ce qui confirme que les moyens auxquels nous avons recours pour établir un rapport constructif avec une personne profondément polyhandicapée sont insuffisants. Nous ne sommes en mesure, ni de percevoir ses besoins de manière satisfaisante, ni de maîtriser des formes de communication qui nous permettraient d'entrer en relation avec elle. Nous ne parvenons pas à assurer le passage dans ce

processus qui mène de l'identité sensorimotrice précoce à une identité communicative. Que nous soyons professionnels ou parents, nous avons, au contraire, d'importantes difficultés à quitter nos références cognitivo-symboliques pour retourner à un niveau de rapports sensorimoteurs à travers lesquels nous pourrions entamer, avec la personne polyhandicapée, un processus d'échanges sur le mode du corps à corps. Relation qui lui permettrait progressivement de ne plus devoir recourir à des comportements isolants centrés sur son propre corps.

Les comportements de la personne polyhandicapée

Comme nous l'avons déjà précisé, le polyhandicap est à l'origine d'entraves motrices tellement importantes qu'il ne peut être question ici de considérer les comportements automutilatoires au sens strict. Ni l'ampleur ni la force des mouvements de la personne ne suffisent pour qu'elle porte directement atteinte à son corps. Mais ne nous réjouissons pas trop vite, car nous serions alors tentés d'occulter la réalité: si la personne n'a pas les moyens de passer à l'acte, il n'en reste pas moins que les multiples conditions et causes à l'origine d'un comportement automutilatoire persistent.

Ces personnes développent en effet des conduites particulières proches du comportement automutilatoire. Il est vrai que ces comportements sont plutôt passifs et considérablement plus «discrets» que les autres. Ce qui n'empêchera pas ces personnes de développer une symptomatique dépressive si, sur une période prolongée, nous n'avons pas réussi à répondre à leurs besoins émotionnels et corporels de manière satisfaisante. Nous pouvons observer certains indices annonciateurs qui, chez des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés, doivent impérativement être perçus comme des signaux d'alarme (tableau 7).

Tableau 7: indices annonciateurs du comportement automutilatoire

<ul style="list-style-type: none"> - retrait sur la sphère corporelle immédiate - répétition de comportements sécurisants - refus de comportements vitaux ou agréables - somatisation <ul style="list-style-type: none"> - modification du tonus - fréquence et rythme respiratoires - digestion (vomissement et constipation) - maux de ventre - phénomènes circulatoires <p style="text-align: center;">symptomatique dépressive</p>
--

Une telle symptomatique dépressive signifie à long terme une automutilation existentielle dans la mesure où elle correspond à une négation de la volonté de vivre. Nous supposons qu'une grande partie des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés décrits comme «résistants à la thérapie» appartiennent à cette catégorie de personnes qui ont réduit au minimum leurs activités perceptives, communicatives, motrices et émotionnelles. Ils ont rompu les ponts qui les reliaient à leur environnement. Le monde dans lequel ils vivent se limite à la sphère corporelle, ils n'osent plus dépasser les frontières de leur propre peau, ils s'enferment dans des tensions musculaires, gardant les yeux clos et présentant un état de vigilance diminuée.

Dans nos réflexions relatives au comportement automutilatoire, n'oublions pas ces personnes, qui sont elles aussi en situation de détresse.

Répercussions au niveau pédagogique

Si du point de vue de la pédagogie et des disciplines avoisinantes nous ne nous limitons pas à considérer le corps comme un moyen, voire un médiateur du développement, mais bien comme une manifestation du Moi dans le temps et dans l'espace, notre manière d'appréhender notre propre corps et celui de ceux qui nous sont confiés pourrait se transformer. La proximité, le toucher, la respiration, la tension musculaire, le rythme cardiaque et la température pourraient alors constituer un système de communication au niveau basal. Nous retrouverions ainsi des racines communes et nous pourrions, grâce à cette ressemblance, créer un rapprochement.

Ce mode de communication est lui aussi empreint de respect, de retenue et de distance naturelle – il ne s'agit pas d'étouffer la personne par des caresses incontrôlées, de l'importuner corporellement ou de lui nier tout espace individuel. En revanche il convient de modifier le regard que l'on porte sur elle, de s'engager dans une forme d'approche empathique où l'on «sent» l'Autre au lieu de l'observer et de l'analyser.

Dès lors que nous acceptons de voir dans les stéréotypies (suites d'activités répétitives apparemment dénuées de sens) et dans le comportement automutilatoire de la personne polyhandicapée l'occasion d'une quête – désespérée – de sa propre identité, nous pouvons engager notre propre corps dans un dialogue susceptible de favoriser le développement de la personne polyhandicapée. Il nous incombe de nous réapproprier l'usage d'un langage qui était le nôtre dans notre prime enfance et qui l'est encore parfois dans notre vie amoureuse.

Bibliographie

- Anzieu, D.: Le Moi-Peau. Paris: Bordas, 1985
- Bradl, Chr.: Zur psychoemotionalen Befindlichkeit schwerstbehinderter Menschen. In: Fröhlich, A. (Hrsg): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Handbuch der Sonderpädagogik. Berlin: Marhold, 1991, Band 12
- Fröhlich, A.: Vitale seelische Probleme Schwerstbehinderter Kinder und Jugendlicher. In: Forschungsgemeinschaft «das körperbehinderte Kind» (Hrsg): Entwicklung und Förderung Körperbehinderter. Heidelberg, 1986
- Fröhlich, A.: La stimulation basale. Lucerne: Edition SZH/SPC, 1993
- Jantzen, W.; van Salzen, W.: Autoagressivität und selbstverletzendes Verhalten. Berlin: Marhold, 1986
- Niedecken, D.: Namenlos. München, Zürich, 1989
- Uexküll, Th.; Fuchs, M. et al.: Subjektive Anatomie. Stuttgart, New York: Schattauer, 1994

Martine Candal Témoignage d'une maman

Les comportements-défis... Lorsque le Groupe romand sur le polyhandicap profond s'est mis à chercher un enfant ayant des comportements d'auto-agression et d'auto-stimulation pour cette Journée, je me suis timidement proposée, ne sachant pas vraiment si notre fille faisait partie de cette catégorie d'enfants. Diane souffre d'un syndrome de Rett (microcéphalie, entraînant un handicap mental profond chez notre fille, épilepsie, hyperventilation, grincements des dents, scoliose...) atypique (la maladie s'est manifestée plus rapidement et plus sévèrement: dépendance physique totale). Coller une étiquette sur ses réactions devient très difficile, les moyens de perception et de communication n'étant, d'après moi, pas identiques aux nôtres. Cela rend parfois les messages (dans un sens comme dans l'autre) difficile à décoder.

J'ai donc pris le terme «auto-agression», par rapport à sa définition pure (attaque brutale contre soi-même) mais j'ai toujours pensé que chez Diane, ces mouvements n'étaient pas faits dans un but «destructeur» de sa part.

Dans le montage-vidéo qui servirait de support aux commentaires de Professeurs Bullinger et Fröhlich, j'avais donc choisi certaines séquences présentant pour moi des moments d'«auto-agression» où l'on sentait une souffrance chez Diane, et des moments d'auto-stimulation où les mouvements étaient identiques, mais l'on sentait Diane joyeuse.

Il était prévu dans un premier temps que les personnes et les choix des séquences seraient présentés avant la projection. Sur place il en fut décidé autrement; renonçant d'un commun accord à toute explication préalable au sujet des situations que l'on allait visionner, le Professeur Bullinger et le Professeur Fröhlich préférèrent s'exprimer sans aucune connaissance des cas. De prime abord, cela ne me dérangeait pas du tout.

Le nombre de participants ayant encouragé les organisateurs de la Journée d'étude à dédoubler la manifestation, j'avais accepté que la vidéo de notre fille soit présentée dans le cadre des deux rencontres. La première Journée, l'analyse fut plutôt consacrée au comportement de Diane et à ses problèmes médicaux. Ayant pu apporter mon témoignage au fur et à mesure de l'analyse et des commentaires des deux conférenciers, confirmer ou infirmer certaines découvertes, je ne me suis sentie ni mieux, ni moins bien qu'après une visite médicale chez un spécialiste. J'étais, par contre, un peu mal à l'aise vis-à-vis de mon mari, qui, pensant très naïvement comme moi que l'on allait analyser notre fille uniquement, avait accepté de jouer le rôle du «support» (il n'aurait d'ailleurs, par pudeur, pas accepté de jouer son «propre rôle...»). Lors de la préparation de la vidéo nous avons convenu que mon mari tiendrait simplement Diane dans ses bras, mais qu'il n'interviendrait pas afin que les regards se centrent sur les comportements de notre enfant et non sur d'éventuelles interventions de l'adulte. Attitude qui lui valut donc de se voir reléguer à la fonction de «support». A noter que la première situation de «crise» restait relativement fidèle à la réalité, toutes les tentatives habituelles, (dialogue, positions, musique, promenade...) pour calmer notre fille ayant déjà été entreprises durant les six heures de pleurs qui avaient précédées la prise de cette séquence, nous étions fatigués et résignés.

Les mêmes séquences furent projetées lors de la deuxième journée et cette fois sans qu'aucune indication sur le handicap de notre fille n'ait été donnée avant ou pendant la projection. Là, les images deviennent alors cruelles. Cruel syndrome qui isole parfois notre fille dans un comportement d'autiste, qui ne lui a laissé que les larmes pour nous communiquer un mal ou un mal-être. Cruel aussi le regard des autres vis-à-vis des parents: ces images sur les yeux vifs et pétillants de notre fille (typique dans ce syndrome et masquant ainsi au spectateur non-averti la réalité de son handicap mental), le potentiel physique ... La question «que font les parents?» que nous avons sentie voilée de sous-entendus accusateurs. Après le visionnement de la cassette, l'aspect psychologique a été soulevé sans parler des «conditions médicales» qui peuvent cependant apporter des explications à toute une série de comportements. Pour moi, c'était comme si on parlait du mode de vie d'une personne sans indiquer dans quel pays elle vit (conditions climatiques, géographiques, religieuses, politiques, etc...)

Comment expliquer en dix minutes le parcours que nous avons fait aux côtés de Diane pendant toutes ces années? Il nous aurait fallu une journée...

Pourquoi donc m'étais-je enfilée dans cette galère en entraînant notre fille et mon mari?

Mon but pour ces Journées était d'apporter un regard de parents. Que ce

soit celui de mon mari, qui réagit fort heureusement différemment de moi, ou le mien. J'imagine symboliquement les interactions entre les intervenants de cette manière: L'enfant est situé au milieu d'un cercle formé par les intervenants. Chacun décrit ce qu'il voit. Toutes les descriptions seront correctes, et pourtant pas identiques car elles dépendent de la situation et du schéma d'analyse de chaque intervenant. Grâce à l'échange de ces «points de vue», on pourra quitter un peu le «cadastre» pour tenter d'imaginer le «paysage» (pour reprendre les images du Professeur *Bullinger*).

Ne m'étant pas sentie suffisamment entendue et comprise, j'ai été «secouée» lors de cette seconde Journée. Mais à côté de ce que vit ma fille à ce niveau-là, ce n'est que peu de choses. Je pense également que l'enfant handicapé touche tellement les «tripes» de ses parents, que toute discussion, à fortiori en public, reste délicate (tant pour les professionnels que pour les parents).

J'espère, néanmoins, que l'idée d'inviter des parents à des Journées pour les professionnels restera, car elle ne peut qu'être source de richesse, mais... avec quelques petits «aménagements».

Jean-Marc Chauvie
**Nouvelles du Groupe romand
sur le polyhandicap profond**

Au nom du Groupe romand sur le polyhandicap profond, nous remercions chaleureusement les Professeurs *André Bullinger* et *Andreas Fröhlich* d'avoir accepté d'animer cette journée. Leur présence conjointe et l'attrait qu'elle suscite renforcent notre motivation à rechercher des réponses toujours plus adaptées aux besoins et aux demandes des personnes polyhandicapées, dans la diversité, la complémentarité et la cohérence, afin d'améliorer leur qualité de vie.

Voici maintenant quelques nouvelles du Groupe romand.

Une nouvelle importante, c'est que, suite à l'appel que nous avons lancé l'année passée, quatre mères de personnes polyhandicapées sont désormais membres du groupe. C'est là un enrichissement considérable, aussi bien en ce qui concerne le contenu de nos échanges que la dynamique générale du groupe.

Cette année, le thème principal de nos discussions a été la question de la formation des professionnels qui accompagnent des personnes polyhandicapées. Ce thème fait également l'objet d'une recherche menée actuellement par *Danièle Wolf* dans le cadre du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée, et qui a pour titre «*Polyform: Formation du personnel accompagnant des personnes polyhandicapées en Suisse romande et au Tessin*». Cela va nous permettre de présenter conjointement l'état de la question lors de la prochaine rencontre du Réseau européen d'échanges sur le polyhandicap, au mois de novembre 1995, à Lille, rencontre qui sera justement consacrée à la formation des parents et des professionnels.

En ce qui concerne les formations de base ou formations initiales, nous faisons deux constatations:

– Premièrement, le polyhandicap est encore peu ou pas du tout abordé dans la plupart des formations. Et surtout, on parle très peu des *personnes* polyhandicapées, de leur vie, au-delà de leurs difficultés et problèmes divers.

– Deuxièmement, et c'est peut-être en partie une conséquence de la première constatation, il reste encore souvent difficile de trouver des professionnels formés, en particulier en éducation et en enseignement spécialisés, qui soient intéressés à travailler auprès de personnes polyhandicapées. C'est un fait qui continue de nous préoccuper beaucoup. Non pas que la formation soit le seul critère de qualité d'un professionnel; mais ce fait signifie que l'égalité des droits des personnes polyhandicapées en matière de prestations n'est pas encore entrée dans la réalité.

– Pour ce qui est de la formation continue et complémentaire, nous avons fait la liste des possibilités qui existent actuellement pour les personnes qui travaillent dans les institutions représentées au Groupe romand. Depuis quelques années, beaucoup de choses ont été mises en place, que ce soit sous la forme de cours ou de formations extra-institutionnels ou intra-institutionnels. Ce qui manque peut-être encore, c'est un concept global de formation complémentaire. Une exception: le Cycle d'études avancées organisé par le Séminaire Cantonal vaudois de l'Enseignement Spécialisé, mais pour lequel se posent des questions quant aux critères d'accès et au type de reconnaissance.

Pour tous ces points touchant à la formation, le Groupe romand serait heureux de recevoir vos questions, vos remarques et vos suggestions.

Pour terminer, je dois saisir cette occasion de faire part de notre inquiétude quant à l'avenir des conditions de vie des personnes ayant un polyhandicap profond. Depuis quelques années, la situation s'est améliorée, en ce qui concerne les prestations, les services et les structures offerts. Mais cette amélioration n'a pas encore atteint un seuil suffisant si l'on prend comme critère l'adéquation des réponses à l'ensemble des besoins et des demandes des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés et de leurs familles. Une enquête effectuée dans le canton de Vaud par des parents de l'Association vaudoise des parents de personnes mentalement handicapées et de la Ligue IMC fait apparaître la précarité de la situation actuelle et l'absence de possibilités face à des besoins nouveaux.

Le risque est grand, vu les difficultés financières que rencontrent la plupart des cantons romands, que ce qui était encore défini comme une priorité il y a un ou deux ans soit finalement considéré comme un luxe par certains. Dans ce contexte, nous tenons à réaffirmer l'importance d'une coordination entre les services et les institutions concernés, dans la complémentarité, et non pas dans la concurrence; l'importance aussi d'une collaboration avec les départements et services compétents, ainsi qu'entre les départements et les services, au-delà des barrières cantonales.

Le Groupe romand sur le polyhandicap profond

Créé en 1987, notre groupe, composé à l'origine de praticiens de diverses institutions de Suisse romande, compte depuis 1994 parmi ses membres des parents de personnes profondément polyhandicapées. C'est un groupe informel qui ne dispose pas d'une structure officialisée autre que la réunion de ses membres, environ neuf fois par an, le mercredi après-midi, à la Fondation Renée Delafontaine, au Mont-sur-Lausanne.

La définition du polyhandicap profond que nous retenons est la suivante: un handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'indépendance, résultant d'une déficience cérébrale précoce grave et se manifestant par une infirmité motrice cérébrale grave et une déficience mentale profonde. Ce handicap peut comprendre également des déficiences sensorielles (visuelle, auditive), ainsi qu'une épilepsie et il s'accompagne fréquemment de handicaps secondaires: orthopédique, digestif, pulmonaire, cardio-vasculaire, etc...

Nos buts

– Mener une réflexion commune, sur le plan romand, visant à améliorer l'accompagnement des personnes ayant un polyhandicap profond, enfants, adolescents et adultes.

– Susciter la mise en place de toute action ou collaboration allant dans le sens de cette amélioration (information, prise de position, organisation de cours, de rencontres, etc...).

– Echanger sur les conditions de vie des personnes profondément polyhandicapées et partager notre vécu en tant que parents et en tant que praticiens (par rapport à la vie de famille, à la vie en institution, aux conditions de travail des professionnels, etc...).

– Faire circuler le maximum d'informations pouvant être utiles aux personnes polyhandicapées, à leurs familles et aux professionnels: informations pratiques (moyens matériels, possibilités de loisirs, de vacances, ressources et services divers), documentation (articles, revues, livres), offres en matière de cours, formations, conférences, etc...

Nos actions à ce jour

- Collaboration étroite avec le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC), en particulier pour l'organisation de journées d'étude annuelles sur le polyhandicap. Les collaboratrices romandes du SPC sont membres du groupe.
- Mise sur pied d'un cours d'introduction au concept Bobath qui a lieu en principe tous les deux ans, avec l'appui et le soutien de l'Association suisse pour l'enseignement de la thérapie neuro-développementale d'après Bobath (ASEND) et de la Fondation suisse en faveur de l'enfant IMC (FSIMC).
- Participation aux rencontres du Réseau européen d'échanges sur le polyhandicap créé par l'ALEFPA-Europe (Association laïque pour l'éducation et la formation professionnelle des adolescents), dont le groupe est membre.
- Participation à divers congrès.
- Intervention en tant que membres consultatifs dans des groupes de réflexion réunis par les pouvoirs publics (diverses instances cantonales).
- Rédaction d'articles, à titre individuel ou collectif, publiés dans la presse romande spécialisée.
- Elaboration de documents présentant les résultats de nos réflexions et publiés par le SPC sous le titre «Polyhandicap – qualité de vie et communication: deux outils pour l'observation» (Aspects no 57).

Contactez-nous

- Pour nous demander ou nous transmettre des informations.
- Pour faire partie du groupe en tant que parents ou proches de personnes ayant un polyhandicap profond ou en tant que professionnels directement concernés, afin d'élargir et d'enrichir nos discussions et nos réflexions.
- Pour être associés à nos démarches si vous ne pouvez pas participer à nos réunions.

Pour adresse:

Groupe romand sur le polyhandicap profond, Jean-Marc Chauvie,
Département socio-éducatif, Institution de Lavigny, 1175 Lavigny
Tél.: 021/808.55.81 Fax: 021/808.66.34

Index des auteurs

André Bullinger
Atelier de l'Enfance
FPSE
9 route de Drize
1227 Carouge

Martine Candal
ch. de Longeraie 4
1052 Le Mont-sur-Lausanne

Jean-Marc Chauvie
ch. de la Plage
1165 Allaman

Andreas Fröhlich
Wolfsangel 10
D-67663 Kaiserslautern

Danièle Wolf
Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée
av. du Temple 19C
1012 Lausanne

SZH
Schweizerische
Zentralstelle
für Heilpädagogik

SPC
Secrétariat suisse
de pédagogie
curative et spécialisée

Die Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) ist eine nationale Fach- und Dienstleistungsstelle für Fragen der Behindertenpädagogik. Sie verarbeitet und publiziert wichtige Informationen zur Erziehung und Bildung von behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, zur Ausbildung von Fachpersonal sowie zur Publikations- und Forschungstätigkeit. Sie arbeitet mit bei der Planung und Verwirklichung zentraler heil- bzw. sonderpädagogischer Anliegen.

Die Zentralstelle, gegründet 1972, wird getragen durch das Bundesamt für Sozialversicherung, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren, den Verband der Heilpädagogischen Ausbildungsinstitute, verschiedene Fach- und Berufsverbände, Elternvereinigungen, die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, die Schweizerische Vereinigung Pro Infirmis sowie durch Passivmitglieder.

Schweizerische Zentralstelle
für Heilpädagogik
Obergrundstrasse 61
CH-6003 Luzern
Telefon 041-226 30 40
Fax 041-226 30 41

Le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) est un organisme national spécialisé en matière de pédagogie des personnes handicapées. Il réunit, traite et diffuse des informations sur l'éducation et la formation des enfants, adolescents et adultes handicapés ainsi que sur la formation des professionnels et sur le domaine de la recherche et des publications. Le SPC collabore à la conception et à la mise en œuvre de projets essentiels en matière de pédagogie spécialisée.

Le Secrétariat, fondé en 1972, est soutenu par l'Office fédéral des assurances sociales, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique, l'Union suisse des Instituts de formation en pédagogie curative, des associations spécialisées et professionnelles, des associations de parents, la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, l'Association suisse Pro Infirmis ainsi que par des membres passifs.

Secrétariat suisse de
pédagogie curative et spécialisée
avenue du Temple 19C
CH-1012 Lausanne
Téléphone 021-653 68 77
Fax 021-652 67 10



Verlag der Schweizerischen Zentralstelle
für Heilpädagogik (SZH)
Edition du Secrétariat suisse
de pédagogie curative et spécialisée (SPC)
Edizioni del Segretariato svizzero
di pedagogia curativa e speciale (SPC)
Edizioni dal Secretariat svizzer
da pedagogia curativa e speciale (SPC)

Fondements

Alois Bürlì; Anne-Marie Besse: L'Union Européenne – au service des personnes handicapées? 1994, 64 p., Fr. 16.35, ISBN 3-908264-90-1 (No de commande a53)

Alois Bürlì; Anne-Marie Besse: Caractéristiques de la pédagogie spécialisée en Suisse. 1994 (2ème édition revue et augmentée), 62 p., Fr. 16.35, ISBN 3-908264-89-8 (No de commande a30)

Christian Kind et al.: Vie handicapée ou vie entravée? Les enjeux éthiques du diagnostic prénatal. 1993, 180 p., Fr. 34.15, ISBN 3-9082630-82-0 (No de commande 110)

Alois Bürlì e Mauro Martinoni: La pedagogia specializzata in Svizzera. 1993, 57 p., Fr. 14.70, ISBN 3-908264-68-5 (no di ordinazione a40)

Alois Bürlì; Gabriel Sturny-Bossart (Eds./Hrsg.): Annuaire 1988/89 sur la pédagogie spécialisée en Suisse/Jahrbuch 1988/89 zur Schweizer Heilpädagogik. 1990, 376 p., au lieu de/statt Fr. 40.30: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-908264-17-0 (No de commande 65)

Pierre Mayor: Enseignement spécialisé et structures administratives. Etude comparative dans les cantons romands 1987 – 1988. 57 p., 1990, Fr. 9.60, ISBN 3-908264-09-X (No de commande a33)

Daniel Raemy; Anne Chassot; Adrien Roig (Eds.): La pédagogie spécialisée dans la mouvance du temps. Reflets du Congrès ASA 1989 à Davos. 1990, 198 p., au lieu de Fr. 25.90: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-908264-14-6 (No de commande 67)

Gabriel Sturny-Bossart; Alois Bürlì (Eds./Hrsg.): Enseignement spécialisé entre pédagogie et finances/Sonderschulung zwischen Pädagogik und Finanzen. 1989, 129 p. Fr. 20.--, ISBN 3-907988-73-6 (No de commande 60)

Handicap

Andreas Fröhlich, Anne-Marie Besse et Danièle Wolf (Eds.): Des espaces pour vivre. Education et accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe. 1994, 176 p., Fr. 31.35, ISBN 3-908263-06-9 (No de commande 126)

Jean-Marc Chauvrie; Josette Cornaz; Rose Iribagiza; Thérèse Musitelli; Ruth Sotgia (Eds.): Polyhandicap – qualité de vie et communication. Deux outils pour l'observation. 1994, 40 p., Fr. 12.90, ISBN 3-908263-07-7 (No de commande a57)

Andreas Fröhlich: La stimulation basale. Traduit de l'allemand par le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée. 1993, 243 p., Fr. 40.95, ISBN 3-908264-76-6 (No de commande 104)

Michele Mainardi; Jean-Luc Lambert: Relation éducative et handicap mental. Le rôle médiateur de l'adulte. 179 p., 1988 (2ème édition), au lieu de Fr. 27.--: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-907988-04-3 (No de commande 32)

Giorgio Merzaghi; Myriam Merzaghi-Chiesa; Annamaria Bronner-Pozzi: La comunicazione dell' handicap alla famiglia. Il ricordo dei genitori. 1989, 72 p., au lieu de Fr. 10.40: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-908264-03-0 (No di ordinazione a32)



Education précoce spécialisée

Christine Marty-Bouvard: Education précoce de l'enfant handicapé en Suisse. 92 p., 1988, au lieu de Fr. 18.--: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-907988-66-3 (No de commande 53)

Andreas Fröhlich; Ursula Haupt; Christine Marty-Bouvard: Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds. 44 p., 1986, Fr. 8.60, ISBN 3-907988-51-5 (No de commande a23)

Margrith Kayser (Hrsg.): Texte zur Früherziehung Behinderter. Ausgewählte Beiträge aus der deutsch-, französisch- und italienischsprachigen Schweiz (avec des textes en français). 222 p., 1984, au lieu de/statt Fr. 31.--: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-907988-05-1 (No de commande 33)

Scolarisation spécialisée

Mauro Martinoni e Gabriele Scascighini: Pedagogia specializzata e informatica. Esperienze e realizzazioni in Ticino. 1995, 128 p., Fr. 27.90, ISBN 3-908263-08-5 (No di ordinazione 127)

Viviane Guerdan (sous la direction de): L'école pour les enfants handicapés mentaux. Quelle articulation entre enseignement, éducation et soins? 1996, 91 p., Fr. 25.20, ISBN 3-908263-21-2 (No de commande 137)

Bosco Dias (préface de R. Feuerstein et Y. Rand): De l'évaluation psychométrique à l'évaluation du potentiel d'apprentissage. 1995 (2ème édition; 1ère édition parue chez DelVal, 1991), 142 p., Fr. 28.65, ISBN 3-908263-11-5 (No de commande 129)

Danièle Wolf: Aux portes de l'école... les mesures spéciales en réponse aux besoins des élèves de Suisse romande. 1995, 46 p., Fr. 14.40, ISBN 3-908263-14-X (No de commande a60)

Isaline Panchaud Mingrone: La vie n'est pas spéciale. L'intégration scolaire des enfants handicapés en Italie. Préface de A. Canevaro. 1994, 169 p., Fr. 33.30, ISBN 3-908264-80-4 (No de commande 108)

Gérard Bless; Alois Bürli (Eds.): L'intégration scolaire des élèves handicapés. Exemples en Suisse. 1994, 144 p., Fr. 28.65, ISBN 3-908263-96-0 (No de commande 117)

Françoise Zwissig; Gisela Perren-Klingler: La Programmation Neuro-Linguistique (PNL) à l'école. Expériences dans l'enseignement spécialisé. 1993 (2ème édition), 117 p., Fr. 27.40, ISBN 3-908264-77-4 (No de commande 105)

Alessandra Degli Esposti; Silvia Salvini: L'inserimento scolastico del bambino e ragazzo sordo. L'esperienza ticinese. 1992, 113 p., Fr. 26.60, ISBN 3-907988-63-4 (No di ordinazione 96)

Philippe Theytaz: L'échec scolaire et la sélection. 1990, 296 p., Fr. 36.40, ISBN 3-908264-18-9 (No de commande 64)

Formation professionnelle des personnes handicapées

Didier Fournier: Qualité de vie au travail. Instrument d'évaluation relatif aux personnes présentant une déficience intellectuelle. 1995, 63 p., Fr. 16.80, ISBN 3-908263-23-9 (No de commande a63)

Karin Bernath; Franz Ziegler (Eds./Hrsg.): Des adultes handicapés mentaux en formation continue/Geistig Behinderte in der Erwachsenenbildung. Un aperçu de la situation/Eine Standortbestimmung. 1990, 156 p., Fr. 22.60, ISBN 3-908264-32-4 (No de commande 79)

Erwin Broch; Anne Chassot: La formation professionnelle des handicapés de l'ouïe en Suisse/Die berufliche Bildung hörbehinderter Menschen in der Schweiz. 80 p., 1987, Fr. 11.40, ISBN 3-907988-47-7 (No de commande a21)

François Gaillard; Claire Michel-Rey: Déficience intellectuelle et emploi professionnel: recherches. 56 p., 1985, Fr. 6.80, ISBN 3-907988-39-6 (No de commande a15)

Bernard Besson: A propos d'emplois ouverts à des handicapés dans quelques entreprises et une administration du canton de Vaud. 59 p., 1985, Fr. 7.--, ISBN 3-907988-40-x (No de commande a16)

André Chappot; Kurt Gschwind (Eds./Hrsg.): Adolescents handicapés - de l'école à la vie active/Behinderte Jugendliche - von der Schule ins Leben. 237 p., 1981, au lieu de/statt Fr. 26.--: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-907988-22-1 (No de commande 21)

Formation des professionnels

Anne-Marie Besse; Karin Bernath (Eds.): Quelles chances sur le marché du travail? A propos de la formation des formateurs de jeunes et adultes handicapés. 1996, 290 p., Fr. 42.60, ISBN 3-908263-35-2 (No de commande 142)

Danièle Wolf (Ed.): Champs d'activités en pédagogie spécialisée. 1994, 192 p., Fr. 32.70, ISBN 3-908264-99-5 (No de commande 120)

Athina Kamménu: Formation pour une intégration au préscolaire. 1994, 64 p., Fr. 16.35, ISBN 3-908263-04-2 (No de commande a56)

Formations en pédagogie spécialisée en Suisse. Edité par le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée/Heil- und sonderpädagogische Ausbildungen in der Schweiz. Herausgegeben von der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik. 80 p., 1995 (9ème édition revue et corrigée/9. überarbeitete Auflage), Fr. 11.--, ISBN 3-908263-18-2 (No de commande a2/Bestell-Nr. a2)

Union suisse des Instituts de formation en pédagogie curative (UIPC), Groupe de travail Education précoce: Formation du pédagogue spécialisé en éducation précoce. Programme-cadre et modes de formation/Verband der Heilpädagogischen Ausbildungsinstitute der Schweiz (VHpA), Arbeitsgruppe Früherziehung: Ausbildung zum Früherzieher. Rahmenordnung und Ausbildungsgänge. 56 p., 1987, Fr. 9.60, ISBN 3-907988-55-8 (No de commande a26/Bestell-Nr. a26)

Ouvrages de référence

Maurice Jecker-Parvex: Retard mental. Contribution pour un lexique commenté. 1996, 149 p., Fr. 30.--, ISBN 3-908263-28-X (No de commande 139)

2ème Bibliographie sur la pédagogie spécialisée en Suisse 1981-1985. Editée par le Secrétariat suisse de pédagogie curative, préparée par Claudia Achermann et Rolf Meier/2. Bibliographie zur Schweizer Heilpädagogik 1981-1985. Herausgegeben von der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik, bearbeitet von Claudia Achermann und Rolf Meier. 289 p., 1986, au lieu de/statt Fr. 38.--: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-907988-41-8 (No de commande 43)

Bibliographie sur la pédagogie spécialisée en Suisse 1975-1980. Editée par le Secrétariat suisse de pédagogie curative, préparée par Kurt Gschwind /Bibliographie zur Schweizer Heilpädagogik 1975-1980. Herausgegeben von der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik, bearbeitet von Kurt Gschwind. 130 p., 1983, au lieu de/statt Fr. 17.--: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-907988-25-6 (No de commande 25)

Médias audio-visuels sur le handicap. Bandes vidéos, bandes sonores, séries de diapositives. Rassemblés par Margret Sieber/Audiovisuelle Medien zum Thema Behinderung. Filme, Videos, Tonbänder, Tonbildschauen. Zusammenestellt von Margret Sieber. 108 p., 1987, au lieu de/statt Fr. 20.--: Antiquariat moderne Fr. 9.--, ISBN 3-907988-60-4 (No de commande 47)

Films sur le handicap disponibles en Suisse. Catalogue rassemblé et préparé par Catherine Roy. 186 p., 1981, au lieu de Fr. 23.--: Antiquariat moderne Fr. 9.--, (No de commande 20)

Institutions/Organisations

Alois Bürl: 10 années Secrétariat suisse de pédagogie curative/10 Jahre Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik. 104 p., 1983, Fr. 9.-- (No de commande 28)

La Revue «**Pédagogie spécialisée**» du Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée est un organe de communication pour tous les professionnels, auteurs et autres personnes intéressées par la pédagogie spécialisée en Suisse; elle couvre tous les types de handicap et l'ensemble des secteurs préscolaire, scolaire et postscolaire.

Elle offre des informations actuelles, des contributions centrées sur la pratique, des articles de fond, des présentations de nouvelles parutions, un calendrier des manifestations, des offres d'emploi, etc.

Volume: 40 pages par numéro

Parution: 4 numéros par an

Abonnement annuel: Suisse Fr. 30.--, Etranger Fr. 36.--

Prix unitaire: Suisse et Etranger Fr. 8.-- + frais de port

SZH Die Schweizerische Zentralstelle für Heilpädagogik (SZH) ist eine nationale Fach- und Dienstleistungsstelle für Fragen der Behindertenpädagogik. Sie verarbeitet und publiziert wichtige Informationen zur Erziehung und Bildung von behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, zur Ausbildung von Fachpersonal sowie zur Publikations- und Forschungstätigkeit. Sie arbeitet mit bei der Planung und Verwirklichung zentraler heil- bzw. sonderpädagogischer Anliegen. – Die Zentralstelle, gegründet 1972, wird getragen durch das Bundesamt für Sozialversicherung, die Schweizerische Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren, den Verband der heilpädagogischen Ausbildungsinstitute, verschiedene Fach- und Berufsverbände, Elternvereinigungen, die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, die Schweizerische Vereinigung Pro Infirmis sowie durch Passivmitglieder.

SPC Le Secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisée (SPC) est un organisme national spécialisé en matière de pédagogie des personnes handicapées. Il réunit, traite et diffuse des informations sur l'éducation et la formation des enfants, adolescents et adultes handicapés ainsi que sur la formation des professionnels et sur le domaine de la recherche et des publications. Le SPC collabore à la conception et à la mise en œuvre de projets essentiels en matière de pédagogie spécialisée. – Le Secrétariat, fondé en 1972, est soutenu par l'Office fédéral des assurances sociales, la Conférence suisse des directeurs cantonaux de l'instruction publique, l'Union suisse des Instituts de formation en pédagogie curative, des associations spécialisées et professionnelles, des associations de parents, la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, l'Association suisse Pro Infirmis ainsi que par des membres passifs.

SZH: Obergrundstr. 61, CH-6003 Luzern, Tel.: 041/226 30 40; Fax 041/ 226 30 41
SPC: Av. du Temple 19c, CH-1012 Lausanne, tél.: 021/653 68 77; Fax 021/652 67 10