

L'aspect visuel dans la Stimulation Basale

Auteur : Philip Vanmaekelbergh Formateur en stimulation basale, orthopédagogue

Introduction.

Exemple avec moi.

Je regarde le foot à la télé. Mon équipe lance une contre-attaque. Le dernier pas est un peu trop long. L'attaquant essaie de marquer quand même en glissant vers le ballon avec une jambe allongée ...

Je vis le match assis dans mon fauteuil, ma jambe droite s'allonge ...

J'assimile la situation par mes yeux. Je connais le jeu. Je l'ai beaucoup pratiqué quand j'étais jeune. J'ai vu beaucoup de matchs. C'est intégré dans ma mémoire, dans mes émotions, dans ma motricité. En voyant un match, tout ce contenu s'active en relation avec mon vécu actuel. Je sens l'herbe humide. Je le vois briller. Je sais ce que c'est d'être à bout de souffle, je connais le sourire moqueur du joueur qui dribble son adversaire, ...
(*)

J'ai appris à regarder depuis mes premiers jours. Mes yeux et mon cerceau le permettaient. J'apprenais à fixer des objets, qui prenaient une signification au fur et à mesure des contacts avec eux. Cette signification n'est pas que cognitive mais également sociale, émotionnelle et motrice. A l'heure actuelle, le visuel détermine la grande majorité de mes actions, comme chez la majorité des êtres humains. Le visuel est la synthèse performante de moi dans l'environnement.

Comportement visuel de personnes ayant un polyhandicap et une malvoyance ou une cécité corticale.

Exemple avec Milo.

Un soir à la mer, je fais une promenade avec Milo. Il est assis dans sa chaise roulante. Il est bien habillé, le capuchon sur la tête. Après une journée grise le soleil a fait son apparition et descend lentement dans la mer. La lumière est intense et magnifique. Nous tournons sur la digue. Milo se raidit immédiatement et il se met à gronder. Nous nous détournons de la lumière et je lui met ses lunettes de soleil. Il se calme. Toujours détourné du soleil, je m'assiege sur un banc, je serre les freins de la chaise roulante que je bascule lentement contre moi. Prudemment nous balançons. Milo sourit à nouveau.

Milo est toujours plus à l'aise dans l'obscurité. Aussi en classe il préfère son coin un peu sombre. Il sourit quand nous l'y accompagnons après le rituel d'accueil. Là il peut écouter les bruits de la classe et laisser entrer les stimulations visuelles dans des doses supportables.

Exemple avec Fleur.

Une lumière soudaine provoque facilement des convulsions chez Fleur. Dans sa chambre à coucher nous avons dû la déménager vers un endroit plus loin de la porte. Comme ça, elle n'est plus gênée quand nous allumons la lumière dans le corridor.

Certains jours, son épilepsie est tellement active, que nous lui mettons un bandeau devant les yeux pour diminuer les convulsions.

Nous participons à un atelier théâtre. Les animatrices font le tour des participants avec une lumière colorée. J'annonce à Fleur qu'une d'elles s'approche avec mes paroles et avec ma main sur ses poings devant sa poitrine. Son regard témoigne de son attention. Elle est un peu touchée quand la lumière apparaît devant elle. Mais elle reste en l'assimilant.

Fleur est tellement sensible à la lumière que nous sommes obligés de la protéger en adaptant son environnement visuel. Quand sa condition neurologique le permet, elle peut participer à des activités dans lesquelles une offre visuelle soit intégrée. Même alors, elle a besoin d'une préparation par la voix et le toucher pour renforcer son état d'alerte et d'attention.

Nous ne pouvons pas dire que Fleur regarde vraiment, qu'elle dirige son attention visuelle vers des stimulations particulières. Elle les assimile plutôt globalement.

Exemple avec Louise.

Louise a dix ans. Elle a un polyhandicap. Dans sa petite enfance son épilepsie très grave l'a amenée plusieurs fois proche de la mort. Elle est plus stable maintenant.

Souvent elle s'autostimule en frottant ou en poussant gentiment son poing contre ses lèvres et en bourdonnant silencieusement. En général, quand nous lui adressons la parole, elle se redresse et elle attend attentivement ce qui vient. Alors, elle a les yeux grands ouverts mais elle ne donne pas l'impression de fixer.

Elle a depuis des années chaque semaine un moment de stimulation visuelle avec l'ergothérapeute. Dans la vie journalière, les éducatrices recherchent l'attention visuelle dans leurs approches et en trouvant une position devant la télé. Dans des circonstances optimales avec un temps de réaction suffisant et un soutien basal par les autres canaux sensoriel, Louise parvient à fixer et suivre pendant quelques moments une stimulation bien contrastée. Néanmoins nous ne pouvons pas dire que la stimulation visuelle de plusieurs années a mené à une amélioration réelle de son comportement visuel.

L'équipe (ergo, éducatrices) continue cette approche avec attention pour l'aspect visuel. Ça donne chez Louise des moments de concentration, que les accompagnateurs peuvent bien partager. Il est probable qu'elle n'atteindra jamais une vision de active et nuancée, qui lui rend possible de reconnaître et de comprendre son environnement. Mais le visuel constitue bien une partie intégrale de son vécu qui contribue à ce qu'elle soit à l'aise dans une situation. L'équipe a bien raison de continuer son approche.

Exemple avec Fons.

Fons est un homme de 25. Il est capable de marcher lentement avec un support. Il est vite submergé par les bruits de son groupe de vie. Il passe beaucoup de temps dans sa chambre individuelle. Nous pensons depuis toujours qu'il soit aveugle. Mais, il garde les yeux ouverts et la tête bien droite.

Chaque semaine je vais le chercher pour une promenade et un contact.

Quand en entrant dans sa chambre je lui adresse la parole, il arrête ses mouvements de tête. Je bouge un peu devant lui quand je m'approche pour l'embrasser. Il reste silencieux mais il ne me regarde pas.

J'enlève sa tablette et je présente mes mains en les bougeant devant lui. Je demande de les prendre. Il ne réagit que quand je touche effectivement ses doigts. Alors il prend mes mains et mes poignets pour se mettre debout.

Plus tard nous nous asseyons côte à côte sur un banc, moi à contre-jour. Quand je bouge mes bras pour me lever Fons le remarque.

J'essaie de susciter l'attention de Fons en mouvant mes mains devant ses yeux. J'y compte (peut-être en vain) que les bouts de nerf dans la périphérie de la rétine (les bâtonnets, si sensibles aux changements de lumière) fonctionnent encore un peu et puissent l'aider à se préparer au contact avec moi. Il adapte effectivement son niveau d'alerte mais la participation du visuel y est probablement minime. En tout cas, mon attention pour l'aspect visuel amène une annonce bien échelonnée de l'activité à venir. Cela est important pour lui.

Exemple avec Jacob.

Jacob a dix ans. Il a un polyhandicap et une condition physique très fragile. Mais il peut bien regarder. Il reconnaît ses parents et sa sœur de quelques mètres. Il peut se servir de programmes simples à l'ordinateur en utilisant un système de commandement oculaire. Il n'en a pas suffisamment de force dans ses mains. Mais, après une petite demi-heure de travail à l'ordinateur, Jacob est trop fatigué et nous sommes obligés de l'arrêter. Régulièrement dépasser ses limites de fatigue risque de miner sa santé.

Jacob est la seule personne dans les exemples dont nous savons qu'il puisse reconnaître des objets rien que par le regard. Le travail à l'ordinateur est bénéfique pour lui. Comme ça il exerce une influence directe sur son environnement. Ces occasions sont plutôt rare pour une personne polyhandicapée. A nous de trouver des variations dans les programmes pour maintenir son intérêt. A nous bien sûr aussi de veiller à sa condition physique. Se concentrer demande beaucoup d'énergie. Il y a d'abord un aspect moteur : garder la tête plus ou moins droite dans la bonne direction. Et il y a le travail intellectuel de reconnaître un objet ou un personnage dans son environnement. Regarder est toujours un peu comprendre.

Réflexions.

Le visuel ne se limite pas au regard : fixer et suivre une stimulation particulière. Avant et afin de pouvoir fixer et suivre du regard, il faut acquérir un équilibre dans la lumière. Il faut pouvoir supporter des changements de lumière sans perdre un niveau d'alerte plus ou moins stable. Cela n'est pas évident pour un grand groupe de personnes ayant un polyhandicap. Ils ont besoin d'aide pour adapter leur environnement : filtrer les éléments gênants et créer des circonstances facilitateurs.

Cela constitue en essence **la stimulation visuelle basale**. Apprendre à connaître la sensibilité visuelle d'une personne en situation de polyhandicap demande une bonne dose d'empathie. Ça suppose d'observer ensemble avec la personne dans l'environnement direct les éléments qui mènent à la construction et au maintien d'un niveau d'alerte calme et ouvert. Il sera parfois utile d'augmenter la lumière (extra lumière de jour), parfois de diminuer (en fermant quelques rideaux), parfois en ajoutant une stimulation mouvante (colonne à bulles). L'environnement est organisé dans une attention partagée.

Bien sûr, le visuel n'est pas un facteur isolé dans la construction de l'équilibre sensoriel de la personne avec polyhandicap. Il est intimement intégré avec les autres sens : le

bruit, le somatique, etc. A l'accompagnateur la tâche complexe d'en tenir compte dans son approche.

La vision de la personne polyhandicapée est souvent discutée dans les équipes avec les parents. « Je suis sûr qu'il voit », dit l'un. « Il nous trompe », dit l'autre, « c'est vers le bruit qu'il s'oriente ». Cette discussion est finalement moins importante pour la personne. Ce qui importe est qu'il réagisse à des situations et que nous lui répondons. Pour cela nous n'avons pas besoin de connaître la part précise du visuel ou de l'auditif dans sa réaction.

Cela peut quand même varier d'un moment à l'autre. D'abord, cela dépend de la condition neurologique, souvent fluctuante de la personne. Et cela dépend de la qualité de l'accompagnement : créer une ambiance adaptée, veiller à une position qui facilite, donner suffisamment de temps. Dans ces conditions, la personne aura plus de chances pour organiser une attention visuelle. Cela implique : reconnaître un objet, détachée de son environnement. C'est un acte de compréhension.

On pourrait dire qu'il soit un peu forcé de faire un diagnostic individualisé de la vision d'une personne polyhandicapée. Sa performance dépend tellement du moment et de l'accompagnement. Tenons-en compte en parlant de ses compétences.

L'aspect basal de la stimulation visuelle est régulièrement sous-estimé. On prend en compte le regard conscient et beaucoup moins ce qui le devance. Souvent, on arrête une démarche de stimulation visuelle quand une personne n'a pas suffisamment de comportement visuel. Comme si on se résignait au fait que la personne soit aveugle, on raye toute attention pour le visuel.

Cela est discutable. Le visuel est de toute façon une partie intégrante du flux sensoriel, avec lequel la personne doit trouver un accord pour se maintenir. Comme nous faisons attention à notre façon de toucher la personne et au volume de notre voix, nous avons intérêt à faire attention également à la lumière et aux couleurs.

Prévoyons des captés-l'œil dans l'environnement direct, observons les réactions en ouvrant les rideaux et en allumant une lumière, offrons des objets marqués avec des bandes contrastées. Utilisons ce contenu visuel dans nos contacts journaliers. Voyons comment la personne s'y adapte et l'intègre dans son vécu. Et quand elle le supporte, profitons-en pour jouer avec elle avec cet élément du flux sensoriel.

Par ex. en flottant avec le pull devant les yeux avant de le mettre. Nous attirons l'attention et nous communiquons en même temps. Comme ça nous renforçons de façon presque évidente l'ouverture au visuel. Nous renforçons également l'ouverture au 'savoir' : le pull est vu et ressenti, il est annoncé par la voix de l'accompagnateur, il est mis avec des mouvements de la tête, du tronc et des bras. La personne se crée une représentation après des multiples répétitions, d'abord dans le vécu actuel et puis dans la mémoire.. Et peut-être que à la fin cette image puisse être activée rien que par la vue du pull.

Voilà un exemple d'un apprentissage à un niveau basal. Il ne s'agit pas d'une situation thérapeutique classique, basée sur la collaboration intentionnelle de la personne en réponse à une question précise. Bien sûr, quand cette collaboration est possible, il puisse être utile de travailler l'aspect visuel plus en particulier. Toutefois, il faut rester vigilant auprès de personnes ayant un polyhandicap en gardant le stress dans des

limites acceptables pour la personne. D'autant plus que nous savons que la condition physique de la personne puisse varier d'un moment à l'autre.

Réflexion finale.

On entend parfois dire : les yeux sont le miroir de l'âme. En communiquant, aussi avec des personnes aveugles ou malvoyantes, nous faisons beaucoup attention aux yeux et au visage. Elles témoignent de l'état intérieur de la personne. Et elles témoignent de son attention actuelle. Nous constatons souvent que, en adressant la parole à une personne, elle arrête son comportement d'autostimulation, aussi dans le visage. C'est un moment d'ouverture. La personne cherche le contact avec les moyens dont il dispose. En écoutant, en cherchant avec ses mains, avec ses yeux.

Essayons de rendre son environnement direct aussi intéressant que possible et de le présenter à la bonne distance pour permettre à la personne d'utiliser tous ses sens, y compris la vision avec sa grande force pour englober. Pour autant que ses yeux et son cerveau le permettent, la personne n'hésitera pas de les utiliser dans son développement.

Et alors, il peut arriver qu'en étant touché par la lumière spécifique en entrant dans la salle de bains, la personne retrouve une sensation de bien-être. Et qu'après, en voyant s'approcher la serviette de bain, il allonge sa jambe pour mieux vivre l'essuyage. (*)

(*) Tous les aspects de ce vécu peuvent être décrits dans 'le hexagone de la globalité' d'Andreas Fröhlich. Il y a percevoir, bouger et communiquer, les trois piliers du concept Stimulation Basale. Il y a comprendre, ressentir son corps, ressentir des émotions et faire des expériences avec d'autres personnes.

Bibliographie:

Bullinger, A. (2004): Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars, Ramonville Saint-Agne.

Fröhlich, A. (2015): Basale Stimulation, Düsseldorf.

Fröhlich, A. (2015): Basaal Leven, uitgave VSBS.

Vingerhoets en Lannoo, (1998): Handboek Neuropsychologie, Leuven.

Philip Vanmaekelbergh

Mars 2017