

Corps et Cordes

**Quand la harpe
et la personne polyhandicapée
entrent en résonance.**



Extrait du mémoire de musicothérapie de
Soazic Le Guisquet
Genève Mai 2019

3.1 La stimulation basale d'Andréas Fröhlich

Cette approche, créée par Andréas Fröhlich, professeur en pédagogie et pédagogie spécialisée en Allemagne, remonte aux années 70 et vise un accompagnement humain et sensible des enfants polyhandicapés.

Sa méthode est applicable également pour les adultes porteurs de handicap, pour les soins palliatifs, les soins intensifs, les personnes âgées atteintes de démence... « *Pour toute personne en situation de crise lorsque les compétences sont nettement réduites sur le plan des interactions humaines et de leurs possibilités de régulation de leur propre équilibre* »¹

Cette approche, par des actions très concrètes, propose de rencontrer la personne polyhandicapée là où elle est, dans sa réalité. Elle permet de mettre à disposition des conditions favorables à une ouverture.

La stimulation basale se pratique dans un climat de respect, d'écoute de bienveillance et de confiance. Elle permet à la personne accompagnée de trouver la motivation pour participer à des expériences nourrissantes et peut-être à évoluer.

Selon Andreas Fröhlich, la personne polyhandicapée a :

- Besoin d'une grande proximité physique pour pouvoir faire des expériences personnelles (découverte de soi-même).
- Besoin d'une proximité physique pour percevoir d'autres personnes (découverte de l'environnement social).
- Besoin d'une tierce personne pour faciliter les approches élémentaires avec l'environnement (découverte de l'environnement matériel).
- Besoin d'une tierce personne pour bouger et changer de position.
- Besoin de quelqu'un qui la comprenne, même sans langage verbal, et qui prenne soin d'elle avec compétence.

La stimulation basale tend à répondre à ces besoins par trois axes d'expériences :

- L'expérience somatique : ressentir son corps et son enveloppe par le toucher et par son propre mouvement interne, respiration (proprioception).
- L'expérience vestibulaire : ressentir son corps par le mouvement, les changements de position, la pesanteur.
- Expérience vibratoire : ressentir la profondeur, la dimension du corps et la stabilité corporelle par des vibrations de toutes sortes.

Travailler sur ces trois axes permet de faire sentir à la personne polyhandicapée qu'elle est bien là, vivante, entière, avec une limite claire entre ce qui est « lui » et ce qui est « autre », la notion de soi et non-soi. Cette approche permet d'actualiser dans la conscience le volume et la forme de son corps.

Durant une formation de Stimulation Basale, il est proposé de faire une expérience que je vous invite à faire également : fermez les yeux et sentez la forme de vos mains, sans les regarder, représentez-vous leur contour. Puis, posez-les à plat sur la table (pas sur les genoux, pas d'auto-contact) et ne les bougez plus pendant 5 minutes. Enfin, fermez les yeux et ressentez leur forme.

Durant le stage, il est demandé, après avoir fermé les yeux et senti le contour des mains, de les dessiner. Voici le contour que je ressentais



¹ <http://stimulationbasale.fr/V2/le-concept/>

de ma main, sans mouvement et sans auto-contact. Même avec un cerveau « sain » et une conscience de soi « normale », en cinq minutes sans bouger, il est possible de perdre une partie de notre représentation... Pensons à l'image corporelle que peut avoir une personne en fauteuil avec un contrôle difficile de ses membres et l'impossibilité de faire des auto-contacts volontaires.

3.1.1 La construction du schéma corporel

Le schéma corporel est l'image et la perception que nous nous faisons de notre corps, à l'état statique ou en mouvement. Cette image se construit par des expériences somatiques, vestibulaires et vibratoires. Naturellement, les petits enfants font ces expériences naturellement en rampant, se retournant, se cognant, en babillant, en attrapant leurs pieds...

« L'acquisition du schéma corporel est progressive. À la naissance, l'enfant n'est pas conscient du monde qui l'entoure, ni de son corps propre, ni de la séparation entre les deux.

Le bébé prend peu à peu conscience de son corps et de la place qu'il occupe dans l'espace grâce aux expériences qu'il vit. Il parvient à percevoir les rapports des différentes parties du corps entre elles et à ressentir la mécanique de son corps biologique. Il peut par exemple saisir un objet en tendant sa main dans la bonne direction et à la bonne distance ou encore baisser la tête pour passer à quatre pattes sous une chaise. »²

La construction du schéma corporel passe par plusieurs étapes : Entre 4 et 6 mois, un bébé que l'on place devant un miroir ne se reconnaît pas et pense que le bébé en face est un autre que lui. Vers 6-8 mois, le bébé découvre que l'enfant dans le miroir est un autre, que c'est une image non réelle. Et c'est vers une année que l'enfant se reconnaît dans le miroir, qu'il est capable de voir son corps en entier. A partir de 6 ans, la globalité du corps est pleinement perçue.

3.1.2 Perception somatique

« Le corps entier et en particulier la peau qui est notre plus grand organe, nous délimite du monde extérieur mais représente aussi la surface de contact avec le monde extérieur. L'image que nous nous formons de notre corps correspond aux expériences que nous avons vécues grâce à notre peau et à nos muscles. Une immobilité prolongée, une forte spasticité ainsi qu'un très faible tonus musculaire modifient considérablement l'image que nous avons de notre corps. On peut supposer que cette image corporelle comporte également des foyers négatifs, situés aux endroits où l'on ressent sans cesse des douleurs, où l'on nous administre des soins désagréables et où nous subissons des interventions thérapeutiques. Au moyen d'une stimulation somatique, c'est-à-dire portant sur l'ensemble du corps cutané et musculaire, il s'agit de vivre une expérience positive. C'est la peau, toute la surface du corps qui sera touchée par cette perception. »³

L'objectif de la stimulation somatique sera de sentir la limite entre le dehors et le dedans du corps. Cela amène à éprouver la contenance de la peau, l'enveloppe qu'elle fournit au corps, sa chaleur et sa protection. La peau est active dans la communication et la rencontre qu'elle permet entre soi et l'autre.

² <http://www.grandiravecnaathan.com/developpement/la-mise-en-place-de-son-schema-corporel.html>

³ <http://stimulationbasale.fr/V2/publications/>

La stimulation basale de Andreas Fröhlich propose de commencer par faire ressentir le tronc, puis ensuite les bras et jambes en terminant par les mains et les pieds. De cette manière, on débute du centre et on étend la conscience de soi vers les extrémités.

Fréquemment, la personne polyhandicapée a de la peine à ressentir le contact peau contre peau. Dans ce cas on utilisera des tissus, des gants en fourrure pour développer le ressenti somatique.

La personne en situation de handicap souffre souvent d'hypersensibilité tactile : il faudra veiller à adapter la manière de la toucher : suffisamment fermement, sans être trop bref ou léger, afin que l'information soit clairement perçue et rassurante.

Les moyens utilisés pour stimuler les perceptions somatiques seront :

- De proposer des sensations différentes, contrastées, comme le chaud et le froid. Ceci à sentir dans les mains, sous les pieds, peut-être même sur le visage avec un tissu froid qui sort du congélateur puis un tissu agréablement chaud. Toutes ces expériences doivent impérativement rester agréables et se vivre dans une relation de confiance.
- Sentir la peau, l'enveloppe corporelle, en proposant des massages ou pressions, avec les mains ou avec des matières et objets conçus dans ce but. Les ballons de psychomotricité un peu mous, dégonflés, seront particulièrement intéressants à faire rouler sur le corps, du centre vers les extrémités. L'effet mou englobe, il est important d'appuyer suffisamment pour que la sensation reste ferme.

La stimulation basale a été conçue au départ pour s'appliquer dans les actes du quotidien. Dans le cas de la perception somatique, elle peut se pratiquer durant l'habillage, en faisant sentir les textures des vêtements sur le corps ou, par exemple, en mettant une chaussette. En stimulation basale, on fera en premier des « glissés » fermes du genou vers le pied pour ramener la conscience sur cette partie du corps. Puis, on enfilera la chaussette avec précaution. Ce qui est bien différent de mettre une chaussette rapidement sur un pied dont on ne sait plus s'il est à soi ou pas, tant on en a oublié l'existence.



3.1.3 Stimulation vestibulaire

Pendant la grossesse, les mouvements de la mère créent un environnement constamment en mouvement. Dans le ventre, l'enfant bouge, monte, descend, se tourne, s'arrête, s'allonge, a la tête en haut ou en bas... Ceci stimule le système vestibulaire. A la naissance, l'enfant découvre le poids de la pesanteur qui « écrase » son corps contre le sol, la table, le lit, dans les bras. Durant ces 24 premiers mois, l'enfant a appris à apprivoiser la gravité, jusqu'à l'acquisition de l'équilibre, de la marche et de la course.

« Notre système vestibulaire nous renseigne sur la position que nous occupons dans l'espace, sur les accélérations, les rotations, les montées et les descentes. Il nous permet de garder notre équilibre, et surtout, il coordonne également notre vision. Là aussi, les personnes profondément handicapées sont très fortement défavorisées, car elles ne sont pas capables de se lever activement, de conquérir l'espace en rampant, en allant à quatre pattes ou en marchant.

Nous partons de l'idée que de telles expériences liées à la force de gravitation et à la position dans l'espace font partie des besoins fondamentaux pour le développement de l'être humain. Manifestement, les stimulations vestibulaires modérées, comme par exemple un léger balancement, sont utiles pour stabiliser la posture et régulariser le tonus musculaire. »³

Les moyens utilisés seront :

- Les balancements, les bercements, dans les bras, dans une balançoire, dans un hamac... sur des objets de psychomotricité, comme des grands ballons, des rouleaux. Ces balancements s'accompagnent généralement d'une expression de visage détendu et de bien-être (si cela se propose dans une relation de confiance).
- Le berceau monocorde est intéressant pour son travail à la fois vibratoire et à la fois vestibulaire.
- Les changements de position comme passer d'allongé à assis ou d'un côté à l'autre, sont des stimulations vestibulaires.

Dans le quotidien par exemple : lorsque l'on change ou habille un enfant, on peut le faire rouler doucement d'un côté et de l'autre. On peut balancer doucement d'arrière en avant leur fauteuil roulant : ceci permet aussi de répartir les points d'appuis différemment.

3.1.4 Perception Vibratoire

Nous sommes confrontés, dès la conception, aux stimulations vibratoires. Les battements du cœur et de la respiration de la mère, les bruits de l'estomac, mais aussi le flux sanguin forment un environnement vibratoire et auditif intense et irrégulier. Le silence n'existe pas dans la vie.

Tous les bruits qu'entend la mère et surtout sa voix sont perçus sous forme de vibrations. Ces informations ne sont pas captées par le sens de l'audition distale, mais par le sens proximal : ce sont des sensations vibratoires, beaucoup plus intenses et associées à de nombreuses émotions. Ce bain de vibrations est perdu brutalement à la naissance. Par la suite, l'environnement sera perçu à travers les ondes aériennes. L'absence soudaine de perceptions vibratoires est ressentie particulièrement durement pour les enfants porteurs de handicaps lourds.

« Les stimulations vibratoires sont utiles pour atteindre également l'intérieur du corps humain (os, articulations). Normalement, les expériences vibratoires sont réalisées et intégrées lorsqu'on se lève et que l'on marche. Le petit enfant rampe, marche à quatre pattes, sautille, court, bondit et de cette manière, il fait l'expérience toujours renouvelée de la résistance que le sol offre à son corps, par des vibrations, par des mises en charge qui se modifient. Le handicap grave interdit en général de telles expériences, la monotonie de la position assise et couchée entraîne une accoutumance (ne plus pouvoir percevoir, prendre conscience). Par les vibrations manuelles, une technique utilisée par de nombreux physiothérapeutes, il est possible de faire ressentir des vibrations dans tout le corps à partir des extrémités des jambes et des bras. Nous constatons alors, que de nombreuses personnes commencent à « écouter à l'intérieur ». Ils ressentent quelque chose de tout nouveau dans leur corps. Manifestement, le fait de ressentir ces vibrations donne une indication sur les relations entre les différentes parties du corps, sur son unité »2

L'objectif de la perception vibratoire sera d'améliorer la conscience corporelle par la stabilité du corps, ses limites, son volume. La vibration remplit tout le corps. Les vibrations permettent à la personne accompagnée de se sentir plus solide, stable et présente dans le corps.

Les moyens utilisés pour stimuler les perceptions vibratoires seront :

- La voix et le chant. On peut proposer d'écouter et de toucher la vibration de la voix dans le dos ou sur la gorge. Nous veillerons à encourager la personne à utiliser sa propre voix.
- Les appareils vibratoires, des jouets qui vibrent : les placer sur le dos, les jambes, les pieds, jusqu'aux zones plus délicates comme la tête et les mains. La brosse à dent électrique pour certains enfants peut être intéressante.
- Les diapasons, à faire sonner sur les articulations, sur la tête. Ils donneront une information sur la longueur des os par exemple.
- La musique... en bonne place dans ce travail vibratoire! La table monocorde par exemple nourrit profondément ces perceptions vibratoires en englobant tout le corps en même temps, cela pourrait rappeler ces ondes vibratoires constantes vécues durant la vie utérine. Les instruments de musique, comme la harpe, posées à différents endroits du corps, apporteront des vibrations plus précises, par exemple sous les pieds, sous les mains, dans le dos, contre la tête... Les instruments de percussion apporteront des vibrations rythmiques fortes et brèves dans le corps.



Certaines personnes en situation de polyhandicap sont dans de tels manques de sensations et de compréhension de leur corps qu'ils vont les chercher parfois violemment en allant jusqu'à se blesser, enfoncer les doigts dans les yeux, se taper la tête. La stimulation basale propose comme réponse à ce besoin des tapotements francs et précis sur une zone osseuse proche de celle blessée afin de donner des sensations vibratoires profondes. Ceci nourrit parfois suffisamment le besoin de sentir cette partie du corps et évite de continuer à se blesser, au moins temporairement. Cette technique de « percussion corporelle » s'apprend dans le cadre d'une formation en stimulation basale.

« Ainsi depuis plusieurs années, le concept de stéréotypies a fait place à la notion d'auto-stimulation. En appuyant sur le besoin fondamental de stimulations et de changements, ainsi que le besoin fondamental de tendresse, c'est-à-dire de proximité et de contact corporel, on peut interpréter ces comportements connus de façon différente. En admettant que chaque individu a besoin d'un minimum de stimulation, source réelle pour conserver une stabilité de l'organisme (psychique et physique), nous pouvons considérer de telles stéréotypies comme une solution de secours par laquelle la personne handicapée organise elle-même ce minimum de stimulation. »⁴

La stimulation basale s'offre dans un dialogue corporel. Pour cela, il est indispensable de prendre le temps d'écouter la réponse du corps de la personne accompagnée. J'insiste sur ce temps qui pourra sembler long pour nous qui avons un schéma corporel clair. En effet, la personne porteuse de handicaps lourds a besoin de temps pour « s'organiser ». Ce que j'entends par là est le temps de faire le tri dans tous les ressentis. Comprendre lequel de ses membres pourrait exécuter l'action souhaitée et ensuite faire des essais jusqu'à ce que le bon membre bouge et que l'effet recherché fonctionne. Cette organisation interne est souvent parasitée par des troubles du tonus et des mouvements involontaires. Certains souffrant de spasticité ont les bras et les jambes qui deviennent tout raides et se tendent devant eux ou sur les côtés dès qu'ils essayent de faire un mouvement. Tous leurs muscles « sur-réagissent » en même temps.

Les gestes que l'accompagnant propose doivent pouvoir être anticipés et compris par le corps de la personne en situation de handicap. Ceci permettra la naissance de la confiance et de la possibilité de rencontre avec soi et avec l'autre. En effet, la stimulation basale, c'est aller à la rencontre de l'autre, l'aider à habiter son corps et évoluer dans sa découverte de lui-même au travers de stimulations somatiques, vibratoires et vestibulaires agréables.

3.1.5 Vivre sur un bateau

Je me permets d'évoquer une situation qui illustrera l'intérêt de la stimulation basale. Tristan est un jeune homme, en situation de polyhandicap génétique rare que je connais bien. Il est atteint du syndrome génétique Walker-Warburg, qui est une sévère dystrophie musculaires congénitales associée à une lissencéphalie.

Il comprend quelques mots accompagnés d'intonations (chocolat, bisous, papa, maman et les noms de ses frères et soeurs...). Il me semble que sa compréhension est équivalente à un bébé de 5-6 mois.

Ce jeune a réussi à intégrer son corps et s'y épanouir pleinement. Il entre facilement en relation et ses émotions s'expriment de manière appropriée: il rigole, il pleure.

⁴ Andreas Fröhlich



Tristan module sa voix pour y apporter différentes émotions: il a sa voix « blagueur » sa voix pour les « mots doux », sa voix de « ça me soule ».

Bien que son handicap soit très prononcé, Tristan est particulièrement épanoui et heureux. Je pense qu'il y a un début d'explication à cela: ses parents l'ont emmené vivre deux années sur un bateau avec ses deux grandes soeurs et son grand frère. Tristan avait alors entre 2 et 4 ans. Durant ces deux années son système vestibulaire a été sur-stimulé, son système vibratoire aussi et son système somatique également. Le

bateau était perpétuellement en mouvement si bien qu'il leur fallait se réhabituer à l'immobilité de la terre.



Il faisait chaud donc Tristan vivait avec un minimum de vêtements, et souvent uniquement avec sa protection. Il a été beaucoup pris dans les bras, touché, mis dans l'eau, dans le sable. Il était constamment avec un de ses parents, son frère ou ses soeurs. Ils ont fait de lui leur mascotte, le centre de leur famille. Beaucoup de pensées lui ont été « prêtées », beaucoup de blagues aussi! Ses frères et soeurs ont inventé un langage, une « voix » pour répondre à sa place. Tristan avait donc trois porte-paroles qui lui faisaient dire toutes sortes de propos, avec beaucoup d'humour. Il a pleinement fait parti d'un groupe social: le clan des frères et soeurs. Chacun lui racontait ses secrets. Même après leur retour en Suisse, les frères et soeurs ont continué de lui raconter leurs vies. Tristan ne comprend pas les mots, ni de quoi ses frères et soeurs parlent, mais il écoute vraiment et ressent sans aucun doute leurs émotions, ce qui est au fond, l'essentiel du message transmis.



Il a reçu de l'amour, des câlins, des bisous, des chansons.

Son handicap est bien là, Tristan n'a pas réellement « progressé » ou changé de stades (stade du Dr Saulus), mais sa personnalité s'exprime, s'épanouit à son maximum, ce qui permet de dire qu'il est équilibré et heureux. Il est capable de créer un lien facilement, ce qui le rend très attachant au dire de la famille, des amis et des professionnels qui l'accompagnent. Pourtant depuis ce voyage, il a subi beaucoup d'opérations. Il est maintenant interne six nuits par semaines. La situation a bien changé mais tout ce qu'il a vécu est resté comme des fondations qui lui ont permis de construire solidement sa personnalité.

On observe bien que certaines personnes en situation de handicap n'ont pas pu s'épanouir de la même manière. Ils ont été parfois éloignés de leur familles ou on subit des hospitalisations longues durant leurs premières années. Cela laisse des traces. L'histoire médicale, familiale et socio-économique ainsi le pays de résidence peuvent avoir un grand impact sur l'évolution d'une personne. Ceci, bien entendu, est valable pour toute personne porteuse ou non d'handicap. Les thérapies comme la musicothérapie ou la psychomotricité sont d'une grande valeur pour les personnes en situation de handicap.

3.3.4 Stimulation basale et harpe

C'est en découvrant la stimulation basale que j'ai commencé à utiliser ma harpe différemment auprès d'enfants en situation de polyhandicap. Ceci m'a donné l'envie de faire la formation en musicothérapie.

La stimulation basale a été à l'origine de mon approche.

J'ai suivi le niveau 1, durant la formation d'assistante socio-éducative (équivalent d'AMP en France) auprès des enfants en situation de polyhandicap à Clair Bois-Chambesy.

Ces enfants ont particulièrement besoin de comprendre et d'investir leur corps pour se construire et s'épanouir. Ceci est, à mes yeux, une grande partie de l'accompagnement, particulièrement lorsqu'on réalise tout ce qui se joue dans leurs corps. C'est le lieu où commence et se cristallise leur handicap. C'est également la « cible » des déceptions, tristesses et impuissances de l'entourage à l'annonce du diagnostic. C'est dans le corps que se font sentir les spasmes, les douleurs, les opérations, les manipulations quotidiennes par des personnes connues ou nouvelles, appréciées ou non. Le corps peut être source de frustrations et d'échecs. Il est donc primordial d'y accorder une attention particulière lors des séances de thérapie.

Les personnes en situation de polyhandicap ont besoin et envie de relations, de communiquer, d'être vues, reconnues comme tout être humain. Cependant, leur handicap rend ce besoin compliqué à satisfaire. En effet, sans les mots, sans une certaine compréhension intellectuelle, parfois sans regard ou expression cohérente (sourire pour la joie, pleurer pour la tristesse), la relation et la communication semble laborieuse. Cela peut être décourageant, surtout pour un adulte non formé et initié au handicap.

La stimulation basale et la musicothérapie, face à ces deux besoins, corporel et relationnel, ont alimenté en moi des ébauches de réponses et de propositions. Ma première utilisation de la harpe a été pour accompagner l'apprentissage des pictogrammes et du schéma corporel. Ceci avant de connaître la stimulation basale.



En 2013, chaque semaine, j'animais un atelier « harpe et communication » pour quatre enfants de 6 à 12 ans en situation de polyhandicap. Certains étaient en cours d'apprentissage d'un code pour dire « oui » et d'un code pour dire « non ». Ces enfants choisissaient avec des pictogrammes la partie du corps avec laquelle ils souhaitent toucher la harpe. Je scratchais ensuite le pictogramme sur ma harpe et leur faisais sentir l'instrument en vibration sur la partie du corps sélectionnée. Mon objectif était de leur apprendre à reconnaître les symboles liés aux pieds, aux mains ou à la tête. Je cherchais à développer leur capacité de choisir et de communiquer leur choix: en le regardant, en souriant, en attrapant le pictogramme ou avec leur propre code « oui/non ».

Dans tous les cas, le contact avec la harpe était pour eux une réelle source de joie et de découverte. Certains faisaient de gros efforts pour répondre aux consignes et pouvoir la toucher.

Cette proposition avec la harpe utilisait l'instrument dans un but éducatif, cognitif et psychomoteur plus que thérapeutique, et s'adressait à des enfants avec quelques compétences.

Après la formation de stimulation basale, j'ai fait évoluer mon atelier en y ajoutant une dimension plus corporelle et sensorielle. Nous commençons l'atelier avec les enfants dans les bras que nous bercions puis que nous allongions sur un plancher de vibrations (plancher creux), puis j'éteignais la lumière. J'avais recouvert ma harpe de guirlandes lumineuses et je jouais près de chacun. Les vibrations qui se transmettaient dans le sol étaient perçues par les enfants qui montraient de la détente et du bien-être. Ensuite, nous revenions à soi en douceur avant de passer à la partie des choix de pictogrammes comme expliqué plus haut.

Cela me semblait pertinent de commencer par cette partie sensorielle avant de passer à la partie cognitive. On apprend mieux lorsque le corps est détendu et qu'on le ressent bien. Être dans un état de bien-être socio-affectif permet une mise en disponibilité pour l'apprentissage.

Après la formation en musicothérapie, l'approche thérapeutique avec la harpe a continué d'évoluer. Ceci sera décrit en détail dans les études de cas.

La harpe possède cette qualité vibratoire dont parle la stimulation basale et la sensori-motricité. Le bois et les cordes résonnent et vibrent franchement. La harpe est toute indiquée pour être jouée contre la personne et ainsi participer à ramener la conscience dans le corps. Les harpistes peuvent eux-mêmes témoigner de la détente apportée par la vibration. Ces informations corporelles sont très agréables.

La personne en situation de handicap a tout particulièrement besoin d'expériences corporelles positives, de douceur et d'être enveloppée. La harpe apporte tout cela avec les trois aspects de sa sonorité: enveloppant (rassurance, entoure et recentre), résonnant (ouverture, va vers l'extérieur, vivant) et pénétrant (va loin dans le corps, les émotions, tout en douceur).

