

Andreas Fröhlich

La stimulation basale

Le concept

Traduit et publié avec l'aide de la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral.

«La stimulation basale. Le concept» est une traduction du livre «Basale Stimulation. Das Konzept» de M. le Professeur Andreas Fröhlich.

Table des matières

© 1998 Bundesverband für Körper- und Mehrfachbehinderte e.V.
verlag selbstbestimmtes leben, Düsseldorf
ISBN 3-910095-31-3

© 2000 Traduction française
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

Druckerei Schüler AG, Biel
Printed in Switzerland

ISBN 3-908263-88-3

Avant d'entrer dans le vif du sujet	9
Une introduction qu'il conviendrait de lire au préalable	11
1. Une population atteinte de déficiences graves	13
1.1 Causes du polyhandicap	14
1.2 Formes et expressions du polyhandicap	15
1.3 Délimitations et recoupements avec d'autres formes de handicap grave	16
1.4 Evolution démographique	17
2. L'enfant polyhandicapé	19
2.1 Le polyhandicap, une menace permanente pour la vie	19
2.2 Aspects biographiques	20
2.3 Les besoins fondamentaux du développement de l'enfant; leur satisfaction adéquate	22
2.4 La famille de l'enfant polyhandicapé	28
3. Des problèmes de comportement	35
3.1 Stéréotypies, autostimulation et comportements automutilateurs	35
3.2 Apathie et hyperexcitation	40
3.3 Perception	43
3.4 Compétences motrices	49
3.5 Aptitudes à communiquer	53

4. Les soins de base indispensables	63	9. L'équipe	237
4.1 Le nursing-stimulation	63	9.1 Formation et qualification spéciale	237
4.2 Soins spécifiques	74	9.2 Collaboration au sein de l'équipe, compétence et organisation	240
4.3 Aides au positionnement	78	9.3 Collaboration avec les parents et la famille	241
4.4 Accompagnement lors d'hospitalisations	96	9.4 Organisation personnelle du travail	245
4.5 Alimentation et hydratation	101		
 		Bibliographie	249
5. Les principes de la prise en charge au quotidien	121	Bibliographie de la version allemande	249
5.1 Alternance des périodes actives et de repos	121	Ouvrages de référence en français	253
5.2 Création d'espaces de vie et d'apprentissage appropriés	124		
5.3 Organisation de propositions et de possibilités d'interactions	128		
5.4 Elaboration de relations personnalisées	132		
5.5 Participation à des activités de la vie quotidienne	134		
6. La stimulation spécialisée	143		
6.1 Fondements de l'organisation perceptive	146		
6.2 Expérience corporelle primaire	159		
6.3 Expérience motrice	174		
6.3.1 Expérience motrice et vibrations	174		
6.3.2 Expérience de pression et de mouvement	175		
6.3.3 Expérience de micro-mouvements	176		
6.3.4 Mobilisation comme expérience motrice	178		
6.3.5 Assouplissement en positionnement latéral	180		
6.3.6 Assouplissement par rotation de l'axe longitudinal du corps	181		
6.3.7 Autres propositions pour l'expérience motrice	183		
6.4 Stimulation de la communication	184		
6.5 Elargissement des possibilités d'activités et d'expériences	195		
7. L'organisation du projet de stimulation	205		
7.1 Les lieux d'apprentissage	206		
7.2 Les temps d'apprentissage	214		
7.3 Le matériel et les moyens d'apprentissage et de stimulation	219		
7.4 La planification des apprentissages et le plan d'intervention au vu de l'évolution	226		
7.5 Le personnel comme aide à l'apprentissage	228		
8. Les adultes polyhandicapés	231		
8.1 Apprentissage et développement à l'âge adulte	232		
8.2 Contenu de la stimulation des adultes	233		
8.3 Réalisation pratique	234		
8.4 Aspects organisationnels	235		
8.5 Perspectives du travail auprès des adultes	236		

Dans le domaine de la prise en charge des enfants et adultes polyhandicapés, la littérature française méritait d'être enrichie par une réédition en français de l'ouvrage fondamental en la matière du Professeur Andreas Fröhlich.

«La stimulation basale» permet une approche de la personne polyhandicapée: elle présente beaucoup d'aspects concrets mais elle offre surtout des pistes de réflexions pour prendre en compte l'individu avec ses possibilités propres et de considérer l'homme, aussi démuné soit-il, dans son environnement, en vue d'une dynamique évolutive d'épanouissement. C'est une interpellation pour un projet de vie qui s'adresse non seulement à la personne polyhandicapée elle-même, à sa famille, mais aussi à tous les professionnels médico-psycho-pédagogiques dans une approche personnelle et personnalisée, dans une vraie interdisciplinarité.

La traduction d'un texte souvent concret, emprunt d'une pensée faisant appel à de nombreux concepts et à des germanismes, n'a pas toujours été aisée. Les traducteurs ont également été confrontés à des difficultés liées à des formulations en matière de pédagogie ou de prise en charge médico-psychologique différentes en pays germanique, francophone suisse et français. Nous citerons pour exemple le mot «schwerstbehindertes Kind» que la Suisse romande nomme «enfant polyhandicapé profond» alors qu'en France le terme «polyhandicapé» désigne cette même population. D'un commun accord la version courte «polyhandicapé» a été adoptée. En outre, les situations d'interventions et leurs contextes législatifs sont forts différents: en Allemagne il y a obligation scolaire pour les enfants polyhandicapés et ils sont accueillis dans une école. En Suisse les situations varient selon les cantons. En France ces personnes entrent dans le contexte médico-social ou sanitaire et leur prise en charge est souvent fort variable.

La méticulosité de l'auteur dans son approche clinique et son sens du détail

dans la pratique, l'expérience et la proximité avec la personne polyhandicapée alourdissent quelquefois la traduction. Nous n'avons pas voulu trahir sa pensée, sans y être parvenu probablement complètement.

Nous souhaitons mettre à la disposition du public francophone une expérience très importante en la matière et une réflexion quant aux possibilités certaines de progresser dans la connaissance des personnes polyhandicapées. Le concept de stimulation basale dépasse d'ailleurs largement le cadre de la déficience intellectuelle profonde et peut être élargi à l'intervention en soins auprès des enfants prématurés, des personnes en soins intensifs, des traumatisés crâniens, des personnes âgées.

Puisse ce livre encourager et stimuler tous ceux qui se sentent concernés par les personnes profondément atteintes dans leur corps et leurs capacités cognitives et intellectuelles. Ces dernières nous ont déjà beaucoup appris et nous étonnent tous les jours par leurs capacités de progresser et leur envie de vivre.

Gries,
Automne 1999

Monique Printz

Une introduction qu'il conviendrait de lire au préalable

Les introductions représentent souvent un préliminaire quelconque que l'on survole rapidement afin de venir à l'essentiel. Il pourrait en être ainsi dans le présent ouvrage. Néanmoins, il m'importe à moi, l'auteur de souligner ceci dès le début: le livre «La Stimulation Basale» a été lu et utilisé à des fins pratiques par de nombreux lecteurs et lectrices depuis sa parution en 1991 (1993 pour la première édition en français). Mais il m'est apparu que beaucoup ne lisaient que certains chapitres, en particulier ceux qui traitaient de sujets concrets afin de les transférer dans leur pratique. Ceci est regrettable et conduit à des malentendus souvent grossiers. Ces malentendus entre auteur et lecteurs ne seraient pas graves s'il s'agissait de recettes que des personnes gravement handicapées pourraient utiliser. En fait, ceci n'est réalisable que, si à la lecture, les personnes très handicapées sont au centre du débat et que la recherche ne concerne pas uniquement les méthodes et les techniques de prise en charge.

Cette nouvelle version retravaillée (j'adresse ici mes remerciements chaleureux particulièrement à Jacqueline Gyger et à Monique Printz) s'efforce de prendre en compte toutes les critiques et d'y introduire de nouveaux développements. Certains lecteurs et lectrices souhaiteraient certainement y trouver davantage d'informations, de propositions de matériel ou de manière d'agir. Ce livre ne voudrait pas devenir un gros volume peu maniable, mais un livre qu'il est aisé de lire. Les éléments de base ont été maintenus, mais à côté des enfants et des adolescents polyhandicapés, les adultes polyhandicapés ont été mieux pris en considération.

Le travail commun et les réflexions durant de nombreuses années avec le personnel soignant ont laissé des traces et nous avons tenté de prendre en compte leurs intérêts.

Ce livre s'entend, dans sa forme actuelle, comme une proposition de débats en alternance pour les pédagogues, les thérapeutes et les soignants dans la réflexion et le travail au quotidien.

La stimulation basale n'est ni une méthode ni une technique. Elle se veut un concept, c'est-à-dire une approche réfléchie des problèmes et des difficultés de personnes très dépendantes.

Ce concept signifie qu'il ne s'agit pas d'une thérapie définitivement formulée et établie mais de réflexions fondamentales et essentielles qu'il convient toujours de reconsidérer et de réadapter.

Au centre du concept se trouve l'homme dans sa réalité physique, qui nous ouvre à une approche personnelle alors que l'intelligence et toutes les voies de communications semblent déficientes.

Des règles de base sont mises en place, des indications précises de procédure sont recommandées mais elles n'ont que valeur d'expérience; ces données peuvent servir de pistes de travail mais restent susceptibles de variations selon les cas.

Ce livre veut donner des orientations, des impulsions mais doit pouvoir compter avec le fait que chacun doit trouver une voie commune entre lui-même et l'enfant, l'adolescent et l'adulte polyhandicapé en usant de sensibilité et de respect. C'est du développement individuel d'un homme qu'il s'agit, que nous soutenons en tant que professionnels. Il convient de ne pas imposer des schémas à des personnes très gravement atteintes, de mettre à exécution des déroulements typiques ou des exercices standardisés.

C'est pourquoi l'organisation ciblée des situations quotidiennes a une importance tout à fait particulière. Une vie quotidienne organisée devient, pour celui qui la vit, une quotidienneté où il se retrouve, retrouve les autres et les objets familiers. Une vie quotidienne où ces personnes peuvent faire preuve de leurs capacités et contribuer à sa mise en forme.

Les personnes très gravement atteintes n'ont pas uniquement besoin de lieux d'apprentissages, de thérapie et de soins, mais surtout d'un lieu de vie pour elles-mêmes et avec les autres.

Kaiserslautern/Landau
Automne 1999

Andreas Fröhlich

1. Une population atteinte de déficiences graves

Dans les dernières années, le terme de polyhandicap s'est imposé dans les milieux spécialisés. Des slogans du style «gravement polyhandicapé» ou «polyhandicapé profond» apparaissent et semblent des constructions langagières parfaitement obscures.

Dans le présent ouvrage, nous essayons d'éviter des formulations figées, car actuellement toutes les désignations présentent de notables inconvénients. Le plus simple serait de parler dans l'ensemble de cette présentation d'enfants, d'adolescents ou d'adultes. Cependant il est quelquefois impossible de ne pas adjoindre certains concepts pour faire ressortir une situation particulière d'une personne.

La déficience est l'expression d'une atteinte organique ou psychique passagère ou de longue durée; elle n'entraîne de ce fait pas nécessairement une incapacité ou un handicap à vie.

Quant au genre, masculin ou féminin, je l'ai abordé d'une manière très libre. Comme il ne s'agit pas d'un texte administratif, je n'ai pas attaché une importance primordiale à un équilibre des formes. Il se trouve que le masculin représente l'expression la plus concise, et avec un brin d'ironie, on pourrait ajouter qu'il se trouve plus d'hommes que de femmes parmi les personnes polyhandicapées.

Les personnes dont il sera question dans ce livre, vivent des déficiences complexes et des incapacités notoires entraînant un désavantage social important. Elles sont atteintes profondément dans leurs capacités de vie et d'expression. Leurs déficiences émotionnelles, cognitives, motrices et d'expression sont très marquées. De ce fait leurs capacités réelles ne sont souvent pas reconnues.

Classer ces personnes selon les termes habituels de *handicap physique*, *mental*, *sensoriel* ne peut être retenu, car cette approche ignore la complexité et les interactions des déficiences et incapacités, de même qu'elle méconnaît l'unicité d'un individu.

Il s'agit donc d'atteintes touchant l'intégralité de la personne, dans toutes ses expressions. Nous touchons aux frontières de ce qui peut être qualifié de *normal*. La personne polyhandicapée met en question tous les partenaires dans leurs relations, même élémentaires.

Etre polyhandicapé ne change rien au fait qu'on est un être humain, qu'on a de la valeur et des droits (droit au respect).

1.1 Causes du polyhandicap

L'approche interdisciplinaire ne nous permet pas encore d'avoir une vue précise et claire des causes du polyhandicap. Il faut plutôt orienter les recherches sur les causes connues des handicaps, qu'elles soient d'origine génétique, chromosomique, métabolique, neurologique ou traumatique et ceci tant pour les périodes prénatale, périnatale que post-natale. Par ailleurs, d'autres événements survenus à tout âge peuvent entraîner des polyhandicaps.

Des échanges avec le corps médical permettent cependant de mettre en évidence quelques particularités essentielles du polyhandicap. En premier lieu, il apparaît que les handicaps sévères sont souvent le résultat d'une somme d'événements néfastes. Il faut donc se distancer de l'idée d'une origine monocausale. On peut imaginer, par exemple, qu'un enfant avec des prédispositions génétiques, ait tendance à présenter, pendant la grossesse, des problèmes d'ordre métabolique. Ensuite, par interaction avec l'organisme maternel, des difficultés d'adaptation et de maturation peuvent provoquer une naissance prématurée. L'enfant immature et trop peu résistant subit alors des lésions supplémentaires qui rendent son adaptation à la vie extra-utérine très difficile. Les soins médicaux intensifs dont il a besoin sont aussi source de problèmes. Ainsi, un polyhandicap peut se développer par un cumul de facteurs, sans que l'on puisse diagnostiquer avec certitude une lésion principale.

Cette complexité explique aussi en partie le fait que, dans leurs recherches quant au polyhandicap, certains mettent l'accent plutôt sur une augmentation des déficiences d'origine génétique alors que d'autres insistent plutôt sur le taux élevé d'enfants prématurés ou très immatures. On essaie d'ailleurs aussi de mettre les deux facteurs en relation de cause à effet. A l'heure actuelle toutefois, il est évident qu'une grande partie des enfants polyhandicapés se recrutent parmi les grands prématurés qui ont un très petit poids. Il y a quelques années, ces enfants n'auraient pas survécu en raison d'une médecine obstétrique et néonatale moins développée.

Cependant, il n'est pas rare non plus de trouver parmi les personnes polyhandicapées des enfants dont la gestation et la naissance ont été normales. Ce sont surtout des enfants qui, suite à des accidents graves et à une phase de

réanimation, n'ont pas pu poursuivre leur développement antérieur. Les traumatismes crânio-cérébraux et les noyades semblent être les causes majeures, mais des maladies infectieuses graves et mal contrôlées peuvent également avoir des conséquences semblables.

A ce jour, nous ne pouvons pas encore tirer de conclusions au sujet des origines du polyhandicap. Les sources d'information et les publications sont insuffisantes.

Pour le travail auprès des personnes polyhandicapées, la description des causes du handicap peut paraître secondaire. Pourtant, les aspects biographiques doivent être pris en considération (voir chap. 2.2). C'est pourquoi des précisions à ce sujet seraient particulièrement souhaitables.

En ce qui concerne la population adulte, on peut encore citer d'autres origines du polyhandicap. La prise en charge d'adultes victimes d'accidents, souffrant principalement du syndrome apallique, se développe. Les patients comateux de neurochirurgie et, en particulier, les personnes souffrant de problèmes géro-psi-chiatriques comme la maladie d'Alzheimer bénéficient aussi des méthodes décrites.

Cette énumération met en évidence la grande diversité des causes. Cela n'aurait aucun sens de vouloir établir des causes communes. Le point commun, en fait, réside dans la lésion de fonctions centrales, c'est-à-dire dans la perte de systèmes cérébraux qui dirigent et coordonnent la perception, le mouvement et l'intégration.

1.2 Formes et expressions du polyhandicap

Tout comme il y a différentes causes et par conséquent différents types de manifestations du handicap, il existe aussi de nombreuses formes individuelles du polyhandicap. Ainsi il faut éviter, dans la démarche pédo-thérapeutique, les catégorisations qui masqueraient l'individualité de chaque enfant ou patient. Nous nous efforçons d'éviter une telle classification grâce à une approche biographique respectant la globalité de la personne. Le pédagogue et le thérapeute doivent aborder leur vis-à-vis avec un regard neuf et développer des formes spécifiques de prise en charge.

Avec *Ursula Haupt*, nous avons mis au point une approche qui permet de mieux évaluer l'étendue des manifestations des atteintes individuelles (*Fröhlich; Haupt* 1988). Nous avons toujours obtenu de bons résultats en nous référant au développement normal, sans pour autant, bien sûr, négliger l'âge réel de la personne. Il ne fait aucun doute que les manifestations observées sont toujours différentes. Ici non plus, il n'y a pas d'homogénéité: ce sont tantôt des déficiences physiques, tantôt des difficultés affectives qui dominent. La personne polyhandicapée est souvent marquée par des troubles sévères de la

communication ou par une totale indifférence. Nous le verrons en détail au chapitre 3.

Du fait de leurs lésions et de leurs déficiences, les personnes polyhandicapées ont des besoins très spécifiques en ce qui concerne leur épanouissement et leurs relations avec autrui. Ceci est déterminant pour notre approche de ces personnes. Ces besoins se manifestent sous des formes très différentes; ils nous semblent à première vue très peu homogènes. Nous constatons pourtant que tant les enfants polyhandicapés que les adultes et les personnes âgées souffrant des problèmes décrits ci-dessus ont des besoins très similaires:

- besoin d'une grande proximité physique pour vivre des expériences,
- besoin de proximité physique pour percevoir d'autres personnes,
- besoin d'une tierce personne pour faciliter les approches les plus élémentaires avec l'environnement,
- besoin d'une tierce personne pour bouger ou changer de position,
- besoin de quelqu'un qui les comprend, même sans langage, et qui prenne soin d'eux avec compétence.

D'après nos connaissances actuelles, le monde de la personne polyhandicapée est réduit ou ramené à la sphère physique directe et à un vécu affectif complètement assujéti au vécu corporel. C'est une forme de vie que nous avons tous connue quand nous étions nourrissons. Nous avons alors accumulé des expériences que nous pouvons réactiver afin d'en faire profiter d'autres.

1.3 Délimitations et recoupements avec d'autres formes de handicap grave

Comme nous l'avons déjà souligné, il est essentiel de déterminer le groupe des personnes polyhandicapées de manière aussi précise que possible. Cette identification est en effet indispensable à l'élaboration d'une ligne de conduite pédago-thérapeutique sérieuse. Une même prise en charge ne convient pas à tous les types de handicaps sévères. Une cécité doublée d'une atteinte motrice ou un trouble grave du langage associé à un problème esthétique important, par exemple, sont extrêmement handicapants pour les personnes touchées. Cependant, les objectifs et les méthodes d'accompagnement qui aideront ces gens dans leur développement seront très différents. Il en va de même pour de nombreuses formes de handicap mental, souvent accompagnées de troubles supplémentaires. Ici aussi il sera préférable de se référer à des concepts pédagogiques différents afin de favoriser l'épanouissement de ces personnes.

Ainsi, la notion de «polyhandicap» doit se démarquer des autres, non pas dans le sens d'une catégorisation à caractère d'exclusion, mais bien dans celui d'une aide à la spécification des approches pédago-thérapeutiques. Une telle démarche est une évidence dans le domaine thérapeutique depuis

longtemps. Une même thérapie ne pourra jamais répondre à toutes les situations. Pourtant, en pédagogie, «l'esprit de généralisation» domine largement. Ainsi une démarche précise, orientée vers un objectif déterminé, est souvent difficile; les tentatives d'éducation et de stimulation non spécifiques sont encore très fréquentes.

Cet ouvrage propose principalement des mesures éducatives issues du domaine de la «stimulation basale». Ce concept s'adresse précisément aux personnes souffrant de handicaps limitant à l'extrême leur capacité d'activité propre. Comme nous l'avons déjà mentionné, la palette de la population concernée s'étend du nourrisson sévèrement atteint au patient adulte souffrant du syndrome apallique. Le but de la stimulation basale est de compenser le manque d'expériences basées sur l'initiative personnelle ainsi que le manque de mouvements autonomes et d'interactions avec l'environnement. La stimulation basale et son concept ne sont à priori pas conçus pour des individus en mesure d'interagir avec leur environnement par eux-mêmes, de s'intéresser aux objets et aux personnes.

Il est important de garder en mémoire le fait que le développement de la méthode dépend étroitement de la situation de la personne qui en bénéficie (et non pas l'inverse).

Pfluger-Jacob (1985) met en garde contre une utilisation exagérée et irréfléchie de la stimulation basale, en particulier lorsque l'offre et les besoins – respectivement le niveau de développement – ne sont pas cohérents. La notion de polyhandicap, par conséquent, devra être définie de manière relativement étroite afin d'éviter que des personnes handicapées ne soient perturbées et ne se sentent menacées par une stimulation inadéquate.

1.4 Evolution démographique

Avec *Hagberg* (1987), von *Ahrendtschild* (1988) et *Trogisch* (1989), nous observons un accroissement général du nombre d'enfants, de jeunes et d'adultes polyhandicapés dans toute l'Europe. Malheureusement, comme nous l'avons indiqué plus haut, nous ne disposons pas de données statistiques précises. Cependant, les organismes d'aide aux personnes handicapées confirment que les handicaps graves et gravissimes sont de plus en plus répandus. La corrélation avec les progrès en néonatalogie est évidente, mais cette évolution s'explique aussi par le succès des interventions en réanimation tant chez l'enfant que chez l'adulte.

Notre expérience personnelle montre que la demande de prise en charge augmente dès qu'il existe une infrastructure suffisamment qualifiée et dotée d'un équipement spécialisé adéquat. Dans une étude récente *Wehr-Herbst* (1997) montre les évolutions durant les dernières années de la population

scolarisée dans les établissements pour personnes handicapées physiques. Globalement on note une augmentation du nombre d'enfants et d'adolescents polyhandicapés. Dans certains «Länder» (Régions) la somme des jeunes polyhandicapés scolarisés en établissement pour personnes handicapées physiques et ceux en établissement pour personnes déficientes intellectuelles atteint 50% de la population globale scolarisée. Les mêmes auteurs observent que la disparition d'enfants atteints de déficiences moyennes rend la situation encore plus critique dans les établissements spécialisés. Les efforts répétés d'intégration concernent plutôt les enfants les moins atteints. Ceux-ci sont de moins en moins orientés vers les centres spécialisés; ils fréquentent les jardins d'enfants et les écoles publiques ordinaires. Il en résulte, dans les institutions spécialisées, une concentration d'enfants présentant des problèmes massifs de développement. Avec le temps, l'image de ces institutions se modifie profondément et les exigences en matière de qualifications professionnelles augmentent.

Le nombre des accidentés – il s'agit pour la plupart de jeunes adultes – qui souffrent de séquelles graves au sens d'un syndrome apallique va aussi en augmentant. La majorité de ces «cas chroniques» sont placés dans des maisons qui assurent surtout des soins palliatifs. Ces institutions et leurs patients sont souvent inconnus du public. Les premiers contacts avec le personnel soignant révèlent une très grande incertitude en ce qui concerne l'accompagnement de longue durée. Les problèmes ressemblent beaucoup à ceux que connaissent les établissements d'enseignement spécialisé il y a quelques années.

La presse s'intéresse de plus en plus à la maladie d'Alzheimer et à son extension. Des personnes âgées de plus en plus nombreuses sont touchées par cette maladie dégénérative. Les symptômes correspondent dans bien des domaines aux phénomènes du polyhandicap.

Ainsi, nous allons probablement vivre, au cours des années 90, une évolution allant vers une augmentation des handicaps graves et gravissimes chez des individus de tout âge. Hormis un besoin accru en soins, cela signifiera un besoin d'accompagnement et de stimulation très individuel et spécifique. Si nous ne pouvons satisfaire ce besoin, d'énormes difficultés de prise en charge risquent de surgir. Ainsi, un manque de qualifications professionnelles, de personnel et de conception de prise en charge est apparu clairement ces derniers temps. Le seul moyen de faire face à cette évolution des handicaps est de mettre sur pied un accompagnement et une prise en charge de qualité.

2. L'enfant polyhandicapé

2.1 Le polyhandicap, une menace permanente pour la vie

Nous avons vu que les formes les plus graves de handicap chez les personnes de tout âge représentent une menace permanente pour la vie. Comme pour beaucoup d'autres formes de handicap, la lésion cérébrale qui en est à l'origine représente un événement délimité: il ne s'agit pas d'une maladie chronique. Ses conséquences sont pourtant dynamiques et généralement progressives. Ceci signifie qu'un grand nombre de fonctions corporelles vitales de la personne risquent constamment d'être touchées par une crise. Des recherches de *Trogisch* et *Trogisch* (1989) ainsi que de *Krebs* (1990) montrent que l'espérance de vie de personnes atteintes de polyhandicap est sensiblement réduite. A l'époque où les personnes polyhandicapées étaient traitées comme des cas chroniques et qu'elles passaient la majeure partie du temps au lit, le taux de mortalité était encore plus élevé. Des affections respiratoires fréquentes entraînaient souvent la mort. Maintenant, on observe des changements notables à ce niveau: la prise en charge obtient des résultats positifs et ces personnes deviennent moins sensibles. Pourtant les maladies respiratoires représentent toujours encore une des causes les plus fréquentes des décès d'enfants, d'adolescents et d'adultes polyhandicapés. La résistance physique réduite rend également sensible à d'autres maladies; il y a toujours des crises infectieuses qui conduisent prématurément à la mort.

Le changement physique progressif (tonus musculaire, déformation du squelette) contribue de son côté à mettre à l'épreuve des fonctions importantes de l'organisme. Certaines déformations progressives graves du squelette déplacent peu à peu des organes internes et gênent leur croissance. La capacité respiratoire s'amointrit, les reins et le foie se déplacent, sont comprimés et ainsi gênés dans leur fonctionnement. De même, il arrive que les organes digestifs soient déplacés et sensiblement limités dans leur mobilité en raison

d'une spasticité chronique. Tout ceci conduit à un état, qui, indépendamment de la lésion primaire, peut être considéré comme une maladie chronique. A ceci s'ajoutent les effets indésirables des traitements médicamenteux au long cours.

Si nous ajoutons encore à ceci les nombreux cas d'épilepsie qui accompagnent de nombreuses formes de lésions cérébrales graves, nous devons nous rendre à l'évidence que beaucoup de ces personnes vivent en situation de risque vital permanent.

Le risque fréquent de maladie ne reste pas sans conséquences. Une telle existence à la «limite de la vie» est toujours marquée par l'insécurité, la douleur, l'émotion et les actes médicaux. Les êtres humains qui n'ont pratiquement jamais l'occasion de connaître le sentiment de pleine vitalité et de santé se trouvent par conséquent aussi dans une situation particulière sur le plan de leurs rapports relationnels et sociaux. Leur intérêt pour les objets et les événements de leur environnement est toujours susceptible de diminuer; leur propre vie, leur propre corps sont si peu disponibles qu'ils osent à peine se risquer dans une activité.

La menace permanente pour la vie a des effets décisifs sur l'environnement de la personne polyhandicapée. L'angoisse et l'insécurité alternent souvent avec l'espoir et l'attente; les premières demandent beaucoup d'engagement alors que les suivantes réclament de la retenue. Cette menace permanente empêche avant tout d'élaborer un projet de vie commun et orienté vers le futur. La vie s'organise essentiellement en fonction de l'état de santé du moment. Cette situation difficile et accablante a aussi des répercussions sur les relations interpersonnelles. Nous connaissons des situations analogues dans les familles accompagnant des malades chroniques, des mourants ou des personnes très âgées.

La confrontation à la menace permanente pour la vie chez les personnes polyhandicapées pose également problème à l'entourage qui assume leur prise en charge; ici aussi, un projet d'avenir commun, l'élaboration de projets pédagogiques, l'établissement d'objectifs à atteindre sont sans cesse remis en question. D'ici à la résignation, il n'y a qu'un petit pas; il est très difficile de constamment conserver un optimisme orienté vers l'avenir.

2.2 Aspects biographiques

La psychologie du développement actuelle tend de plus en plus à s'écarter d'une description essentiellement ponctuelle d'un niveau de développement. Selon l'optique la plus récente, pour être en mesure d'évaluer correctement la situation individuelle d'une personne, il est nécessaire de considérer son développement dans toute sa durée jusqu'au moment présent.

Dans ce contexte, l'aspect biographique joue un rôle très important. Nous sommes convaincus du fait que nous «mémorisons» toutes les expériences que nous faisons au cours de notre vie. Nous ne parlons pas ici de l'aspect cognitif, c'est-à-dire de la mémoire consciente, mais d'une forme de mémoire plus étendue (englobant même le corps) qui collectionne et enregistre tout ce que nous avons vécu. La somme de toutes les expériences sensorielles, de tous les vécus relationnels, des expériences de notre propre corps, mais aussi celles faites avec d'autres personnes, ont fait de nous ce que nous sommes maintenant.

Les personnes polyhandicapées ont des vécus particuliers. A un moment donné de leur développement – avant, pendant ou après la naissance – elles ont vécu une crise extrême qui les a conduites dans leur situation actuelle où elles sont constamment tiraillées entre la vie et la mort.

Parmi les expériences vécues par les personnes polyhandicapées on compte des affections cérébrales très graves, la mort clinique suivie de réanimation, des traumatismes cérébraux, des inflammations ou des malformations très précoces qui ont sensiblement entravé le développement ou encore un accouchement difficile avec risque d'asphyxie mortelle. Ce sont des situations extrêmes que la plupart d'entre nous n'ont pas connues. Il faut ajouter à ces expériences particulières la séparation d'avec les proches dès la survenance de l'événement traumatisant. Ceci signifie pour les enfants une séparation prématurée d'avec la mère, parfois déjà à la naissance. Ainsi, l'entrée en relation avec la mère est rendue très difficile.

Ces séparations brisent des relations importantes également plus tard dans la vie de l'enfant ou même de l'adulte. La vie à l'hôpital marquée par ses structures particulières et par le changement fréquent de personnel laisse des traces. Les patients perdent la maîtrise de l'organisation de leur propre vie; dans une certaine mesure, ils sont réduits à l'état «d'objet». Les thérapies de toutes sortes font aussi partie du vécu des personnes polyhandicapées. Ces nombreuses prises en charge sont effectuées par des personnes différentes qui n'ont pas été choisies par la personne handicapée et qui, de surcroît «forcent» leur entrée dans la vie de la personne handicapée au nom de leur compétence professionnelle. Beaucoup de ces mesures ne peuvent pas être vécues positivement. A nouveau, la personne handicapée se perçoit comme un objet auquel on impose l'inconfort, la douleur, la peur et l'insécurité, avec un objectif qu'elle ne comprend pas clairement. Cette vie «objet» explique en partie la passivité, l'apathie, c'est-à-dire le manque de participation, le refus de communication et d'interaction ainsi que le désintérêt pour toute modification de l'environnement que nous constatons chez ces personnes. La vie après une lésion doit être pour beaucoup de ces personnes un enchaînement déconcertant d'événements, de manipulations et de changements dont nous ne parvenons pas encore à nous représenter la totalité des effets.

Des expériences avec des patients inconscients ou sous anesthésie montrent

que, malgré une passivité apparente, le patient perçoit beaucoup de choses qui se passent ou se discutent autour de lui. Il arrive fréquemment que des souvenirs très précis resurgissent: il peut par exemple s'agir de déclarations exactes de médecins ou de membres du personnel soignant. Des remarques négatives à propos de la situation médicale du patient faites au cours d'une opération sont mémorisées et peuvent compromettre la guérison. De même, les impulsions positives enregistrées pendant une opération, même sous anesthésie générale, peuvent agir sur l'état psychique au point de favoriser par la suite le rétablissement. Des enfants rescapés de la noyade montrent également de telles traces de mémoire. Nous devrions considérer ces traces comme étant le signe de l'existence d'un certain état de conscience que nous n'avons pas le droit de remettre en question sans autre. Nous connaissons encore trop peu de choses au sujet de phénomènes comparables chez les personnes polyhandicapées. Nous n'excluons cependant pas que de telles traces de souvenir existent ici aussi et que leurs conséquences sont peut-être plus importantes que nous ne le souhaiterions.

2.3 Les besoins fondamentaux du développement de l'enfant; leur satisfaction adéquate

Pour les enfants, les jeunes et les personnes âgées, on peut citer des conditions incontournables qui ont une importance particulière dans la vie de tous les jours si on veut éviter le développement de troubles graves de la personnalité. Nous les appelons «besoins humains fondamentaux» car on retrouve un besoin capital de satisfaction dans chaque être humain. Il ne s'agit pas de ce que certains courants psychologiques appellent des pulsions ou des satisfactions pulsionnelles; on doit aussi distinguer ces besoins des motifs d'action. Nous partons plutôt de l'idée que ces besoins fondamentaux sont des éléments propres et essentiels à l'existence humaine.

Pour les personnes handicapées graves – on va le voir – il est très difficile de délimiter et de satisfaire ces besoins fondamentaux dans leur contenu et leur étendue. D'un côté, le handicap lui-même accroît les besoins mais d'un autre, il empêche souvent une réponse appropriée à la situation.

Dans les lignes qui suivent, nous allons essayer de décrire ces besoins fondamentaux.

Besoin d'éviter la faim, la soif, la douleur

Il s'agit là de besoins vitaux élémentaires. Les individus sont prêts à les satisfaire par n'importe quel moyen en cas de menace. La majorité de nos activités sociales et individuelles visent à éviter la faim, la soif et la douleur. Si

la faim, la soif ou la douleur nous incommode au-delà d'un certain seuil, la sensation du moment sera exacerbée jusqu'à l'intolérance; le développement général sera limité, voire, dans le pire des cas, rendu presque impossible sur le plan physiologique. La situation dans les pays en voie de développement nous montre de manière tragique ce que signifient la faim et la soif. Chez les patients atteints d'une tumeur, par exemple, l'impossibilité de trouver une issue à la douleur montre bien la force destructrice de ces sensations.

Pour différentes raisons, les personnes polyhandicapées sont souvent incapables de développer des stratégies permettant d'éviter la faim, la soif et la douleur. La situation nutritionnelle est difficile, le métabolisme est parfois perturbé et la prise d'aliments elle-même est entravée par des problèmes moteurs et sensoriels importants. Pour les personnes polyhandicapées graves, boire et manger constitue souvent un problème persistant. Des difficultés de déglutition, de succion, des risques de fausses routes (danger que la nourriture arrive dans la trachée), des problèmes de mastication, le réflexe vomitif rendent toute alimentation très difficile. Ainsi, force est de constater que beaucoup de personnes polyhandicapées sont chroniquement sous-alimentées, ce qui a pour conséquence de nuire à la croissance ainsi qu'au bien-être de tous les jours. Une soif chronique est fréquemment liée à des médicaments dont la posologie appropriée est difficile à établir, à des perturbations des équilibres sanguins. Des poussées de fièvre inexplicables sont souvent à mettre en relation avec la soif. Les gens non handicapés ne prennent souvent pas garde à ces signaux évidents. Nous remarquons que les sensations de faim et de soif ne sont souvent pas claires. Le corps et ses fonctions dépendent pourtant d'une alimentation suffisante, faute de quoi apparaissent des troubles du développement momentanés ou durables.

Les personnes polyhandicapées doivent souvent endurer la douleur et ceci de manière prolongée. Le tonus musculaire pathologique est une cause essentielle de la douleur. Les muscles eux-mêmes sont douloureux. Cette tension musculaire excessive et durable entraîne des déformations progressives du squelette; les articulations subissent des pressions irrégulière et non physiologiques qui peuvent aussi causer des douleurs. Il n'est pas rare que des modifications de la colonne vertébrale et de la cage thoracique entraînent le déplacement d'organes internes, eux-mêmes à l'origine de nouvelles algies (compressions rénales, par exemple).

Particulièrement douloureuses sont les escarres, c'est-à-dire des inflammations de la peau et des tissus sous-jacents dues à une pression unilatérale. Ceci peut aussi bien arriver lors d'une position assise prolongée que chez des personnes alitées. La peau se fissure, des inflammations apparaissent, les tissus sont détruits souvent très profondément, jusqu'aux os sous-jacents. Il s'agit ici d'altérations très douloureuses qui sont difficiles à soigner. Les personnes polyhandicapées souffrent fréquemment de ces escarres dont l'apparition est favorisée par des soins insuffisants.

Outre ces altérations douloureuses les plus fréquentes, on pourrait citer

beaucoup d'autres sources de douleurs possibles. On ne mentionnera ici que le problème des maux de dents, des céphalées et des douleurs de menstruation qui ne sont souvent pas détectés pendant longtemps. La difficulté qu'a la personne atteinte de donner des indications précises sur la douleur et sa localisation entraîne fréquemment des erreurs d'appréciation. Beaucoup de manifestations d'insatisfaction et de mauvaise humeur pourraient avoir leur origine dans des douleurs. Une telle évaluation reste cependant très difficile.

Dans tous les cas, les douleurs diminuent singulièrement la qualité de vie d'une personne. La faculté d'attention et l'énergie, qui de toute façon sont déjà limitées, sont encore réduites. On ne peut pas attendre d'une personne polyhandicapée qui souffre de s'intéresser à de nouveaux objets et à des offres de stimulation.

Besoins fondamentaux de stimulation, de changement et de mouvement

La vie est toujours liée à un besoin d'activité. La vie est caractérisée par le mouvement. Nous ne parlons pas nécessairement d'un mouvement de locomotion, il peut s'agir de mouvements tels que la respiration ou de mouvements coordonnés de motricité fine. Par le mouvement, la personne se procure elle-même des stimulations et du changement. L'uniformité et la monotonie sont ressenties de manière particulièrement négative. Dans les cas extrêmes, lorsque la personne n'est pas en mesure d'éviter cette situation, elle se démobilise et voit son champ d'action se réduire; un isolement grave peut même entraîner des troubles de la personnalité.

Le polyhandicap se caractérise justement par le fait qu'il réduit à l'extrême les possibilités d'activité de la personne concernée. Le mouvement en général est à peine possible et le mouvement coordonné seulement dans des cas encore plus rares. Ceci signifie que la personne elle-même ne peut pas modifier les situations en fonction de ses désirs (position de son propre corps, position des objets, relation entre son corps et l'objet et vice versa). Elle n'a pas les moyens d'agir par elle-même pour obtenir du changement et de la stimulation. Elle dépend de tiers pour lui procurer de la stimulation et du changement, pour l'aider à sortir des situations monotones qui l'isolent.

Il est significatif de noter que le manque de mouvement altère et appauvrit considérablement l'image de soi. Nous n'avons conscience de notre propre corps que si nous pouvons le bouger à notre idée dans un but précis (que ce soit pour des grandes choses ou des petites choses). Les plus petits changements de position, de pression et d'équilibre nous signalent toujours où se trouve notre corps, nous permettent de conserver l'idée de notre unité par le mouvement. Lorsque le mouvement est impossible pendant de longues périodes, les contours et les structures de notre propre corps se perdent. Nous ne sommes plus conscients de nous-mêmes.

Sûreté, stabilité – sécurisation des relations

Les personnes de sociétés différentes éprouvent toutes le besoin de vivre dans des systèmes stables qui leur assurent la sécurité. Nous avons besoin de relations avec certaines personnes en qui nous puissions avoir confiance. Ce sont des relations où il n'est pas toujours à nouveau nécessaire d'établir des conventions, où nous ne devons pas toujours recommencer de nouvelles négociations pour savoir qui est dans quelle relation avec qui. Une certaine égalité dans les groupements sociaux, une certaine stabilité sont nécessaires si on ne veut pas investir toute l'énergie sociale dans une réorientation permanente et, par conséquent, ne plus en avoir suffisamment pour d'autres activités. Tout ceci est nécessaire pour créer un certain sentiment de sécurité, qui protège des changements inattendus et désagréables et qui permet l'émergence d'un «pôle» d'activités dans la vie quotidienne. Pour le petit enfant, par exemple, le noyau familial présente généralement ces offres importantes; ainsi en sécurité, il peut réaliser courageusement et avec curiosité ses petits exploits. Sans ce lieu de sécurité les enfants se développent beaucoup plus lentement et sont plus instables. Ils sont beaucoup plus vulnérables et deviennent moins ouverts, moins curieux et moins entreprenants.

Du fait de leur biographie particulière, les personnes polyhandicapées apprennent qu'il est difficile d'obtenir une telle sécurité. Elles ont fait l'expérience de la menace permanente de leur existence et de leurs incapacités graves. Les conséquences en sont multiples. La rotation importante des personnes de référence permet difficilement de faire l'expérience de la sécurité. La stabilité sociale est toujours bouleversée par des séjours à l'hôpital et par des séparations. Le sentiment de sécurité peut ne pas s'installer parce que la répétition des interventions reste incompréhensible pour l'enfant et l'insécurité profondément. Ceci laisse des traces dans la personnalité de l'enfant polyhandicapé qui a dû apprendre que les gens viennent et partent, que certains ne sont pas fiables. Aussi n'est-il pas rare que ces personnes se replient sur elles-mêmes, refusent manifestement de créer (voire de tolérer) de nouvelles relations sociales – en prévision, peut-être, de la prochaine séparation.

Lien, acceptation, tendresse

Si nous poursuivons notre réflexion au sujet des besoins humains fondamentaux, nous en arrivons à un ensemble qui se définit par les notions de lien, d'acceptation et de tendresse. L'aspect émotionnel et l'aspect corporel ont autant d'importance. La tendresse s'exprime dans des actions concrètes en relation avec le corps. Elle permet une relation et elle la rend visible. On tient peut-être mieux compte de son caractère psycho-physiologique en parlant de «proximité».

Là aussi, le polyhandicap gêne les participants à un processus d'interaction dans lequel lien et tendresse doivent être exprimés. Pour les parents et les autres membres de la famille de l'enfant polyhandicapé, le handicap constituera toujours une sorte d'affront, qui sera peut-être exprimé, dans le sens propre comme au figuré, par un mouvement de recul. Avec ses graves problèmes de développement, l'enfant ne peut souvent recevoir de la tendresse que passivement, il ne peut pas la rendre sous une forme adéquate. Il a souvent des réactions que l'on interprète à tort comme un refus: raideur au lieu de se blottir contre la personne, cris au lieu de sourires, mouvements élémentaires au lieu de mouvements coordonnés, mouvements oculaires violents au lieu d'une contemplation attentive du visage maternel. Ceci constitue une grave hypothèse pour le développement de l'interaction entre deux personnes.

L'intervention précoce de la thérapie dans la dyade mère-enfant rend l'expérience d'acceptation particulièrement difficile. La mère ou les autres personnes proches sont poussées à ne pas accepter l'enfant tel qu'il est, elles doivent le corriger, le freiner ou le forcer dans sa posture, ses mouvements, sa position et ses activités. Ainsi, l'enfant fait l'expérience, dans les phases précoces et décisives de sa vie, que des parties essentielles de sa personne ne sont pas acceptées et qu'il est sans cesse soumis à une critique correctrice.

Des thérapeutes étrangers renforcent ce sentiment. L'enfant ne suscite pas l'admiration et l'affection de tous, mais une concentration d'efforts de la part de tout l'entourage pour le changer.

Reconnaissance et estime de soi

Les deux ensembles de besoins primaires dont il est question ici, sont rarement satisfaits, en totalité ou en partie, même par les personnes non handicapées. Pourtant, nous sommes tous convaincus qu'ils font partie de la dignité et de la liberté de l'homme et qu'on ne peut pas y renoncer.

La reconnaissance, l'estime de soi et le «prestige» forment un ensemble. Les hommes sont, dans un jeu de reconnaissance par les autres et par eux-mêmes, attentifs au fait de représenter quelque chose vis-à-vis des autres et d'eux-mêmes. Nous nous estimons parce que les autres nous l'ont toujours confirmé depuis les premiers jours de notre vie. Les qualités physiques, intellectuelles, sociales et les autres qualités mineures sont toujours valorisées et verbalisées. Les parents et les autres membres du cadre social valorisent et apprécient les petits et grands exploits de l'enfant; cela développe lentement chez lui le sentiment de sa propre valeur, de son importance et d'une certaine position dans la structure sociale. C'est ce que nous appelons le «prestige», le fait d'avoir de la valeur et une position adéquate dans un cadre social.

Le handicap en général réduit considérablement la satisfaction de ce besoin primaire dans la société humaine. En général, le monde environnant non handicapé ne s' imagine guère que la reconnaissance et l'estime de soi puissent

également être vitales pour une personne polyhandicapée. Quelle est la performance ou la valeur chez elle qui mériteraient d'être reconnues? Qu'est-ce qu'elle est, qu'est-elle capable de faire, qu'est-ce qu'elle accomplit qui la mettrait en évidence et qui retiendrait l'attention? Dans «l'échelle de prestige» fictive, la personne polyhandicapée occupe certainement l'une des dernières places. Elle n'a aucune chance de pouvoir se battre pour la reconnaissance d'autrui et réciproquement pour son estime personnelle, elle reste généralement l'objet passif des activités des autres et, par conséquent, ne peut obtenir la reconnaissance.

Indépendance, autonomie, autodétermination

Ceci est encore plus net lorsqu'on considère l'ensemble des besoins d'indépendance, d'autonomie et d'autodétermination: le handicap, en particulier le polyhandicap se caractérise par le fait qu'il provoque une dépendance extrême. Où et comment une personne, dont nous ne savons presque rien de la façon de penser, peut-elle s'autodéterminer si elle n'a pratiquement pas de possibilités d'action et si elle ne peut pas parler? Le travail avec des personnes polyhandicapées se caractérise donc par le fait qu'il se base entièrement sur l'activité des soignants.

Avant d'aller plus loin, il convient de souligner une chose: chez le petit enfant en bonne santé, le fait de refuser un aliment particulier est considéré comme une forme précoce d'autodétermination. L'exemple classique, c'est celui du bébé qui mange des épinards pour la première fois. Le fait de cracher les aliments, de pincer la bouche, de détourner la tête est interprété par l'adulte attentif comme un refus, comme l'expression de sa propre volonté, comme un message dirigé. L'adulte comprend qu'il s'agit d'un premier pas de l'enfant vers l'autodétermination. L'adulte donne des réponses spécifiques en fonction de son style d'éducation et sa façon d'être, mais ce sont toujours des réponses à un message de l'enfant; la manifestation de sa volonté est prise au sérieux. Par contre, l'enfant polyhandicapé qui refuse de la nourriture est considéré, pour des raisons compréhensibles, comme «un cas qui nécessite une thérapie». Sa façon de refuser n'est pas interprétée comme une expression d'autodétermination, mais comme relevant de la «pathologie». Par conséquent, il a peu chances de faire l'expérience que ses actions, sa mimique, ses sons, bref, son expression peuvent produire un effet. Au contraire, la conséquence de cet état de faits est qu'il va accumuler un type d'activités qui, dans un premier temps, réduiront subjectivement son autodétermination, son autonomie et son indépendance.

A vrai dire, la démarche pédago-thérapeutique en général postule une indépendance, une autonomie et une autodétermination futures. Pourtant, la démarche empêche presque toujours l'enfant de prendre des initiatives, elle ne

l'y encourage en tout cas pas. De cette façon, l'enfant est dirigé vers quelque chose qu'il n'a jamais eu l'occasion de connaître et que, par conséquent, il ne pourra pas reprendre comme sa propre motivation. Le développement personnel est largement freiné par les activités indispensables venant du monde environnant.

Conséquences

Si l'on considère maintenant cette série de situations difficiles du point de vue de la nécessité pour l'être humain de satisfaire ces besoins essentiels et du point de vue du développement de l'enfant, on voit nettement l'étendue et les conséquences des déficiences dues au polyhandicap. On ne peut donc en aucun cas définir le polyhandicap comme étant une accumulation de troubles moteurs, cognitifs, sociaux, émotionnels, sensoriels, etc. En fait, dès le début, la vie est remise en question de façon permanente dans ses domaines les plus importants. Pourtant, nous partons du principe que chaque être humain n'a pas seulement le droit de satisfaire ces besoins fondamentaux, mais que cet «assouvissement» répond à une nécessité intérieure. Si on occulte cette réalité, on provoque indubitablement de graves troubles de la personnalité tels qu'on les rencontre dans le domaine psychiatrique.

D'après nos observations, beaucoup d'enfants polyhandicapés sont considérablement dérangés dans leur vitalité, c'est-à-dire dans leur relation positive à la vie. Les dépressions, le retrait extrême, le refus de continuer à vivre sont des manifestations qu'on observe régulièrement et qui attirent probablement l'attention sur la détresse chronique de ces personnes.

Puisse la description ci-dessus ne pas donner seulement l'impression d'un «problème anthropologique» général, mais espérons que la référence immédiate à la pratique jusque dans la routine des soins journaliers deviendra claire; aussi bien les parents que les personnes travaillant dans des institutions ont besoin d'aide pour la réflexion et la mise en pratique, si l'on veut que la situation dans ce domaine très élémentaire change enfin pour les personnes polyhandicapées.

2.4 La famille de l'enfant polyhandicapé

«Aujourd'hui, beaucoup de personnes, laïques ou thérapeutes, se demandent toujours plus si la professionnalisation intensive dans le domaine social, telle qu'elle s'est produite au cours des deux dernières décennies, n'a pas conduit dans une certaine mesure à une mise sous tutelle de la famille, à une perte de sa fonction de base» (*Speck; Peterander; Innerhofer 1987*).

Les parents et les thérapeutes se considèrent souvent comme des systèmes concurrents, l'enfant handicapé se situant au centre de ce désaccord. Les enfants polyhandicapés constituent pour les deux parties un défi et une charge extraordinaires. La thérapie et l'éducation classiques n'obtiennent pas les résultats escomptés. Il faut beaucoup de travail, d'amour, d'affection et d'engagement, et les résultats obtenus ne récompensent guère les efforts fournis.

Nous allons maintenant essayer de présenter brièvement la situation particulière des parents d'enfants polyhandicapés. Il faut essayer de comprendre de nombreux comportements qui restent souvent inconcevables pour les professionnels. Nous sommes régulièrement en présence de conflits importants, de frustrations et même d'aversions, parce que les comportements parentaux sont souvent incompréhensibles pour nous professionnels. Nous ne percevons plus d'objectifs communs, en d'autres termes, nous n'avons plus l'impression de «tirer à la même corde». Mais – c'est notre conviction – il y a des raisons (et des liens de cause à effet) qui se justifient et qui méritent tout notre respect.

Le bébé en bonne santé signale, dans beaucoup de ses comportements et dans son aspect, une certaine «dépendance». La mère qui a attendu cet enfant et, espérons-le, l'a désiré, se consacre à lui, reçoit ses signaux qui lui demandent de lui donner des soins, de pourvoir à ses besoins, de lui donner de l'affection. La mère réagit par conséquent avec un certain dévouement. A son tour, le bébé réagit en récompensant sa mère par un sourire, par de la tendresse; il s'endort doucement dans ses bras lorsqu'il est bercé et il la regarde avec intérêt et attention lorsqu'elle lui parle. Ainsi, nous pouvons dire que par son développement, l'enfant pousse sa mère à faire preuve d'énergie et à entreprendre de nouvelles activités. Il la récompense aussi pour tous les soucis, toutes les peines, tous les efforts qui sont nécessaires pour faire passer sa première année à un enfant si petit. Nous pouvons nous imaginer ceci comme une spirale montante où, dans la dyade mère-enfant, les processus réciproques donnent lieu à un développement continu.

Tout ceci est couvert par l'attente de la mère elle-même, mais aussi par l'attente du système social qui l'entoure, c'est-à-dire du conjoint, peut-être d'autres frères et soeurs et de la famille au sens large. La femme détient ce rôle dans le système familial et social pour un certain temps.

Lorsque naît un enfant polyhandicapé, c'est un autre circuit qui s'installe. Nous nous abstenons ici de décrire tous les problèmes émotionnels pendant et après la naissance. Par analogie avec notre premier exemple, nous allons commencer par l'enfant lui-même. Le handicap agit comme une dépendance amplifiée: «de pauvre petit enfant». Ainsi, la mère va augmenter son attention et son dévouement à la limite du sacrifice. Mais, à cette augmentation ne correspond pas une plus grande récompense. C'est plutôt le contraire qui se passe; la récompense est refusée: l'enfant montre peut-être une certaine raideur,

il crache la nourriture; son développement général est stagnant, il pleure beaucoup ... En d'autres termes, l'enfant, dans son comportement, ne semble pas s'orienter vers sa mère, il semble ne pas pouvoir ou vouloir entrer en interaction avec elle. Il semble refuser toutes les offres de sa mère, il n'accepte même pas la nourriture. Nous savons bien que derrière tout ceci se cachent des phénomènes pathologiques spécifiques. Nous pouvons l'expliquer par des symptômes. Pourtant subsiste le signal qui communique l'idée suivante: «dans tes bras, je ne suis pas détendu», «je suis raide», «je ne veux pas ton lait, je le crache». Ceci engendre une grande insécurité chez la mère car tout ce qu'elle a vu et appris en tant que femme, tout ce qu'on lui a enseigné en ce qui concerne la manière d'élever les petits enfants n'a plus de valeur. Elle tombe dans une situation de surmenage tant physique que psychique. Il y a surmenage physique parce qu'un tel enfant est beaucoup plus fatigant, il demande un investissement beaucoup plus important; il y a aussi surmenage psychique parce que les efforts restent unilatéraux et ne sont pas équilibrés par la récompense de l'enfant. Pour nous, il résulte trois sentiments primaires de cette situation: *la douleur, la fureur et la peur.*

La douleur par la perte d'une maternité espérée heureuse.

La fureur parce que personne ne nous a demandé si on voulait d'un tel enfant; on porte aussi de la fureur envers l'enfant lui-même, parce qu'il a entraîné avec lui une foule de changements qui influencent notre vie de manière très négative, qui menacent même de détruire toutes nos références actuelles.

La peur de l'avenir, parce qu'on sent déjà très bien que cette vie sera différente de tout ce qu'on avait imaginé jusqu'à présent mais on ne sait pas encore de quoi elle sera faite; on ne sait pas ce qui nous attend, si cet enfant vivra ou s'il mourra. Tout ceci fait peur.

La combinaison de ces trois sentiments constitue une dynamique exceptionnelle. Mais, tant les attentes de l'entourage que celles de la famille et des «professionnels» (par exemple les collègues de l'intervention précoce), tendent à ce que ces sentiments soient maintenus sous contrôle. Nous connaissons tous les conseils qui se veulent bienveillants tels que «Mme Lehmann, cela dépendra surtout de vous maintenant. Vous devez être courageuse, et alors nous réussirons avec l'enfant». Ceci signifie que la mère ne doit pas céder à ses sentiments, elle ne doit pas les vivre et elle ne trouve en général personne pour s'intéresser à ses sentiments. Nous la consolons un petit peu, mais pour l'essentiel, il nous importe d'avoir une femme coopérante, «qui fonctionne» et qui s'insère sans problème dans notre concept d'intervention précoce.

La dynamique des sentiments fait pourtant qu'il est presque impossible de les contrôler et de les étouffer de manière durable. Ils sont vivants et se renforcent. Ceci est particulièrement vrai en ce qui concerne la fureur à l'égard de la situation de plus en plus difficile. Cette fureur se retourne aussi contre l'enfant: «c'est la faute de l'enfant», il est à l'origine de tous ces problèmes. En

même temps, pourtant, la mère se voit comme une «mauvaise mère», car elle-même et tous les autres s'attendent justement à ce qu'elle s'occupe spécialement de cet enfant. Cette tension intérieure semble être sans issue ...

D'après nos observations et d'après les lois connues de la médecine psychosomatique, le refoulement de sentiments primaires dynamiques conduit à des somatisations. Nous avons observé que de nombreuses mères développent des maladies psychomatiques particulières. D'un autre côté, nous voyons se développer une attitude très ambivalente envers l'enfant. Nous ramenons ceci pour l'essentiel au refoulement de la fureur: «l'enfant *doit* être aimé». Les sentiments négatifs ne doivent pas apparaître au grand jour. Ils ressortent pourtant dans des situations répétitives de stress et surprennent alors souvent les thérapeutes lorsque, tout à coup, une mère ne fait pas des choses indispensables à la situation (ou lorsque inversement, elle fait des choses à éviter absolument). Nous pensons ici spécialement à des formes particulières de négligence, à un brusque arrêt des mesures thérapeutiques, à un manque de coopération dans le cadre de projets pédagogiques et thérapeutiques déterminés.

Mais il faut voir encore un peu plus loin. La dynamique s'élargit, elle concerne en particulier très fortement la relation entre les parents de l'enfant polyhandicapé. Nous relèverons en particulier la dynamique de séparation qui se manifeste entre les parents.

On ne peut pas appliquer le concept parental, généralement divisé de façon assez classique en une part maternelle et une part paternelle. Avec un enfant en bonne santé, on constate déjà vers un an un rapprochement clair du concept parental. Par contre, dans notre groupe d'enfants, l'enfant polyhandicapé restera toujours plutôt dans le domaine de la «compétence» maternelle. Le père n'a aucune chance de réaliser sa part du concept. Il reste seul; il ne devient pas du tout père dans le sens psychosocial du terme. Par ailleurs, en raison de la surcharge de la mère, il souffre de l'éloignement de son épouse; l'isolement réciproque de chaque membre du couple devient très fort à cause de l'enfant. Ce qui est souvent considéré comme une tendance des pères à fuir pourrait bien être une fausse interprétation. C'est peut-être une espèce de vide qui éloigne apparemment les pères, qui ne les laisse jamais vraiment devenir pères d'un enfant aussi gravement handicapé, car, avec la représentation (influencée par la société) qu'ils se font de la paternité ils ont très peu de chance d'atteindre l'objectif. Pour ne citer qu'un exemple «classique», il est clair qu'ils ne pourront peut-être jamais jouer au train électrique avec leur enfant polyhandicapé. Ils se trouvent donc dans une situation dans laquelle il est impossible de répondre aux attentes.

Nous avons observé que beaucoup de pères s'engagent à fond dans des «travaux domestiques externes». Alors que la mère est très absorbée par les soins et les besoins de l'enfant polyhandicapé, le père assume de nombreuses tâches à l'extérieur. Nous avons constaté que beaucoup de

familles d'enfants polyhandicapés, malgré des moyens financiers limités, bâtissent ou achètent leur propre maison, parce qu'on «ne peut pas vivre en location avec un tel enfant». Les pères sont alors obligés d'investir beaucoup de temps et de force dans la transformation de la maison. Ceci est aussi un travail familial, mais un travail familial externe, pendant que la mère accomplit un travail familial interne. Ceci est très pratique d'un point de vue spatial: pendant que la mère travaille à l'intérieur, le père travaille peut-être dehors. Tous les deux travaillent l'un pour l'autre et pour la famille, mais ils n'ont pratiquement plus de points de contact (au sens propre du terme). Ils s'éloignent l'un de l'autre et chacun a le sentiment que l'autre ne s'occupe pas de lui, peut-être qu'il ne le remarque même plus.

Ainsi, nous sommes en présence d'une réduction tragique des rôles dans la famille: la mère devient une soignante permanente pour son bébé permanent et le père est réduit dans son rôle à des travaux pratiques pour le maintien du cadre familial. Les pères aussi réagissent à cette réduction, à cette déception, à cette aliénation par une proportion élevée de maladies psychosomatiques typiquement masculines; eux aussi font de grands sacrifices sans qu'on leur ait jamais demandé leur avis. Pour le père aussi, il y a une sorte de blessure affective profonde, un sentiment de perte qui le rend sensible et réservé. Les professionnels posent souvent des exigences sans très bien connaître cette situation de surcharge exceptionnelle. Pour le père, c'est un signe supplémentaire qu'il n'est pas capable d'organiser sa famille comme on l'attend normalement d'un père.

Les contacts avec les familles ont généralement lieu par l'intermédiaire de la mère. Ce n'est pas étonnant, car notre horaire de travail correspond à celui du père. Et il est fréquent qu'il ait déjà dû prendre de nombreux jours de congé pour conduire son enfant à l'hôpital, assister sa femme lors d'une maladie, choisir une chaise roulante et beaucoup d'autres choses encore. Ainsi, nous voyons le plus souvent la famille et l'enfant polyhandicapé avec les yeux de la mère. Cela donne souvent lieu à des identifications hâtives qui peuvent provoquer de grandes tensions.

La psychodynamique très spéciale, qui existe entre les parents d'enfants polyhandicapés et nous les professionnels, ne semble pas avoir fait l'objet de recherches importantes; on n'y réfléchit souvent même pas. Pourtant, c'est précisément cette dynamique qui crée souvent d'énormes difficultés aux professionnels de l'intervention précoce, mais aussi dans la thérapie de l'enfant et de l'adolescent. Les enseignants des écoles spécialisées et les employés des foyers et des internats se plaignent qu'ils sont trop peu informés, compris et soutenus par les parents. Et les parents se sentent dépassés, sous pression, limités dans leur propre compétence d'éducateur. Avec leur enfant polyhandicapé, ils perdent en même temps leur autonomie personnelle et familiale. Ce sont là aussi des domaines qui nécessiteraient une analyse beaucoup plus approfondie: les possibilités d'échapper à ce dilemme sont encore vagues et difficiles à transmettre.

Il est clair que les deux groupes – parents et professionnels – sont dans une certaine mesure prisonniers de leur passé respectif et de leurs points de vue. Pourtant – ceci est notre opinion personnelle – les professionnels devraient pouvoir faire preuve de plus d'ouverture, de souplesse et d'imagination. Il est cependant certain qu'il faut aussi travailler à des concepts de formation, qui, en plus des connaissances pédagogiques et thérapeutiques, favoriseraient aussi des capacités de réflexion et d'empathie.

(Voir aussi chap. 9.3: Collaboration avec les parents et la famille.)

3. Des problèmes de comportement

3.1 Stéréotypies, autostimulation et comportements automutilateurs

Les parents et les professionnels qui suivent des enfants, des adolescents ou des adultes atteints de déficiences graves décrivent et déplorent toujours l'étrangeté de certains comportements. Nous les appelons stéréotypies, autostimulation et comportements automutilateurs. De tels comportements n'apparaissent pas seulement chez des personnes polyhandicapées; ils se retrouvent aussi chez des personnes moins atteintes, voire sans handicap au sens propre du terme. Les nourrissons et les enfants en bas âge présentent des rythmiques de balancement, se tapent la tête sur le matelas ou l'oreiller. C'est ce qu'on appelle les stéréotypies du petit enfant. Certains enfants emmêlent leurs cheveux autour de leurs doigts à un endroit précis derrière l'oreille. Pendant une période assez courte, on observe souvent des manipulations des mains plus ou moins automatisées; on pourrait aussi parler ici de certaines formes de stéréotypie. Chez les enfants plus âgés et les adolescents, nous trouvons également des mouvements stéréotypés; ils apparaissent lors de phases d'ennui ou de nervosité et nécessitent occasionnellement une intervention éducative. On pourrait aussi mettre dans ce groupe les «tics» ou certaines «bizarreries» des adultes, par exemple le fait de balancer sans arrêt les jambes ou de frapper sur quelque chose avec les doigts, etc. Nous trouvons ces mêmes activités encore plus marquées chez les personnes âgées; ce sont des activités qui paraissent dénuées de sens, comme tirer sur un vêtement, chercher des pluches sur les habits, se «tourner les pouces» et bien d'autres mouvements variés et individuels. Les mouvements de nouer, de tirer sur les couvertures, mais également les manipulations de sonde, de cathéters, de pansements par des patients atteints de déficiences graves doivent être considérés comme des formes de stéréotypies.

Les différents courants de psychologie behavioriste ont considéré ces

activités – pour la plupart manuelles – ainsi que celles où tout le corps participe, comme des «comportements indésirables». Leur apparition semblait avoir un effet primaire de blocage par rapport à l'appropriation de comportements précis et désirés. Le concept de base du behaviorisme prétendait que ces comportements étaient volontaires. On observait souvent que les personnes pouvaient attirer l'attention de leur entourage par ces stéréotypies, en particulier par l'auto-agression. L'effet de causalité fut postulé à partir de là. La personne concernée produit ces comportements afin d'attirer l'attention. La situation des grandes institutions où l'on n'assurait que des soins parlait en faveur de cette interprétation; là, effectivement, seul le recours massif à de tels comportements automutilateurs parvenait à attirer l'attention et le secours.

L'intervention thérapeutique essaya délibérément de diminuer ces comportements en les «gommant» ou en n'y prêtant pas attention. Certains succès furent obtenus de cette manière; cependant, ils ne débouchèrent pas sur une augmentation des compétences et des possibilités ainsi libérées. Au contraire, il semblait à l'observateur attentif que la condition psychique de l'intéressé s'aggravait plutôt.

Herzka (1981) a attiré l'attention sur le fait que beaucoup de stéréotypies ainsi que des formes de comportements automutilateurs apparaissaient de façon très semblable chez des personnes différentes se trouvant dans des situations différentes. Ainsi, il semblait étonnant que, précisément dans ce domaine des «talents créatifs», des personnes avec des handicaps différents et des atteintes dans leur développement différentes essayaient toujours les mêmes solutions. Cela, à notre avis, ne ressemble pas forcément à un comportement appris. On pourrait considérer ce phénomène sous des angles beaucoup plus élémentaires.

Ainsi, depuis plusieurs années, le concept de stéréotypie a fait place à la notion d'autostimulation. En s'appuyant sur le besoin fondamental de stimulation et de changement ainsi que sur le besoin fondamental de tendresse, c'est-à-dire de proximité et de contact corporel, on peut interpréter ces comportements de façon différente. En admettant que chaque individu a besoin d'un minimum de stimulation sensorielle pour conserver la stabilité de son organisme (tant au niveau psychique que physique), nous pouvons considérer de telles stéréotypies comme étant une solution de secours par laquelle la personne handicapée organise elle-même ce minimum de stimulation. La privation sensorielle, c'est-à-dire un manque prolongé d'apports sensoriels, mène à l'isolement. Cette situation est vécue comme une menace et une désorientation. L'équilibre de l'individu en est affecté à plusieurs niveaux, tant sur le plan corporel que sur celui de la conscience de soi. Les personnes sans handicap trouvent, grâce à leur potentiel d'activité beaucoup plus large, des solutions qui, par le biais des échanges avec l'environnement, leur procurent les séquences de stimulation qui leur sont nécessaires en temps voulu. Le

répertoire des personnes polyhandicapées, par contre, est à ce point limité que l'expérience sensorielle libre et orientée est rarement possible. A ceci s'ajoute un environnement déprimant qui représente une difficulté supplémentaire. Pour éviter de s'appauvrir totalement sur le plan sensoriel, l'individu s'organise lui-même des situations stimulantes: il s'octroie des stimulations vestibulaires en balançant le haut de son corps ou en faisant de puissants mouvements de la tête, il suscite des sensations visuelles en s'enfonçant les doigts dans les yeux ou en faisant des mouvements rapides de la main écartée devant les yeux. Des impressions tactiles sont données par l'enchevêtrement des cheveux avec les doigts ou la lubrification des mains avec de la salive. Les mains qui sont mises dans la bouche ou qui sont frottées contre la bouche ou contre les dents apportent une expérience intense du rapport bouche-mains, qui a sans doute un effet psycho-affectif stabilisateur. Dans le fond, l'autostimulation est plutôt une chose positive mais c'est le degré d'intensité à laquelle elle est effectuée qui a souvent un effet négatif sur l'intéressé (commotion cérébrale, morsure de la main, coups, etc.).

D'autres éléments peuvent aider à interpréter ces comportements indubitablement problématiques et difficiles. Nous estimons aujourd'hui (voir chap. 3.3) que les personnes avec un handicap grave ont d'énormes difficultés à recevoir et à façonner de manière sensée la multitude de stimulations provenant de leur entourage naturel. Dans tous les domaines sensoriels, on aboutit probablement à une sorte de désinformation à caractère chaotique. Les informations visuelles, auditives, tactiles, etc. données par l'environnement (matériel ou humain) ne sont pas comprises. Cela fait naître un sentiment de danger. Ces changements ne sont jamais prévisibles ni maîtrisables. La passivité extrême, dans le sens où la personne est complètement livrée à autrui, fait peur et la force à se retrancher dans des zones de sécurité subjective. Vu les fortes entraves corporelles, cognitives et perceptives dues au handicap, il ne reste que très peu de domaines dans lesquels l'enfant, l'adolescent ou l'adulte peuvent faire des expériences de manière active. Leurs déficiences motrices liées à leurs plans d'action extrêmement réduits ne permettent pratiquement pas d'activités dirigées. Ainsi, l'intéressé ne peut pour ainsi dire pas expérimenter le fait de changer quelque chose, de dominer des choses par une activité personnelle. Les choses, l'environnement le dominant. Il ne lui reste alors que quelques «îlots» de comportements (*Fischer*) qui sont accessibles par sa volonté propre et qu'il active et reproduit de manière excessive à nos yeux. Ces comportements ne changent guère et se manifestent toujours sous la même forme. Pour l'intéressé, ils représentent pourtant un petit domaine d'expérimentation de l'autonomie, même s'il est très restreint.

Avec ces indications, nous arrivons peut-être mieux à comprendre et à classer ces comportements. Ils représentent un effort de la part de l'individu pour se stabiliser: d'une part, pour se procurer une certaine stimulation et d'autre part, pour se démarquer et vivre comme un individu autonome. De ce

point de vue, ces comportements ne peuvent plus être considérés comme étant indésirables et pour lesquels il convient d'engager un processus de «désentraînement» afin de les faire disparaître. Cependant, nous constatons que ces comportements nuisent au développement. Ils démontrent trop peu de dynamique individuelle, ils n'élargissent guère la compétence de l'individu en question. Leur répétition n'apporte que rarement des «progrès» dans le sens où il serait possible de développer de nouvelles structures à un niveau plus élevé.

Ainsi, les stéréotypies, respectivement l'autostimulation et l'automutilation sont des signaux par lesquels l'individu nous dit qu'il n'a pas encore pu développer une stratégie appropriée pour ses processus d'échange avec son environnement vivant et inanimé, ainsi qu'avec son propre corps. Nous observons très fréquemment que certaines personnes qui montrent de tels comportements se limitent ou se concentrent souvent sur des groupes d'autostimulation bien précis. Ceci pourrait être un signe que le choix du domaine sensoriel qui est stimulé par l'activité individuelle n'est pas le fait du hasard et qu'il n'est pas sans intérêt. Dans notre travail nous estimons que le domaine sensoriel choisi est un domaine qui nécessite une stimulation particulière et qui, dans l'évolution individuelle, joue un rôle important pour cette personne. D'après ces réflexions, il est doublement interdit de tenter de faire disparaître ces autostimulations par des stratégies thérapeutiques comportementales. Au contraire, il vaut mieux réfléchir sur le plan pédagogique à ce qu'il faut proposer à l'intéressé pour «calmer» son besoin momentané en excitations sensorielles. Il est peu raisonnable et efficace d'encourager la monotonie de l'autostimulation car elle n'apporte pas de solution. Il faut plutôt trouver d'autres possibilités de stimulation – dans une «différenciation horizontale» – afin d'offrir des expériences nouvelles et sécurisantes dans le domaine sensoriel (on trouvera des suggestions à ce sujet au chapitre 6 consacré à la prise en charge spécialisée).

A cela doit s'ajouter une autre idée dans le domaine pédo-thérapeutique: presque toutes les formes d'autostimulation se caractérisent par le fait qu'elles ont lieu dans le plus grand isolement. L'individu est entièrement replié sur lui-même; pendant les phases d'autostimulation, il réduit très nettement ses relations avec son environnement qui sont déjà problématiques par avance. Nous entrevoyons des possibilités d'intervenir contre ces tendances à l'isolement, si les thérapeutes, les pédagogues, les soignants et le cas échéant les proches interviennent dans les activités sensorielles de l'enfant.

Comme nous l'avons écrit plus haut, ces activités d'autostimulation sont importantes et stabilisatrices pour l'intéressé. Ainsi, en aucun cas, le thérapeute ne doit intervenir pour activer ou stimuler. Ceci augmenterait la tendance au repli. On essaiera plutôt de s'introduire dans l'autostimulation en tant que partenaire, le cas échéant même d'abord en tant qu'«objet». On peut illustrer ceci par un exemple concret:

Un enfant est accroupi sur le sol, le derrière entre les talons, et balance le

haut du corps d'avant en arrière. A ce moment-là, il n'est guère communicatif et apparaît totalement refermé sur lui-même. Il réagit avec de la mauvaise humeur et de la colère si on l'interrompt, puis il commence à se mordre ou à se taper la tête par terre encore plus fort. Dans un premier temps, il peut être utile d'intervenir, avec précaution et sans afficher un langage corporel trop stimulant, en se mettant à genoux derrière l'enfant et en faisant les mouvements avec lui. L'enfant donne la cadence, l'adulte reste totalement à l'arrière-plan. L'enfant découvre que l'on n'exige rien de lui; on «l'accompagne» tout au plus. Dans une phase plus tranquille, on peut se permettre, par l'intermédiaire de notre propre corps, d'offrir à l'enfant un support sur lequel il s'appuie. Ainsi, l'enfant peut expérimenter de nouveaux mouvements de balancement, éventuellement des mouvements prudemment orientés de côté. Nous restons cependant dans le domaine d'activité choisi par l'enfant.

Nous pouvons aussi nous coucher sur le dos, l'enfant étendu sur nous, et nous balancer autour de l'axe longitudinal du corps. Nous offrons ainsi à l'enfant une nouvelle variante dans son domaine sensoriel. Si l'on veut faire partager une telle stimulation à l'enfant, il est très important d'exiger le moins possible de sa part; il ne faut absolument pas pousser ou s'impatienter. Si l'on remarque que sa patience est à bout, il vaut mieux s'arrêter tranquillement et amicalement, que de vouloir exiger quelque chose de l'enfant. Si, au bout de quelques jours ou semaines, on a pu obtenir «la permission» de l'enfant d'«agir avec lui», alors on peut introduire de nouvelles variantes. Par exemple, on modifie les appuis qui aident à se balancer. Au début, les appuis ne seront pas une balançoire ou un «chapeau mexicain» (toupie), parce que leurs mouvements sont trop violents et ne peuvent, par conséquent, pas être maîtrisés par l'enfant. Par contre, l'utilisation d'un matelas pneumatique, d'un gros coussin en mousse ou de quelque chose de similaire permet déjà de nouvelles expériences de stimulation du système vestibulaire et d'implication du centre de gravité. Par la suite, on peut éventuellement en arriver à entreprendre ensemble une stimulation vestibulaire sur une balançoire: l'adulte s'assied derrière l'enfant, lui offre un appui dorsal et lui assure de la stabilité. Il est aussi primordial ici, que les mouvements soient entrepris en fonction des besoins et des désirs de l'enfant.

Le principe est peut-être devenu plus clair: remplacer l'isolement par le partenariat et sortir de la monotonie par des offres nouvelles qui correspondent au niveau d'élaboration de l'enfant. D'autres possibilités de stimulation sont mentionnées au chapitre cité plus haut.

Pour terminer ces réflexions, voici encore quelques conseils sur la manière de procéder avec des formes d'autostimulation plus agressives, spécialement lorsque l'enfant se tape la tête. Si nous admettons que ces comportements sont aussi des signaux indiquant des besoins sensoriels précis, il faut chercher des formes de différenciation sans conséquences négatives. Lors de nos travaux

pratiques, nous avons découvert deux solutions différentes, qui sont assez faciles à exécuter:

– conduire l'intéressé dans une voiturette sans suspension sur un sol inégal (par exemple des pavés). Les secousses provoquées par cette conduite correspondent sans doute aux besoins que l'enfant satisfait en se tapant la tête. La différence est que, dans ce cas, les secousses touchent tout le corps; elles agissent très nettement sur le squelette et la musculature et elles fournissent plus d'expériences et de perceptions corporelles, ce qui assouvit visiblement mieux les besoins de l'enfant que la seule stimulation de la tête.

– des massages de la tête avec des lotions toniques à base d'alcool peuvent également être une variante aux cognements de tête. Ceci est spécialement indiqué lorsqu'un contact corporel plus intense semble possible et désiré. Le massage doit cependant être vigoureux, afin d'éviter des impressions tactiles vagues qui irriteraient encore davantage l'enfant. Les lotions à base d'alcool procurent en plus des sensations thermiques qui renforcent l'impression globale.

Il faut souligner que ces deux activités sont caractérisées par un partenariat qui évite à l'enfant d'«agir» de manière complètement isolée. Avec les variations de l'offre, une «différenciation horizontale» devient possible et le besoin d'autostimulation diminue (d'autres formes d'impulsions se trouvent à l'alinéa sur les impulsions vibratoires).

3.2 Apathie et hyperexcitation

Le polyhandicap limite le comportement enfantin non seulement dans le domaine de l'autostimulation, mais également dans le domaine du niveau d'activité. L'apathie et la surexcitation sont les deux pôles opposés vers lesquels le niveau d'activité peut dévier sous l'influence d'un polyhandicap. Très souvent, les enfants polyhandicapés sont presque complètement bloqués dans leurs activités à cause de leurs limites psychomotrices et sensorielles, de leurs expériences émotionnelles et psychosociales négatives, ainsi qu'à cause de leurs difficultés d'élaboration. Ils restent assis ou couchés, ne semblent participer à rien, ne s'intéressent à rien; même les événements environnants les plus retentissants ne suscitent guère de réponses perceptibles de leur part. Ils sont apathiques au point de montrer une indifférence totale. A l'autre extrême, il y a des enfants, généralement plus développés sur le plan psychomoteur, qui se distinguent par une hyperactivité le plus souvent non centrée sur un objet ou dont l'objet n'est pas définissable. Ils sont sans cesse en mouvement, sans pour autant fixer leur attention sur quelque chose.

Ces deux formes de réaction exigent beaucoup d'efforts de la part de la famille et de l'environnement social. Il faut un maximum de tolérance, de

capacité de supporter. Dans les interactions sociales, l'apathie mène à la dépersonnalisation. Une personne qui semble être toujours apathique, qui est présente seulement physiquement, n'est bientôt plus perçue comme une personne. Elle n'est plus que l'objet «d'une prise en charge et de soins», elle ne peut plus s'imposer en tant qu'individu et se faire accepter comme tel par les autres. Ceci représente une charge socio-éducative très lourde. La vie n'est pas moins difficile avec une personne constamment hyperactive dont les actions n'ont pas de sens pour l'entourage. Rien n'est sûr avec elle; elle crée de l'agitation, fait du bruit et exige une attention permanente de son entourage afin d'éviter les dégâts. Les familles souffrent beaucoup de ces comportements qui épuisent tout le monde.

L'explication de ces deux formes extrêmes de comportement dépend sans aucun doute des troubles organiques sous-jacents. Une considération uniquement psychologique n'est pas suffisante. Dans tous les cas, nous avons affaire aux conséquences de lésions de fonctions cérébrales souvent graves et massives. Il appartient au cerveau de fixer notamment le niveau d'activité d'une personne. Par ailleurs, des changements de niveau d'activité sont fréquemment liés à la prise de médicaments indispensables dans certaines situations, si bien qu'il reste peu de marge d'action pour influencer les variantes extrêmes.

Considérons l'apathie comme l'expression extrême d'un manque d'intérêt et de participation. Il y a peu de chose dans l'environnement social ou matériel de l'être humain qui le touche vraiment. Dans son histoire il se peut qu'il se soit trouvé si souvent dans des situations limites que, pour lui, «il ne vaut presque plus la peine» de participer à la vie ou même de rester en vie. Nous parlons d'état de dépression anaclitique. Avec ces personnes, on ne peut pas recourir aux procédés thérapeutiques classiques utilisés en cas d'apathie et de dépression. Toutefois, nous sommes convaincus qu'il est possible de construire une nouvelle relation solide. Comme on le verra plus loin (chap. 6.2), il est aussi possible d'éveiller un nouvel intérêt ou d'initier un intérêt qui n'a jamais existé pour sa propre personne par le biais d'un contact corporel intense, par la transmission d'une nouvelle sensation physique mieux structurée. Si le sujet perçoit son corps, s'il le ressent comme étant agréable et source de plaisir grâce à des expériences sensorielles positives comme un massage, par exemple, ou des bains bienfaisants répétitifs, il pourra, dans un premier temps, entrer en contact avec lui-même par l'intermédiaire de son propre corps et, dans un second temps, il pourra entrer en relation avec les sources-mêmes de ses expériences sensorielles. Ceci représente un premier pas prudent vers l'extérieur, vers l'environnement social et matériel. Ce même effort semble également être efficace avec des personnes âgées confuses (voir chap. 8).

La meilleure façon d'aborder l'hyperexcitation qui résulte d'une attention sans cesse changeante et fluctuante, est peut-être de diminuer de manière ciblée la quantité d'informations qui s'abattent sur la personne tout en concentrant l'attention de celle-ci sur certains objets précis. Dans ce domaine,

c'est surtout *Félicie Affolter*, qui, par ses travaux (1987), a élaboré une approche efficace. La perception du corps propre en contact avec l'environnement matériel semble être constamment irritée, toutes les impressions ne peuvent pas être intégrées pleinement mais mènent à une «activité vibrante» qui ne permet plus aucune délimitation ni aucune concentration. Dans la pratique, certaines mesures ont fait leurs preuves. Il s'agit de mesures qui partent du corps propre et qui fournissent des informations claires et précises sur ce dernier tout en éliminant (aussi dans l'environnement spatial) toutes les stimulations et les événements qui n'ont rien à voir avec l'activité en cours. Au fond, il s'agit d'essais méditatifs qui varient selon le genre et le degré de difficultés.

Mall (1985) et, surtout, *Klostermann* et *Kern* (1989) ont étudié le problème de l'influence positive du comportement en cas d'hyperexcitation. Ils décrivent une plus grande synchronisation de la respiration, une relaxation de tout le corps (*Klostermann* et *Kern*) qui permettent à la personne handicapée de percevoir son corps et son état actuel, et, à partir de là, d'activer d'autres perceptions orientées vers l'extérieur. *Klostermann* et *Kern* estiment que les processus d'échange entre l'individu et son environnement sont fortement bloqués à cause de la relation handicap - expériences biographiques. On aboutit à un repli sur soi partiel ou total de la personne par rapport à son environnement qui est atteint grâce à une hyperexcitation permanente (mouvement dans l'espace, mouvement du corps). La personne handicapée s'assure, par son comportement surexcité, un certain isolement et peut ainsi éviter ces activités d'échange si pénibles pour elle. Au fond, l'hyperexcitation est une activité par laquelle la personne cherche à maintenir son état d'équilibre du moment. Dans ce sens, ces comportements sont «sensés», parce qu'ils permettent à l'individu d'obtenir au moins la stabilité intrapersonnelle la plus élémentaire. Le renoncement aux échanges interpersonnels est à ce moment le «moindre sacrifice».

On peut admettre que des facteurs organiques centraux, médicamenteux et psychiques sont, au sens large du terme, responsables de ces deux formes de dérèglement du comportement. Une partie de ces causes est contrôlable, une autre sûrement pas. Ainsi, il importe de traiter les éléments contrôlables avec beaucoup de précautions. Ceci vaut pour le traitement au moyen de médicaments. Il faut observer avec le plus grand soin les effets, y compris les réactions significatives, ainsi que contrôler les conditions quotidiennes de l'environnement qui peuvent aussi bien provoquer des comportements apathiques que de l'hyperexcitation. En l'état actuel des connaissances, nous considérons que les deux types de comportements sont des réponses à un environnement trop complexe, trop dur et trop chaotique pour la personne concernée. Nous ne pouvons pas encore prévoir comment réagira chaque individu en particulier à cette offre troublante de stimulation. Cependant, dans la pratique, la clarté, le calme, la richesse des contrastes et l'évitement d'une

stimulation insuffisante ou excessive sont les moyens les plus efficaces pour aider l'individu à amorcer un processus d'échanges réels avec son propre corps, avec son environnement matériel et surtout humain.

Dans le cadre du soin, des possibilités importantes ont été développées lors de bains complets tantôt stimulants tantôt calmants ou encore par des frictions visant à stimuler la respiration (voir *Bienstein*; *Fröhlich* 1991, p. 52 et suiv., et *Nydahl*; *Bartoszek* 1997, p. 50 et suiv.). Ces impulsions manuelles rythmiques soit excitantes, soit sédatives, peuvent également être utilisées chez les enfants; elles conduisent par le contact personnel à une détente de la situation et naturellement à un mieux être corporel et psychique.

3.3 Perception

Une caractéristique de chaque être vivant est la capacité de trouver des informations dans son environnement, de les mettre en relation avec son propre corps et de développer, à partir de là, des «représentations» qui influencent ses prochaines activités. Chez l'homme, ces capacités sont extrêmement variées et différenciées, même si parfois elles sont dépassées dans certains domaines par les capacités de perception des animaux. Néanmoins, nous considérons que la complexité, la capacité de transferts et la différenciation qualificative sont le plus développées chez l'homme. La perception est impensable sans organes spécifiques de perception. Les yeux, les oreilles et la peau sont des organes de perception parmi d'autres. Ils enregistrent des informations stimulantes aux points spécifiques de contact avec l'environnement, puis les codifient biologiquement et les transforment en perceptions significatives et sensées. L'élaboration des corrélations sensées et significatives et l'association avec les souvenirs représentent une performance très spécifique; elles sont le noyau de la perception. Ainsi, la perception n'est pas l'enregistrement primaire d'impulsions informatives, mais plutôt la synthèse de ces informations. Par conséquent, la perception ne signifie pas non plus «se laisser impressionner» passivement par des impulsions, mais, comme on l'a déjà dit, il s'agit d'un processus actif d'échange entre la recherche d'informations, l'enregistrement d'informations et leur synthèse.

Il convient de présenter cette activité de perception de manière encore plus approfondie car sa limitation en cas de polyhandicap a des conséquences multiples pour la personne (en ce qui concerne la stimulation, se référer au chap. 6.1 et suiv.). On observe des comportements illustrant des activités et des capacités de perception déjà dans les premières phases de la vie prénatale intra-utérine. Ainsi, en particulier à partir du quatrième mois de grossesse, on observe déjà des réponses complexes aux changements extérieurs: l'enfant réagit par des mouvements coordonnés aux changements de position de sa

mère, car sa position dans l'espace ne dépend pas totalement de celle de sa mère (à ce moment-là il a encore suffisamment de place), il peut déterminer sa position en bougeant ses extrémités. Ainsi, nous pouvons en déduire qu'il est capable de percevoir sa position dans l'espace grâce à sa perception vestibulaire et d'en dégager de nouvelles activités.

Dans le domaine auditif également on observe très tôt des réactions de l'enfant. Certains enfants se calment lorsque la mère chante, d'autres deviennent hyperexcités lorsqu'ils sont exposés à des bruits variés ou à une musique rythmée. Les mères le ressentent très bien; par les moyens techniques actuels, on peut démontrer objectivement ce comportement de l'enfant.

L'enfant ressent probablement aussi les atouchements sur son corps, dans la mesure où ils sont localisés et obtiennent une réponse sous forme de mouvements précis. Les ultrasons révèlent de tels comportements en particulier lors de grossesses gémellaires.

Ces exemples illustrent la thèse selon laquelle les expériences de perception ont leur origine dans les domaines vestibulaire, vibratoire et somatique. Un complément d'explications s'impose:

Le domaine vestibulaire

Les cellules subissent les effets de la pesanteur dès le commencement de la vie (conception). Certes, le liquide amniotique atténue les effets de la pesanteur tout au long de la gestation; cependant, l'enfant qui grandit ne se retrouve pas en état d'apesanteur. En même temps, l'environnement immédiat de l'enfant, c'est-à-dire sa mère, est constamment en mouvement. Les phases de repos alternent avec les phases de mouvement. Les types de mouvement varient. Se tourner, monter, descendre, aller, venir, s'arrêter, se retourner, se coucher, se lever sont des activités de la mère qui stimulent le système vestibulaire de l'enfant dès le début. Ainsi, tout au début de son développement, chaque personne expérimente déjà abondamment la pesanteur et les mouvements dans l'espace. C'est la base du développement ultérieur post-natal.

La perception vibratoire

Nous sommes confrontés de la même manière, dès la conception, aux oscillations vibratoires; il s'agit de «l'ouïe intra-utérine», qui gagne tout le corps de l'enfant, comme des ondes sonores. Les battements de cœur et la respiration de la mère, les bruits de l'estomac et de l'intestin, mais aussi le flux sanguin forment un environnement vibratoire et auditif permanent qui change sans cesse. Le silence absolu n'existe pas dans la vie. Les rythmes de base des

vibrations font partie de la vie. C'est seulement au moment du décès que cette perception de base prend fin. Toutes les voix et surtout la voix de la mère atteignent l'enfant sous la forme de vibrations. Les bruits, la musique, bref, tout ce qui est audible est communiqué à l'enfant de manière transformée. Contrairement à l'ouïe post-natale, ces informations ne sont pas captées par le sens de l'audition distale mais par le sens proximal des sensations vibratoires. Ceci est beaucoup plus intense et associé à des émotions. Souvenons-nous que cette perception vibratoire pendant la période prénatale existe aussi chez les enfants atteints de troubles auditifs moyens ou graves; elle leur permet d'avoir un contact sur le plan émotionnel primaire avec leur mère et son environnement. A vrai dire, ce contact vital est rompu de manière abrupte à la naissance, vu que, par la suite, l'environnement est perçu à travers les ondes aériennes; le manque de perception vibratoire est ressenti très durement par ces enfants.

Perception somatique

Elle comprend la perception par la peau, la musculature et les articulations. Le corps se perçoit lui-même (sensibilité proprioceptive); il perçoit aussi ses mouvements (kinesthésie), mais surtout, tout ce qui le touche directement (perception tactile). Ce ne sont pas des perceptions distinctes, mais elles s'associent en une seule représentation du «Je dans le monde».

La peau est notre plus grand organe de perception et elle est capable d'enregistrer des pressions et des excitations très différentes: le chaud, le froid, le toucher, le mouvement, la tension; elle est probablement le point de contact le plus important avec l'environnement. Avec notre capacité de bouger, nous utilisons notre peau de façon très différenciée pour obtenir des contacts actifs de perception. C'est le toucher qui le montre le mieux, mais le blottissement contre un autre corps entre également dans cette catégorie de contact. La peau, en tant qu'organe, se développe très tôt; elle sépare les structures cellulaires de l'embryon de l'environnement utérin, elle forme la première limite entre l'individu et le monde. En même temps, elle est le lieu des échanges; il existe des atouchements dès le tout début. Au cours de la grossesse, une pilosité très fine enregistre la baignade dans le liquide amniotique. Vers la fin de la grossesse, la pression et les atouchements s'intensifient; ils atteignent leur apogée en intensité lors de la naissance.

Très tôt déjà, les perceptions somatiques révèlent le développement de trois centres qui ont une capacité de perception très intense et qui sont très importants pour le comportement spécifiquement humain: la bouche, la zone génitale et les mains (cela peut paraître exagéré, mais on résiste difficilement à l'idée fascinante suivante: le langage, la sexualité et l'artisanat représentent sans aucun doute les éléments de base du développement culturel humain).

Quelle relation peut-il y avoir entre ces propos très généraux et les questions particulières du développement de l'enfant polyhandicapé? Dans la pratique, on voit que toute personne, aussi handicapée puisse-t-elle être dans son développement, présente une certaine ouverture dans les trois domaines de perception cités. Les attouchements, les mouvements dans l'espace et les vibrations sont toujours enregistrés et reçoivent des réponses (avec des différences seulement minimales).

L'idée suivante est purement hypothétique et ne peut être démontrée à l'heure actuelle: les trois domaines de perception décrits permettent l'orientation et l'échange dans le monde prénatal de l'enfant. Sans cela, il ne pourrait probablement pas survivre à une gestation. Nombre d'embryons morts très tôt présentent des lésions cérébrales importantes. Dans ces situations, il se peut que ce minimum de perception ne soit pas atteint chez ces embryons et que l'absence de toute possibilité d'orientation empêche la vie intra-utérine. Si un enfant «survit» à la grossesse malgré de graves lésions, nous pouvons estimer qu'il a certaines capacités essentielles qui lui permettent des échanges avec son environnement, c'est-à-dire qu'il a des possibilités de perception vestibulaire, vibratoire et somatique. Mais ceci reste pour le moment hypothétique.

Si on part du principe que chaque personne, quelle que soit la gravité de son handicap, a des capacités de base dans ces domaines, cela ne donne encore pas d'indices quant à l'utilisation qu'elle en fait. On ne dit rien non plus des troubles de perception des enfants qui ont un handicap moins important.

Il s'agit surtout de savoir s'il existe des possibilités d'entrer en relation avec l'environnement. Ceci est en principe admis. Néanmoins, des offres précises venant de l'extérieur obtiennent très souvent des réponses négatives. Beaucoup d'attouchements ne sont pas appréciés. La personne ne répond pas toujours activement au fait d'être bougée et peut refuser des vibrations qu'elle trouve désagréables et qui la dérangent. Nous ne pouvons pas énumérer ici toutes les réponses possibles, négatives à première vue. Tous ceux qui sont en contact avec des personnes polyhandicapées connaissent un grand nombre de comportements primaires de refus. De même, le refus de la proximité corporelle, par exemple lors du bercement dans les bras, montre clairement que l'attouchement, le fait d'être bougé dans l'espace et les vibrations sont perçus; cependant, il se peut que ces impressions soient refusées à cause d'expériences personnelles antérieures vécues négativement.

Mais il faut souvent observer mieux pour découvrir des réponses et de nouvelles activités de perception. Les réactions d'orientation, comme on les appelle, sont des indicateurs importants pour l'interprétation du comportement des personnes polyhandicapées: les battements de coeur, la respiration et les réactions cutanées forment, à un niveau primaire, un ensemble dont les modifications révèlent la réception de nouvelles stimulations et impulsions. (Il est à remarquer que l'adulte en bonne santé réagit de la même manière à des

stimulations soudaines, mais la plupart de ces réactions sont masquées par des activités plus nettement perceptibles.) D'autres comportements moins visibles signalent aussi que les offres ont été reçues. Le plus souvent, cela se caractérise par l'interruption d'une stéréotypie, que ce soit des mouvements amples du corps, des mouvements de la main, des clignements d'yeux ou des grincements de dents.

La perception est cependant toujours étroitement associée à la capacité de mouvement. Toutes nos possibilités de perception dépendent de mouvements de recherche grâce auxquels nous récoltons des informations précises dans différents domaines sensoriels. On le remarque tout particulièrement dans la perception tactile, le maniement d'objets. Il en va de même lorsqu'on cherche des yeux, lorsqu'on tend l'oreille, lorsqu'on flaire pour sentir, lorsque les légers mouvements des différentes parties du corps nous renseignent sur notre position par rapport à la pesanteur et, naturellement, aussi lorsque les mouvements de la bouche nous aident à déterminer le goût des choses.

Les troubles ou la diminution de la motricité des personnes polyhandicapées agissent directement sur la différenciation des capacités de perception. Nous admettons que les personnes polyhandicapées ont aussi une capacité de perception élémentaire. Cependant, surtout dans la période post-natale, elle se différencie grâce aux mouvements par rapport au corps propre et à l'environnement. Seules les nombreuses activités motrices permettent à l'enfant de découvrir de nouveaux stimuli et de nouvelles combinaisons de stimuli; seuls les mouvements dirigés, par exemple ceux des mains et des yeux, permettent d'intégrer différentes perceptions, qui participent à l'élaboration de la permanence de l'objet. Par là, nous voulons dire que, pour pouvoir assurer à certaines activités, à certaines choses et à certaines personnes, un caractère de permanence, de répétition et, par conséquent, de sécurité, il faut d'abord réunir une riche «collection» (quantitative et qualitative) de perceptions. Sans ces capacités, les expériences restent fortuites, sans cohérence, souvent même insécurisantes et angoissantes. On n'aime pas répéter de telles expériences de perception négatives; on devient prudent, on agit avec retenue, on devient de plus en plus inactif parce qu'on ne domine pas ces expériences ou qu'on en est totalement dépendant.

Comme il existe un lien très étroit entre le mouvement et la perception, plus précisément entre ses propres mouvements et la perception, les enfants dont la motricité est réduite ont aussi une perception limitée. Les troubles moteurs, de coordination et surtout cognitifs peuvent entraîner une telle réduction de la motricité. Il s'ensuit toujours une diminution du développement perceptif. Les enfants sont incapables de faire des expériences de perception précises; les expériences restent diffuses et globales, de telle sorte qu'il n'y a pas d'impulsion permettant de différencier les activités perceptives et de favoriser un développement. Reprenant *Jetter* et *Schönberger*, on pourrait appeler ce phénomène un «trouble somatogène du développement perceptif».

Il ne faut cependant pas oublier que les lésions graves du système nerveux central – que l'on rencontre en général lors d'un polyhandicap – peuvent elles-mêmes entraîner une réduction de la capacité de perception. La lésion du système nerveux central – aspect organique primaire du polyhandicap – limite nettement le développement perceptif, cognitif et celui d'autres fonctions cérébrales dites supérieures. Dans une interaction négative, les domaines endommagés ne se stimulent plus mutuellement et n'entraînent plus de processus de développement positif; au contraire, les domaines perturbés ou endommagés freinent leur développement mutuel et entraînent une déprivation de plus en plus importante.

Dans les anamnèses approfondies faites au sujet de personnes polyhandicapées, on observe parfois des phases au cours desquelles on a essayé de faire intégrer à l'enfant la perception et le mouvement. En raison de la gravité de son handicap, l'enfant n'y est pas parvenu et on assiste alors à des ruptures dans le développement. Ces enfants n'ont pas réussi à atteindre la «masse critique» nécessaire qui permet à l'individu de se développer de manière dynamique grâce à l'échange avec son environnement.

Suite à un accident ou une lésion cérébrale d'autre origine, les perceptions peuvent être durement endommagées. L'organisation générale s'écroule; certains domaines ne sont activés que partiellement et la mise en jeu de l'ensemble et le fait de donner du sens ne sont plus possibles. Des irritations graves apparaissent, conçues comme confusion et désorientation par les personnes extérieures.

Si ceci est perçu par le patient comme une situation très angoissante, ce dernier se replie probablement encore davantage afin de ne pas être exposé de façon trop violente au désordre. Ceci apparaît une fois encore comme une régression, donc une évolution négative; en fait cela ne représente souvent qu'un essai d'autoprotection.

Un environnement clair, stimulant de façon simple, ainsi qu'une situation interpersonnelle confiante peut être utile afin de rendre ces comportements de retrait inutiles.

Nous devrions admettre que de nouveaux processus de développement sont possibles et raisonnables à toutes les périodes de la vie. Une prédisposition au développement, par opposition à une complète stagnation, fait partie de la vie. Ainsi, chez les adultes et les personnes âgées atteintes d'un handicap grave on observe également des changements qui rappellent les processus d'adaptation et d'échange dans des situations nouvelles. Dans la prise en charge pédagogique et thérapeutique, il faut toujours essayer de mettre en relation le niveau de perception du moment avec le niveau d'activités potentielles et à partir de là, offrir une stimulation adaptée au champ d'action dégagé.

3.4 Compétences motrices

C'est seulement pour des raisons de systématique et de meilleure vue d'ensemble que nous séparons les notions de perception et de mouvement. Leur influence réciproque est intense et dure toute la vie. Il convient cependant de consacrer un paragraphe spécial aux compétences motrices, respectivement à leurs troubles, lorsqu'il s'agit de polyhandicap.

Le polyhandicap se reconnaît en général au fait que les compétences motrices actives sont fortement limitées ou perturbées. Le fait qu'une personne possède les schèmes moteurs de base ne signifie pas forcément qu'elle est capable de les mettre en oeuvre de manière active, planifiée et dirigée. Les personnes qui peuvent utiliser leur corps librement dans un but précis, qui disposent d'une motricité étendue, ne font pas partie, selon nous, des personnes polyhandicapées. Il s'agit ici de types de handicaps mentaux très sévères ou de handicaps multiples dont les déficiences qui en découlent sont avant tout d'ordre psychique.

Les compétences motrices s'observent aussi déjà longtemps avant la naissance. Quantité de mouvements différents sont possibles déjà au début de la grossesse et l'enfant ne s'en prive pas. La pesanteur réduite et la liberté spatiale dont il jouit encore lui permettent de se mouvoir et d'expérimenter la différenciation des mouvements les plus fins. On remarque déjà de bonne heure la coordination entre la main et la bouche. On observe également des mouvements de succion et de déglutition, des mouvements ressemblant à de la trépidation ainsi que l'extension et la flexion de tout le corps; tout un répertoire de mouvements se prépare et s'exerce déjà pendant la période prénatale (voir *Milani-Comparetti* 1982).

La dernière phase de la grossesse entrave beaucoup ces compétences motrices. L'enfant «se calme», puis expérimente encore une fois, à la naissance, une stimulation physique extraordinaire. Ensuite, dans son nouvel environnement, il est obligé de réviser sa conception du mouvement en fonction de nouvelles conditions. Pour cela, il se sert de toute une série de mouvements préformés et de réponses par le mouvement (réflexes); il les utilise directement pour effectuer ses «tâches» et les différencie progressivement. Il est important de relever que les mouvements réflexes (succion, déglutition, préhension, etc.) ne se font pas sans discernement; au contraire, ils sont reliés de manière significative aux processus d'adaptation et aux épisodes d'échange de l'enfant. Dans le développement ordinaire et aux épisodes d'échange de l'enfant, ces schèmes moteurs prédéterminés disparaissent progressivement au profit de mouvements individuels différenciés de plus en plus assujettis à la volonté propre du sujet.

Les lésions du système central ne permettent pas cette élimination des schèmes moteurs prédéterminés. L'enfant reste plutôt à un niveau d'activités motrices de type réflexe qui, naturellement, ne permettent qu'un échange limité

avec l'environnement. Au niveau des conséquences, c'est la dominance latérale provoquée par la lésion qui pèse le plus. Cela signifie que l'activité se concentre surtout sur un côté du corps, l'autre côté sera moins activé. Il s'en suit une asymétrie sur le plan musculaire et moteur. A la longue, cela empêche l'usage symétrique des mains et des jambes, ainsi que le positionnement central de la tête. Avec les années, cela provoque aussi des déformations du squelette qui peuvent nuire à la santé. En outre, cette asymétrie provoque une expérience unilatérale du schéma corporel; cela signifie qu'une partie du corps est ressentie comme étrangère, comme si elle n'appartenait pas au tout.

Les paralysies cérébrales ou périphériques réduisent aussi la motricité et, par conséquent, la possibilité de faire des expériences. Certaines parties du corps ne sont pas ou peu disponibles, si bien que l'exploration du corps propre, de l'environnement humain et matériel est fortement réduite. Une compétence motrice qui, en raison de troubles, est marquée par un manque de coordination grave (dyskinésies), compromet aussi la relation avec le corps propre et l'environnement. Les mouvements non coordonnés exagérés compromettent gravement la coordination des informations (au sujet de l'objet touché) perçues tant par le canal tactil, auditif que visuel. Il est presque impossible d'intégrer les impressions sensorielles, lorsqu'on ne parvient pas, par un mouvement maîtrisé, à diriger toutes les parties du corps concernées par la perception vers l'objet lui-même. Ainsi, chez l'enfant gravement handicapé, les impressions restent très souvent isolées les unes des autres. Il ne se forme pas d'unités de perception susceptibles, par la suite, de conduire à des unités d'action. Pour que l'élaboration d'unités d'action soit possible, il est indispensable que l'enfant, à force de répétition, acquière des certitudes en ce qui concerne les effets de ses activités.

Cette apparition de schémas d'action représente l'un des premiers pas les plus importants vers le développement de la pensée. Par exemple, un enfant fait l'expérience qu'une crécelle bouge et fait du bruit lorsqu'on la touche. Il ne fait pas cette expérience en réfléchissant aux possibilités de la crécelle suspendue au-dessus de son berceau, mais, il se peut qu'en bougeant, il touche la crécelle par hasard et que, ce faisant, il ressent, entende et voie quelque chose. En répétant ces mouvements encore et encore il réalise peu à peu qu'à un mouvement particulier correspond un effet particulier. Un rapport stable de cause à effet (pouvant être répété indéfiniment) apparaît.

De là se développent chez l'enfant des attentes par rapport à de telles situations ou à des situations semblables, des espèces de schémas d'action grâce auxquels il peut aussi, dans des situations nouvelles, se tourner vers de nouveaux objets. Il élabore une certaine stratégie, grâce à laquelle il observe, organise et modifie son environnement. Ces processus d'échange permettent à l'enfant d'adapter l'environnement à ses possibilités ou, lorsque ce n'est pas possible, d'adapter ses propres capacités et stratégies aux nécessités de l'environnement. Mais tout ceci n'est possible que pour autant que la motricité

de l'enfant «obéisse» à ses désirs, c'est-à-dire lorsqu'il peut disposer de lui-même.

Un trouble moteur peut être considéré comme étant une perte d'autonomie. L'enfant doit renoncer, en partie ou presque totalement, à utiliser son corps comme moyen d'exploration, de recherche, de satisfaction de sa curiosité ainsi que comme moyen d'approche et de communication. Ses entraves réduisent excessivement ses possibilités d'action qui, à leur tour, par un effet de réciprocité, diminuent encore davantage ses possibilités de développement (ses possibilités de développement cognitif avant tout). Un aspect important de la prise en charge des personnes polyhandicapées consiste à trouver pour chacune des moyens adaptés qui l'aident à atteindre plus d'autonomie par rapport à son propre corps, à utiliser ses capacités de mouvement résiduelles pour retrouver une part d'activité propre.

Freins les plus fréquents du développement moteur

Hypotonie

On observe une hypotonie chez beaucoup d'enfants polyhandicapés, en particulier chez les nouveau-nés et chez les nourrissons. Le tonus musculaire dans son ensemble est très faible; par conséquent, les mouvements exigent beaucoup d'énergie et d'effort. L'enfant parvient à faire très peu de mouvements s'opposant à la pesanteur; par exemple, il peut avoir de la peine à lever la tête un instant, à soulever le haut du corps en prenant appui sur les bras, à piétiner en position dorsale. Lorsqu'on le tire pour l'asseoir, tout le corps est pendu aux bras; il y a peu de participation musculaire au processus de redressement du corps.

Cette hypotonie ralentit beaucoup le développement global, elle agit aussi négativement sur la communication sociale. Parce qu'ils ont un air «sage et fatigué», ces enfants ne sont généralement pas assez stimulés sur le plan de la communication sociale. On les aborde avec précaution, en faisant doucement. On a peur de les déranger et on les prive ainsi d'impulsions de stimulation très importantes.

Ce type d'hypotonie est également observé chez des enfants moins gravement handicapés, développant un tableau clinique de handicap mental.

Hypertonie

Au début de la vie, certains types d'infirmité motrice cérébrale apparaissent sous la forme d'une hypertonie généralisée. Le tonus musculaire de l'enfant est fortement augmenté; l'enfant devient rigide et peu mobile. Les mouvements sont difficiles, puisqu'ils s'opposent à la résistance musculaire. Ceci réduit aussi les mouvements. Les enfants ont l'air d'être plutôt excités, mécontents; cette impression est renforcée par des cris répétés. L'hypertonie doit être

ressentie de manière très désagréable. Là aussi, le développement est freiné. On a aussi tendance, au niveau de la communication sociale, à interpréter le comportement de l'enfant comme un rejet (voir chap. 3.5). Il devient difficile pour l'enfant de se détacher du support sur lequel il se trouve et de se livrer à une activité motrice détendue avec son corps.

Réflexe tonique labyrinthique

Suivant sa position par rapport à la pesanteur, l'enfant présente des mouvements et des attitudes généralisés. En décubitus dorsal domine une extension totale du corps entier; par contre, en décubitus ventral domine une flexion pratiquement généralisée. Cela signifie qu'en décubitus dorsal, l'enfant ne peut pas soulever la tête, qu'il ne peut pas fléchir les jambes et presque pas les bras. Ainsi, le pédalage, le jeu et l'orientation vers le haut sont presque impossibles.

En décubitus ventral, la flexion généralisée empêche l'enfant de tourner la tête de côté, puis de la soulever. L'enfant est entièrement soumis à la pesanteur. Ainsi, surtout au début, il n'arrive pas à soulever la tête en prenant appui sur les bras lorsqu'il se trouve en décubitus ventral. Par conséquent, il n'arrive pas non plus à établir une relation entre les mains et le visage, indispensable pour le jeu et l'exploration.

Réflexe tonique symétrique de la nuque

La position de la tête par rapport au tronc, c'est-à-dire l'extension ou la flexion de la nuque, modifie totalement le maintien. Lorsque la tête est fléchie en avant vers le tronc, il y a une extension des extrémités inférieures, y compris du bassin, et une flexion des extrémités supérieures, y compris de la cage thoracique. Lorsque la tête est en extension, les extrémités supérieures se mettent aussi en extension, alors que les jambes et le bassin se fléchissent. Il est ainsi très difficile pour l'enfant de se mettre à quatre pattes; il a aussi beaucoup de peine à se tenir assis seul et c'est toujours dangereux. L'enfant ne peut pas modifier librement le positionnement de sa tête ce qui est très problématique lorsqu'il mange, par exemple.

Réflexe tonique asymétrique de la nuque

Un positionnement asymétrique de la tête provoque une extension des extrémités sur le côté du visage et une flexion derrière la tête. On l'observe dans les deux directions. En général, un côté de l'enfant est «privilegié», c'est-à-dire plus souvent touché. Le réflexe tonique asymétrique de la nuque fait que l'enfant ne peut pas, par exemple, saisir les objets qu'il voit, vu que sa main est en extension, c'est-à-dire ouverte. L'enfant ne peut la fermer que lorsqu'il tourne la tête, mais à ce moment-là, la main se retrouve derrière la tête et il ne peut à nouveau ni voir l'objet, ni le porter à la bouche. Le réflexe tonique asymétrique de la nuque limite beaucoup l'exploration et le jeu, voire les empêche complètement.

Réaction de Moro

On trouve aussi chez de nombreux enfants un réflexe de Moro persistant, provoqué très facilement. Il s'agit principalement d'une réaction de peur avec une extension généralisée du tronc et des extrémités. Il se peut qu'à l'origine, ce réflexe ait été un réflexe archaïque d'étreinte. Les enfants touchés sont souvent très sensibles au bruit soudain, aux voix fortes, etc. et ils réagissent par ce mouvement d'extension généralisée, qu'ils ne peuvent souvent plus inhiber sans aide. En position assise, sans surveillance, ni aide, ce peut être très dangereux. En tout cas, c'est très désagréable pour les enfants et cela les gêne beaucoup.

3.5 Aptitudes à communiquer

La communication humaine intéresse un nombre de plus en plus grand de professionnels. Après avoir étudié et décrit les aptitudes cognitives, fonctionnelles, motrices spécifiques ou perceptives, on semble maintenant avoir atteint le stade où les relations interpersonnelles sont à nouveau reconnues à leur vraie valeur. La vie et l'aptitude à communiquer se confondent presque et cette dernière prend une signification de plus en plus nette pour notre compréhension humaine. Par ailleurs, la communication est un processus si complexe et si difficile à décrire, qu'il est à peine possible, à l'heure actuelle, d'en donner une description complète. Dans les lignes qui suivent, nous allons plutôt essayer de mettre en évidence certains aspects et de les rendre utilisables dans la prise en charge des personnes polyhandicapées.

Fonctions de la communication

Comme nous l'avons déjà dit, la communication est un domaine très complexe, qui se manifeste à différents niveaux. Scherer (1987) distingue six fonctions principales:

- la caractéristique de l'identité
- l'expression de l'état intérieur
- la production d'interactions
- des défis
- la transmission de savoirs
- la régulation de relations

Ces fonctions ne correspondent au besoin de communication des personnes qu'en agissant ensemble. La séparation des différentes fonctions signifie isolement et appauvrissement. Par rapport à ces fonctions spécifiques de communication, il faut relever que la communication ne se limite pas à la langue parlée, mais qu'elle utilise différents moyens.

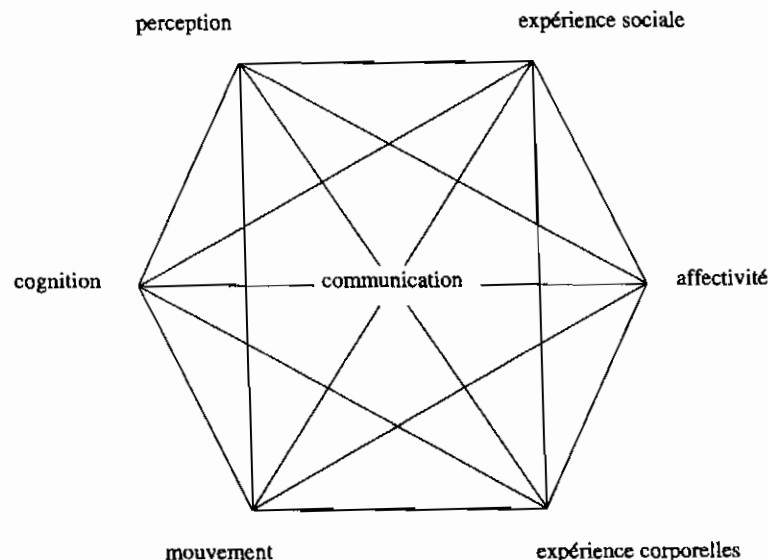
Globalité

La globalité est devenue presque un slogan de la pédagogie, de la psychologie et de la thérapie. Soyons clairs : la globalité s'écarte beaucoup de la description scientifique. L'ensemble de tous les aspects et éléments imaginables, ainsi que leurs relations mutuelles sont si complexes, qu'ils ne sont plus saisissables.

Comme idée centrale de la communication, essayons de clarifier la combinaison de différents domaines de développement de la personne (voir schéma ci-dessous); la communication est au centre d'un ensemble.

Avec l'idée de globalité, il faut relever qu'ici, il n'y a pas d'ordre hiérarchique. Au contraire, il y a simultanéité, réalité et importance identiques de ces domaines de développement. Nous pensons, avec *Ursula Haupt*, avoir trouvé dans les sept domaines de développement cités, une description provisoire du développement humain complexe (voir notamment *Fröhlich; Haupt 1987*).

Pendant, les liens – représentés par des lignes – ne consistent pas seulement en simples rapports de causalité entre les différents domaines et la capacité de communication. Chaque domaine est aussi relié à chacun des autres domaines par des rapports mutuels étroits, avec des effets directs de chaque domaine sur l'autre. Il devient alors clair que les possibilités d'influence positives ou négatives, c'est-à-dire stimulantes ou inhibitrices, sont nombreuses.



Moyens de communication

La communication n'est pas une chose «en soi»; nos communications à une autre personne ont toujours besoin d'un moyen pour assurer le transport. Nous avons l'habitude de penser au langage et à l'écriture, c'est-à-dire à des supports de communication qui peuvent être entendus ou lus, mais nous allons voir que nous disposons de bien plus de possibilités que nous utilisons régulièrement dans la plupart des relations de communication.

Communication visuelle

La saisie d'information par l'écriture est peut-être la forme la plus avancée de la communication visuelle. Les images, les graphiques, les symboles peuvent également être considérés comme étant des formes de communication visuelle. Dans la communication «purement» interpersonnelle, les éléments visuels ont aussi une grande signification. Déjà le tout petit bébé observe attentivement son vis-à-vis, c'est-à-dire le visage de sa mère ou de son père. Il s'oriente d'après les yeux, les sourcils, plus tard d'après les mouvements de la bouche (voir *Papousek 1989*). Il utilise ses capacités visuelles pour s'approprier la mimique, la gestuelle de son vis-à-vis, ainsi que pour perfectionner sa propre capacité d'expression.

Communication tactile

Nos toutes premières expériences de communication au cours de la période qui suit immédiatement la naissance sont principalement tactiles. Le bébé fait l'expérience qu'on le touche, qu'on le tient. L'habillage, le déshabillage, le bain, les repas sont des expériences qui impliquent un contact direct avec le corps. Pour la communication chez les adultes, le toucher joue aussi un rôle important: qu'il s'agisse d'une poignée de main ou d'une étreinte, la communication passe par la peau.

Communication vibratoire

La capacité de ressentir des vibrations est l'une des plus précoces et des plus primaires qui soient chez l'être humain. L'enfant la maîtrise déjà au début de la grossesse. *Tomatis (1987)* rappelle souvent l'influence des vibrations (même lorsqu'elles ne sont pas enregistrées consciemment) sur l'attention et l'état d'âme de l'être humain. Pour beaucoup d'enfants ayant un handicap mental grave, la perception des vibrations est manifestement très attractive. Elle semble être reçue beaucoup plus intensément que les ondes sonores uniquement.

Communication olfactive

L'odorat est également un facteur important dans la communication. Notre perception olfactive influence en partie notre relation aux choses et aux

personnes en la chargeant fortement d'émotions. Dans ce domaine, nous avons une très grande richesse de différenciation bien que nous en parlions très peu dans notre contexte socio-culturel. Nous remarquons même rarement que nous nous orientons par l'odorat (voir *Berg* 1988). Par exemple, le parfum transmet un signal de communication que toute personne comprend immédiatement. Chacun connaît aussi des situations dans lesquelles des impressions olfactives chargent négativement, ou bloquent presque la communication. La forte charge émotionnelle montre à quel point l'odorat influence la communication de façon élémentaire.

Communication gustative

Notre perception gustative nous sert en général à la «prise d'informations» concernant les choses comestibles. Dans la petite enfance, l'absorption d'aliments et la communication sont directement liées. Pendant un certain temps, le petit enfant explore les objets avec la bouche. Les personnes de référence font aussi partie de ces objets et nous voyons souvent des enfants qui sucent ou examinent (avec enthousiasme et intérêt) le doigt de leur mère avec leur bouche ou qui prennent un plaisir tout particulier à mettre le nez de leur père dans leur bouche.

Dans notre civilisation, nous mettons ensuite beaucoup d'énergie pédagogique à supprimer ces activités exploratoires. Cependant, le besoin d'excitation différenciée de la bouche demeure toute la vie. La culture du manger et du boire a aussi des aspects communicatifs importants (ils sont présentés dans la littérature par *Calvinio* 1987).

L'une des rencontres de communication les plus intenses est le baiser, pour lequel nous utilisons de nouveau la bouche afin de rendre la relation sensible.

Communication thermique

Nous sommes en mesure de sentir la température par l'intermédiaire de notre peau. Une bonne analyse de ce type de capacités effectuée du point de vue de la communication manque encore. Pensons cependant à la relation au niveau linguistique entre les mots «proximité» et «chaleur». Le terme de «chaleur» tire son sens de la perception thermique pour caractériser une émotion. Cet aspect, s'il n'est pas développé plus, doit au moins être intégré dans notre réflexion.

Communication somatique

Comme nous l'avons déjà vu, l'origine de notre capacité à communiquer est un échange de sensations physiques. Le toucher et la proximité physique sont la base de la communication entre la mère et l'enfant. Durant des années, il est important que l'enfant puisse bavarder avec ses parents, qu'il puisse se réfugier sur leurs genoux, dans leurs bras, qu'il puisse aller chercher force et réconfort ou aussi qu'il puisse montrer et sentir dans une joyeuse bagarre avec son père

combien la proximité est grande. L'échange de tendresse est l'un des besoins fondamentaux de l'être humain. Le corps entier participe à ce processus; il est sensible et montre une capacité à communiquer. Chacun a certainement déjà fait l'expérience à quel point une telle communication physique pouvait être enrichissante et faire du bien. Une communication qui n'emprunte que le canal vocal (la parole), ne nous permet pas de parvenir à ce «rassasiement» émotionnel dont nous avons souvent tant besoin.

Dimension de la rencontre

Michael Argyle (1979) traite en profondeur l'approche communicative et ses effets. Il a établi que, lorsque deux personnes se rencontrent, les premières impressions silencieuses signalent avec certitude aux deux partenaires quelle attitude ils ont l'un envers l'autre. De nombreux comportements chez les personnes atteintes de déficiences graves sortent du cadre habituel et donnent lieu à quantité de fausses interprétations et à des erreurs de communication.

La rencontre avec des personnes atteintes de déficiences intellectuelles et de communication apparaît souvent comme contraignante et exigeante. Les personnes âgées confuses tout comme les enfants déficients intellectuels sont fréquemment décrits comme «sans capacité de prise de distance». Il s'agit d'une variante de la «proximité immédiate» (c'est-à-dire de toucher, de proximité, de contact par le regard et d'orientation corporelle directe) qui est entreprise de façon unilatérale et non pas en accord réciproque. C'est là la différence fondamentale.

Il faut dire que nous abordons très souvent ces personnes par des stimulations et des exigences. A cause des problèmes de perception et des difficultés de concentration de notre interlocuteur, nous parlons plus fort et nous nous concentrons sur lui de manière plus intensive. Nous avons, nous aussi, tendance à adopter une attitude de «proximité immédiate exigeante». Cependant, notre travail auprès des personnes handicapées mentales présentant des troubles affectifs nous montre très bien que de telles attitudes exigeantes aggravent en général sérieusement leur état psychique. Ceci est particulièrement manifeste chez les personnes présentant des traits autistiques, qui ne peuvent pas supporter la proximité immédiate. Ces personnes ont impérativement besoin d'une situation détendue et cette détente se réalise toujours dans l'expression corporelle du vis-à-vis. Nous ne pouvons pas nous contenter de le penser ou de le souhaiter, nous devons le manifester corporellement.

Eléments du langage corporel

Avec *Argyle*, nous retenons 8 éléments du langage corporel:

- contact physique
- proximité
- orientation
- regard
- sourcils
- maintien
- expression du visage
- intonation et débit de la voix.

Ces éléments et leurs effets s'appliquent réciproquement aux deux partenaires de la communication.

Analyse des effets pour deux domaines du langage corporel

Contact physique

Le contact physique joue un rôle important dans la communication des personnes non handicapées. En effet, il est soumis à des règles particulièrement strictes. Le contact physique n'est accepté la plupart du temps que sous une forme très ritualisée (poignée de main, tape sur l'épaule, etc.). Le contact avec les enfants permet plus de possibilités. Mais là aussi, certaines parties du corps sont privilégiées alors que d'autres sont presque interdites ou ne peuvent être touchées que dans certaines situations, plutôt lors des soins.

Dans la société, le contact physique est réglementé de manière si stricte parce qu'il a une signification centrale dans la communication entre personnes qui s'aiment. Les limites floues ne sont pas souhaitables socialement.

Lors de la rencontre avec des personnes gravement handicapées, particulièrement quand les atteintes intellectuelles et de communication sont profondes, nous nous trouvons régulièrement dans des situations où les contacts physiques sont fréquents afin de donner des indications ou apporter de l'aide. Nous essayons alors de faire passer des messages «avec les mains»: nous tournons quelqu'un dans la direction qu'il doit suivre, nous sortons quelqu'un du fauteuil roulant, nous le repoussons lorsqu'il s'approche trop. A ce niveau, le contact physique acquiert une fonction importante. Il faut cependant noter qu'il n'y a pas de réciprocité et que l'action (qui exige ou qui refuse quelque chose) est amorcée par nous. Inversement, une personne avec un grave handicap mental n'est souvent pas capable de reconnaître et d'appliquer les règles du contact physique, c'est-à-dire que son contact physique est comparativement incontrôlé et ne correspond pas aux représentations sociales. Ceci est ressenti de notre part comme un manque de distance, comme une proximité importune, incontrôlée ou particulièrement incommode. Mais ce sont là des interprétations d'un comportement qui n'est pas clairement voulu.

Proximité

Tout comme la notion de chaleur mentionnée plus haut, celle de proximité a aussi un double sens. La proximité spatiale et la proximité émotionnelle se superposent presque. Cependant, il y a ici aussi des différences significatives et pleines de finesse. La proximité affectueuse et intime procure une impression agréable, mais elle se limite à un cercle choisi de personnes. La simple diminution de la distance entre deux corps humains peut également être très désagréable. Nous connaissons le sentiment de gêne face à «l'approche», mais nous connaissons aussi la promiscuité dans les trains de banlieue bondés. Nous avons développé des techniques pour nous protéger d'une telle proximité non souhaitée: en général, nous ne bougeons presque pas, nous regardons au loin; notre tonus musculaire augmente (nous nous raidissons). Nous émettons le même genre de signaux lorsque, par exemple, quelqu'un qui nous déplaît nous prend par le bras.

Dans ce domaine, nous rencontrons aussi des possibilités ou des problèmes de contact physique lorsque nous côtoyons des personnes présentant des déficiences. Les soins et l'aide dont elles ont besoin nous obligent souvent à beaucoup nous rapprocher d'elles, ce qui ne leur plaît pas nécessairement. D'un autre côté, les personnes concernées s'approchent souvent de nous résolument; elles ont besoin de contact physique, de proximité physique immédiate; elles ont besoin de sentir et de toucher leur vis-à-vis pour pouvoir communiquer quelque chose. Comme nous l'avons déjà dit, nous ressentons cela comme un manque de distance. Nous trouvons la personne «collante». Nous ne réalisons pas que, pour ces personnes, la proximité immédiate peut les aider à nous communiquer quelque chose. Nos efforts, alors, se limitent souvent à sortir de cette proximité, à mettre de la distance, ce qui a des effets certains sur la communication.

C'est en particulier dans le soin au quotidien avec des personnes confuses ou qui cherchent leurs repères, que nous rencontrons les déficiences de la communication lors des échanges mutuels. Cela est pesant, surtout si les rapports restent obscurs.

Problèmes de communication et leurs effets sur les partenaires

Communication par les mains

Dans leurs travaux, *Mechthild* et *Hanus Papousek* ont montré que l'enfant est bien préparé, déjà avant sa naissance, à la «tâche vitale» qu'est la communication:

«En comparaison à d'autres primates, le nouveau-né humain est désespérément retardé au niveau du développement moteur. Par contre, il est précoce sur le plan psychique. Il n'entre pas dans la vie seulement avec un répertoire de réflexes innés; il dispose déjà de capacités humaines spécifiques

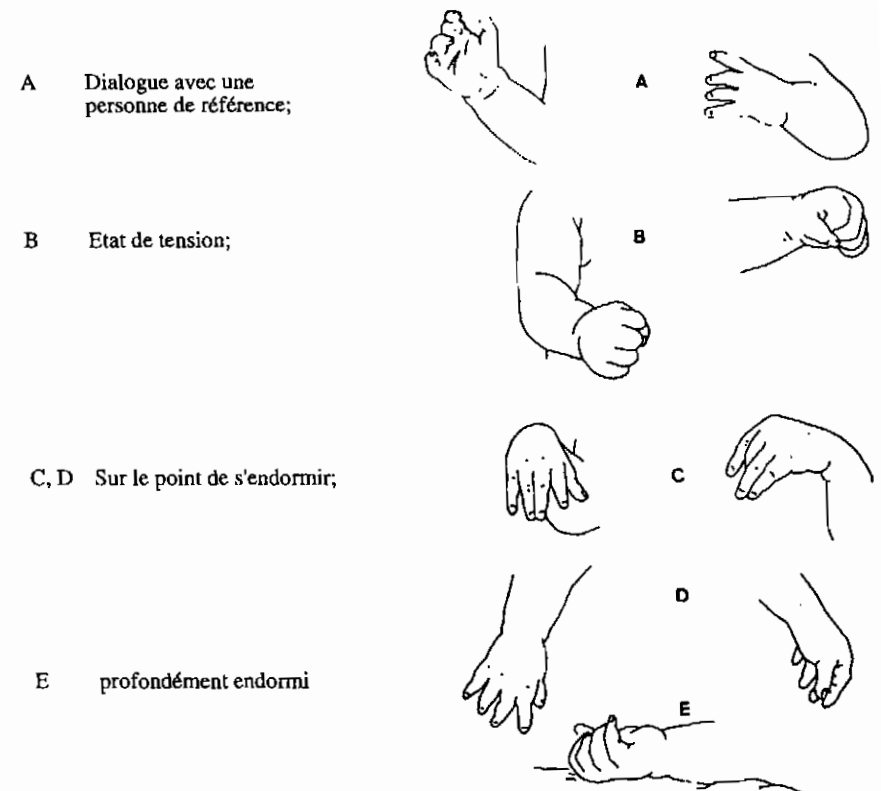
qui lui permettent de se percevoir lui-même et de percevoir son environnement avec tous ses sens ainsi que d'intégrer ses expériences très simplement. Dès les premiers dialogues, le nouveau-né établit une relation avec les personnes de son environnement. Il se montre actif, curieux et autonome. Ces vingt dernières années, la recherche sur les nourrissons a mis en évidence leurs capacités étonnantes de perception, d'apprentissage et de pensée. Pourtant, au début de la vie, ils sont encore fragiles et limités sur le plan physiologique. Par conséquent, ce dont le nouveau-né a le plus besoin – en plus de manger et de dormir à satiété – ce sont des conditions d'environnement adaptées spécifiquement qui lui permettent de développer et d'exercer ses facultés; ces conditions n'existent cependant pas dans le monde inanimé. Pourtant, le monde vivant que l'enfant découvre grâce à l'interaction avec sa personne de référence est structuré de manière si complexe, que le nouveau-né ne peut en profiter que si son partenaire adulte modifie son comportement et s'adapte aux contraintes de l'enfant» (Papousek 1987). Les publications plus récentes de Papousek (1995), de Dornes (1993) et de Largo (1993) montrent cette habileté chez les nourrissons.

Dans une étude expérimentale, il est ressorti, par exemple, que la position de la main du bébé est un signal important pour la personne de référence. Sans en avoir conscience, l'adulte «lit» des informations concernant le degré d'activité du bébé sur les mains de ce dernier, puis oriente sa propre activité en fonction de celle de l'enfant (voir l'illustration 1).

Chez l'enfant qui présente des activités manifestement différentes, par exemple chez un bébé hyper- ou hypotonique, on constate une modification directe de l'effet du signal. Les poings serrés avec une pâleur des poignets révèlent une tension extrême – on y répondra par une offre de communication en douceur. L'enfant hypertonique, avec son incessante tension, reçoit une «réponse» permanente qui ne correspond absolument pas à son intérêt. Le cas des enfants hypotoniques, parmi lesquels beaucoup de bébés avec un handicap mental tardif, est illustré par l'exemple E. Qui n'hésitera pas à déranger cet enfant qui envoie ce signal de fatigue évident? Castillo-Morales et Habermellner constatent les mêmes relations lorsqu'ils s'agit d'enfants avec un syndrome de Down ou d'enfants infirmes moteurs cérébraux (1988, communication personnelle).

De même dans les phases d'hypertonie grave d'un syndrome apallique ces mécanismes d'action sont d'un grand intérêt. «Les dires» de membres supérieurs repliés sur le thorax de façon spastique sont significatifs et exigent un travail circonspect, prudent et plein de respect.

Illustration 1:
Langage de la main du nouveau-né



H. Papousek, M. Papousek

Communication par l'odorat

Les odeurs humaines comptent parmi celles qui sont les plus immédiatement appréhendées. Elles constituent le quatrième groupe, avec les odeurs de nourriture, les odeurs du pays natal et les odeurs de la nature. Dans la plupart des classifications, les odeurs les plus désagréables se retrouvent dans la catégorie des odeurs humaines; ce sont celles auxquelles on ne s'habitue pas, que l'on trouve dégoûtantes à la longue. Il s'agit particulièrement des odeurs de transpiration, d'urine et de selles. C'est justement à ces odeurs que les parents et les personnes qui s'occupent de personnes polyhandicapées sont souvent exposés. Une réponse émotionnelle négative est inévitable et la nécessité sociale de contenir cette émotion crée une surcharge psychique.

Si l'on résume les situations problématiques (dont certaines ont été simplement évoquées) existant dans le domaine de la communication, on constate que les personnes de référence des personnes polyhandicapées sont soumises à une double pression. La communication directe avec le partenaire polyhandicapé est très primaire, comme c'est le cas lors d'une relation avec un tout petit enfant ou lors d'une relation amoureuse. Le corps propre doit être «mis à disposition», ce qui est tout à fait contraire aux normes et aux attentes de la société. Il faut donc construire un deuxième «monde de communication» séparé clairement du monde «réel»; cela représente une pression psychologique énorme, s'il n'y a pas au moins le soutien des collègues et des supérieurs, mais aussi celui de la famille.

Il faut aussi surmonter les barrières «biologiques», puisqu'on est obligé de lutter systématiquement et à long terme pour établir la communication malgré tous les signes visibles d'apathie, de manque d'intérêt, de refus, de résistance ou d'agressivité vécue subjectivement.

C'est justement parce que nous devons ramener les relations avec les personnes polyhandicapées aux formes les plus élémentaires de la communication et donc les plus chargées d'émotion, que le rejet est souvent ressenti aussi durement. Nous devons nous ouvrir et nous approcher tellement, que les mécanismes de défense classiques ne sont pratiquement plus possibles.

Les professionnels tout comme les parents ont besoin d'aide et de soutien. La surcharge physique conduit à l'épuisement (soulever, porter, tenir, surveiller, être pressé par le temps, etc.). Le stress (peur, attention permanente, partage de l'attention, pression de l'attente, etc.), la dépense émotionnelle, la communication à sens unique, le manque de tendresse réciproque et d'acceptation ... tous ces éléments provoquent un effet de spirale négative, qui rend la situation et les perspectives existentielles insupportables.

Si l'on ne veut pas que la vie des personnes polyhandicapées et de leur entourage prenne un caractère punitif, il faut trouver suffisamment de relèvements et de stimulation. Les difficultés d'une vie marquée par le handicap ne doivent pas être «endossées et confinées» dans la vie privée. Il s'agit là d'un problème général et non personnel. A ce jour, en République Fédérale Allemande, le concept de soins et d'aide à l'insertion ne prend ces questions que partiellement en compte.

4. Les soins de base indispensables

4.1 Le nursing-stimulation

Le concept de nursing-stimulation formulé par *Trogisch* englobe toutes les activités de la vie quotidienne propres à activer au sens large les personnes polyhandicapées, qui sont souvent grabataires. A partir de suggestions simples, intégrées aux soins, l'horizon de vie de l'enfant ou de l'adolescent doit s'élargir systématiquement. Le but est qu'il puisse mieux structurer son environnement et les événements de sa vie quotidienne.

La personne polyhandicapée devrait s'intégrer à un contexte social, même simple, pouvoir sortir de cette existence sans limite temporelle ou spatiale que représente la vie au lit. Les soins quotidiens sont spécialement adaptés à cet effet: par le bain, la douche, le séchage, la friction, ils procurent des positions spéciales, une communication intense et surtout des stimuli sensoriels qui procurent des impressions corporelles différenciées. Ce type d'encouragement pratique et complet sera présenté de manière détaillée au chapitre 6.

Ici, il s'agit avant tout des indispensables activités quotidiennes de soins qui procurent en même temps une stimulation si elles peuvent être planifiées et réalisées correctement. L'entraînement à la toilette peut être un moyen de stimulation des enfants et des jeunes polyhandicapés particulièrement contraignant et désagréable pour toutes les personnes impliquées. La propreté est considérée comme l'objectif principal et on met beaucoup d'énergie pour y arriver le plus vite possible.

Face à une représentation idéale de la propreté, le décalage constaté auprès de l'enfant polyhandicapé est pénible à supporter. Les grands enfants sont censés aller tout seuls aux toilettes. Les enfants polyhandicapés sont pour la plupart incontinents longtemps ou même leur vie durant. Ils ne peuvent pas contrôler leur vessie ni leurs intestins.

Le développement rapide des langes a bien amélioré la situation. Il y a 20

ans encore, les soins liés à l'incontinence étaient fatigants, antihygiéniques et extrêmement désagréables pour les soignants. Il n'y avait que la cellulose, les culottes en plastique et les langes en tissu absorbant.

La situation par rapport aux problèmes d'incontinence des personnes polyhandicapées s'est un peu détendue. Ces problèmes demeurent tout de même importants chez les grands enfants, les adolescents et naturellement les adultes. On doit se demander dans quelle mesure on peut «pousser» les personnes concernées à contrôler l'élimination des matières fécales et de l'urine. On constate régulièrement que, contre toute attente des professionnels, certaines mères convaincues arrivent à rendre leur enfant propre.

Normalement, on admet que la propreté s'acquiert à un certain stade de développement, lorsque l'enfant a une certaine expérience corporelle, qu'il a une certaine connaissance de son corps et qu'il peut déjà contrôler d'autres fonctions motrices. Le fait de pouvoir s'asseoir sur le pot ou sur les toilettes, même avec un siège spécial, n'est pas le seul critère déterminant. Les avis des personnes impliquées diffèrent souvent au sujet de l'entraînement spécifique. Il est souvent nécessaire de laisser un enfant assis très longtemps, pour obtenir un «résultat». Ceci est souvent lié à l'apparition de stéréotypies massives. L'enfant doit souvent être attaché, si bien qu'il vit la séance toilettes comme une expérience très désagréable.

L'histoire de certains enfants nous montre que ce souvenir désagréable demeure très longtemps, mais qu'il est parfois aussi lié à certains lieux. Nous observons ainsi des enfants qui ne vont aux toilettes qu'au jardin d'enfants ou à l'école, ou au contraire, uniquement à la maison, et qui refusent absolument de le faire ailleurs.

Nous voyons ainsi l'interdépendance des éléments psychologiques et physiologiques, facteurs que nous rencontrons également chez l'adulte en bonne santé. Nous sommes d'avis qu'un entraînement à la propreté des personnes polyhandicapées ne doit s'envisager que chez des enfants, adolescents ou adultes capables de s'asseoir et ayant un minimum d'expérience et de conscience corporelle. Sinon, l'énergie éducative utilisée – en durée et en intensité – est disproportionnée par rapport au résultat atteignable. Il est généralement plus facile de régulariser la fonction de la vessie de l'enfant que celle de l'intestin. Il peut être judicieux d'utiliser tous les trucs que l'on utilise avec les petits enfants en bonne santé: la production de bruits ressemblant à l'eau qui coule, par exemple. Il est cependant essentiel d'assurer avant tout la position assise. Si ce n'est pas ou plus possible sur le pot, il faut utiliser un siège spécial, fixe, qui ne bascule pas, sur lequel l'enfant n'ait à aucun moment un sentiment d'insécurité. On a vu qu'il peut être utile au début (éventuellement aussi à plus long terme) de s'asseoir derrière l'enfant pour qu'il puisse s'appuyer en sécurité et avec confiance. Cela permet de corriger le maintien d'enfants peu sûrs de leurs mouvements ou hyperactifs, et de les aider à se détendre.

Chaque fois que c'est possible, l'enfant devrait recevoir un feed-back, c'est-à-dire qu'il devrait voir ou entendre quand il fait ses besoins. Des séances

courtes mais plus fréquentes peuvent encourager l'enfant à faire de telles expériences. Bien qu'on rapporte régulièrement que certains enfants urinent par exemple seulement au bout de vingt minutes, il faut se rendre à l'évidence qu'une si longue station assise n'est pas favorable. La durée montre plutôt que l'enfant a besoin de tout ce temps pour se détendre. Dans la mesure du possible, il faut modifier les conditions, afin que cette relaxation indispensable se réalise plus rapidement. Les longues préparations sont plus importantes que le fait d'être assis longtemps sur les toilettes; elles devraient fournir à la personne un rappel sensoriel du processus d'élimination. La sensation de mouillé/chaud produite par les langes donne peu d'informations sur le fait de vider la vessie. On observe souvent chez les bébés en bonne santé qu'ils urinent lorsqu'ils sont couchés sans langes et que le contact de l'air frais les stimule à vider leur vessie.

De telles occasions manquent souvent pour les personnes polyhandicapées. Nous constatons qu'on ne laisse guère le corps de l'enfant à l'air, lorsqu'on change ses couches. Ce serait un point de départ pour observer si l'enfant urine spontanément, comme le petit enfant. Si c'est le cas, cela devrait être verbalisé avec l'enfant, c'est-à-dire que, comme pour toute autre activité, la personne qui s'occupe de l'enfant devrait donner un feed-back objectif. Ensuite, laver et essuyer l'enfant serait pour lui une information supplémentaire. Cependant, cela représente une surcharge par rapport aux soins courants.

Même sans paraplégie, ce peut être une bonne chose que d'agir sur la vessie pour qu'elle se vide par un massage pratiqué en tapotant au-dessus du pubis. Ce massage peut apporter à l'enfant des informations sur les changements qui se produisent dans son corps et sur les contractions, respectivement décontractions qu'il provoque. La connaissance de son propre corps en action est très importante pour que, plus tard, l'enfant puisse maîtriser lui-même cette fonction.

En ce qui concerne la quantité et la fréquence de l'émission d'urine, il faut aussi se souvenir que beaucoup de personnes polyhandicapées absorbent trop peu de liquide par rapport à leur poids. Ceci est dû à des problèmes généraux d'absorption (voir plus loin). C'est pourquoi on ne peut pas attendre sans autre une quantité moyenne. Par ailleurs, un manque chronique de liquide entraîne un changement de la composition de l'urine; son odeur devient souvent pénétrante et provoque une augmentation des réactions cutanées. Ainsi, il faut admettre qu'une quantité d'eau suffisante ou mieux, abondante, peut être très utile pour apprendre à l'enfant à vider sa vessie activement.

La défécation pose à la plupart d'entre nous des problèmes encore plus grands. Beaucoup de personnes polyhandicapées souffrent de paresse intestinale chronique. La défécation se produit rarement et, le plus souvent, après des efforts énormes et avec des selles très dures. Ce problème est lié aux troubles moteurs en général importants, mais également au manque chronique de mouvement. A cela s'ajoute une nourriture inadéquate (alimentation mixée) qui aggrave encore sensiblement la paresse intestinale.

Chez beaucoup de ces personnes, on sent des boules de selles dures dans l'intestin. En général, les proches recourent à des médicaments, des purges, des lavements ou des rinçages. Il faut souvent vider le rectum à la main. Pour beaucoup de personnes polyhandicapées, ce processus est une torture qu'elles évitent le plus longtemps possible. Cela provoque aussi parfois des comportements qui aggravent globalement leur situation.

L'utilisation régulière de médicaments compromet à long terme l'activité autonome des intestins. Il convient donc également d'améliorer l'état général et d'apporter un soulagement avec un minimum d'effets secondaires négatifs. Comme mentionné plus haut, l'alimentation joue un rôle essentiel. Les purées et tous les aliments pour enfants que l'on donne souvent ne contiennent évidemment pas assez de fibres pour stimuler l'activité intestinale. Cependant, beaucoup d'enfants refusent les aliments riches en fibres. Quelques aliments riches en fibres, par ailleurs, ne conviennent pas, comme par exemple certaines légumineuses ou espèces de choux, qui peuvent provoquer des gaz insupportables.

On voit aussi que l'enfant plus grand a des habitudes alimentaires tellement marquées qu'il n'accepte plus qu'on ajoute soudain, par exemple, des graines de lin. Il faut donc assez vite habituer l'enfant à une nourriture riche en fibres. Il ne faut en aucun cas changer radicalement d'alimentation car le système digestif a besoin de temps pour s'adapter aux nouvelles conditions. Par ailleurs, cela peut provoquer des gaz insupportables et très douloureux. Il est alors très important de s'entendre avec la personne de référence de la personne polyhandicapée sur la conduite à adopter. Un massage qui soutient ou stimule les contractions intestinales peut soulager. Au chapitre 6, on présente le shantala, un massage du bébé à l'indienne qui englobe aussi la région du bas-ventre. Des mouvements en cercles des mains appuyées fermement sur le ventre de l'enfant peuvent aussi avoir une action décontractante et activante. Un massage spécifique du colon est préconisé en cas de selles très dures.

Le fait de replier les jambes sur le corps avec une flexion des genoux et des hanches facilite souvent l'élimination. Cependant, cela n'est recommandé que si les articulations le supportent sans douleur. La pression est ainsi plus efficace et la défécation se fait mieux. Grâce à cette position ainsi qu'à une relation de communication, l'enfant est sensibilisé au processus de défécation et il peut probablement mieux intégrer la perception. C'est seulement une fois ces conditions remplies que l'on peut envisager une «formation» à une élimination volontaire.

Le problème général de l'élimination n'est pas un sujet de discussion, ni sur le plan individuel, ni sur le plan social. Il s'agit en fait d'un processus gardé caché, qu'on n'expose pas en public. Un tel processus «à deux» n'est toléré qu'avec un tout petit enfant. Ici cependant, les parents, respectivement le personnel soignant, doivent beaucoup s'occuper de l'élimination chez les personnes polyhandicapées. Ceci est contraire aux attentes et aux

comportements habituels, et provoque du stress. Le processus lui-même ainsi que les odeurs sont très désagréables. On essaie de liquider cette «tâche» aussi vite que possible afin de pouvoir s'occuper d'autre chose. Il y a vite du dégoût et presque toujours une sensation désagréable. Pour la personne polyhandicapée, cela signifie que le climat ainsi créé contrarie sa perception, son apprentissage et sa détente. Il est difficile de concilier la nécessité et le respect.

Il est important et utile d'aborder le thème des tensions en relation avec un cas particulier, de discuter clairement et ouvertement en groupe de ses sentiments et de ne pas se comporter en héros. Ensuite, après une réflexion commune approfondie, il faut établir un programme éducatif pour chaque personne polyhandicapée afin qu'on puisse se concentrer sur le développement de ses potentialités. Il est important que l'élimination de l'urine et des selles devienne une «compétence» du groupe éducatif et pas seulement un processus nécessaire et désagréable en cours de journée. L'expérience montre que même les tâches désagréables deviennent plus supportables si elles sont discutées et planifiées par le groupe. Ainsi, d'un «sale boulot», elles deviennent une tâche avec un but précis. On devrait profiter de cet avantage du travail de groupe car sans cette aide, changer les couches et nettoyer reste indubitablement très désagréable pour les personnes qui sont en permanence en relation avec des adultes polyhandicapés.

Toilette et bain

Pour beaucoup d'enfants polyhandicapés, la toilette quotidienne est un processus auquel ils aimeraient échapper par tous les moyens possibles. Sur ce plan-là, ils ne se distinguent guère des enfants en bonne santé d'un certain âge. L'eau, le fait d'être frotté est vécu comme une action incompréhensible et effrayante. Il n'est donc pas surprenant que pour beaucoup de parents, la toilette et de surcroît le bain nécessitent des efforts particuliers. Il en va de même pour les enfants polyhandicapés pris en charge dans les institutions.

Observant en particulier comment les enfants sont lavés, nous avons constaté que cela se passe de manière souvent énergique dans le but d'enlever la saleté, mais que cela produit, chez la personne concernée, un enchaînement rapide d'impressions désagréables. La lavette mouillée est appliquée soudainement sur le visage, sans avertissement. Des parties plus ou moins sensibles sont touchées à bref intervalle par des mouvements circulaires qui ne respectent pas du tout la perception du visage propre. On ne vérifie guère si la température est convenable pour l'enfant et le contact avec la lavette est interrompu aussi rapidement qu'il n'a commencé. Un autre contact vient froter le visage et disparaît à nouveau. Nous supposons donc que, pour des enfants lourdement handicapés, cela représente une «attaque surprise» à laquelle on ne

peut effectivement répondre qu'en se débattant et en criant. Cela est encore plus évident lors du lavage des cheveux et du bain. Les différentes étapes se suivent beaucoup trop rapidement et ne laissent pas le temps à l'enfant de s'adapter à la nouvelle situation. En général, l'activité de l'adulte devient fiévreuse, car on espère pouvoir abréger les pleurs de l'enfant en allant plus vite. Avec le temps, on tombe dans un cercle vicieux qui devient effectivement une charge pour les deux partenaires.

L'enfant en bonne santé apprend très tôt (au cours de sa première année) qu'on peut aussi jouer dans l'eau. Il est tenu dans une position agréable dans sa petite baignoire et il commence à gigoter, à barboter, et fait des expériences avec l'eau: il la voit, l'entend et la goûte. Plusieurs auteurs pensent même que ce milieu sécurisant lui rappelle l'époque prénatale. Nous savons que les enfants se laissent laver d'autant plus volontiers qu'ils ont encore du temps pour jouer dans l'eau. Quand le jeu est raccourci faute de temps, les choses risquent de se compliquer. Les enfants se mettent plus vite à crier et à se débattre. Les enfants polyhandicapés ont rarement l'occasion de jouer aussi activement lors d'une toilette. La grande baignoire n'est pas adaptée. Il est objectivement difficile de tenir l'enfant de manière à ce qu'il se sente vraiment en sécurité.

Sur la base de nos expériences, nous pouvons formuler quelques recommandations valables même avec des installations sanitaires normales:

- Les actes nécessaires devraient toujours se dérouler si possible de la même manière. On devrait utiliser un gant de toilette, afin que l'enfant puisse toujours sentir à travers le tissu la main familière qui lui lave les mains, le visage et le corps. Ainsi, si possible, ne jamais utiliser de lavette roulée en boule qui ne permet le contact qu'avec le tissu. Il manque le contact sécurisant.

- On ouvre le robinet pour laisser couler l'eau et on le fait remarquer à l'enfant. On pousse la chaise roulante jusqu'au lavabo et on met une main de l'enfant sous l'eau. L'enfant doit sentir l'eau. C'est alors seulement que l'on mouille la lavette et que l'on explique à l'enfant: maintenant, nous lavons ton visage. Il est peut-être plus facile de commencer par le front. Il est moins sensible et, par un mouvement sur les tempes et les joues, on peut arriver jusqu'à la bouche qui est souvent très sensible. On ne devrait pas non plus commencer par les yeux qui sont aussi très sensibles au toucher. Il vaut mieux faire de grands mouvements réguliers et lents, plutôt que des mouvements vigoureux et rapides. Il est aussi préférable que les enfants qui peuvent se tenir debout soient assis devant le lavabo, afin qu'ils puissent se concentrer sur la toilette et ne pas avoir peur de tomber ou de se faire mal.

- Le lavage des mains devrait se faire ensemble. L'adulte se tient derrière l'enfant. Il lui tient les mains depuis derrière et les croise avec les siennes par des mouvements fermes, avec beaucoup de mousse et de savon, afin qu'il se produise une sensation très forte de contact. Le rinçage ne doit pas être trop rapide non plus. Il faut vraiment laisser couler l'eau sur les mains et entre les

doigts, afin de faire prendre conscience à l'enfant du processus et de le lui faire intégrer. Le séchage doit également se faire à travers un contact clair et des mouvements lents, tant pour le visage que pour les mains. Tout se passe mieux si l'adulte se tient derrière l'enfant plutôt qu'en face de lui. Nous sentons ainsi mieux comment nous pouvons transmettre les mouvements à l'enfant. Il est aussi démontré que la position face à face exige trop, paraît menaçante et augmente le stress lors du lavage. Nous constatons ici aussi que, dès le moment où ce «combat» quotidien à propos de l'eau se transforme en une activité commune dans et avec l'eau, des possibilités d'apprentissage apparaissent; avec le temps, cela facilite les choses pour l'enfant et pour l'adulte.

- Le bain. Du point de vue hygiénique mais aussi sensoriel, il est souhaitable qu'il se répète souvent. Dans la baignoire, les personnes polyhandicapées peuvent sentir l'eau, la mousse, la lavette et l'éponge sur tout le corps. Beaucoup d'enfants polyhandicapés aiment le bain, alors que d'autres ont le même comportement que pendant la toilette. Le plus gros problème est généralement la gravité du handicap qui empêche d'être assis librement dans la baignoire. Cela rend le bain dans la baignoire très pénible pour les personnes qui donnent les soins, en général la mère. On se met à genoux devant la baignoire, on essaie de tenir l'enfant d'un bras et de le laver de l'autre. C'est une position particulièrement peu physiologique qui provoque rapidement des tensions dans la colonne vertébrale et les épaules. A la longue, ces parties du corps des parents sont surchargées; elles mériteraient un traitement curatif dès le début.

Beaucoup de parents et d'institutions souhaiteraient avoir une baignoire à hauteur réglable. La baignoire, en tant que place de travail, pourrait ainsi être adaptée à la taille de chaque adulte. Ce dernier pourrait se tenir debout devant la baignoire dans une position confortable et investir au mieux ses forces. Hélas, ces appareils, bien que très désirés, sont très chers. Dans une institution qui accueille plusieurs personnes polyhandicapées, cet investissement est indispensable. Là, on devrait absolument s'intéresser à l'achat de telles baignoires, dans un but d'hygiène, de stimulation des personnes polyhandicapées, mais aussi pour l'amélioration des conditions de travail.

Beaucoup de parents font de bonnes expériences avec certains appareils. La surface sur laquelle la personne est étendue peut monter par pression hydraulique jusqu'à la hauteur du bord de la baignoire. De cette manière, on peut déshabiller la personne polyhandicapée au-dessus de la baignoire. On n'a plus besoin de la soulever et on peut la laisser glisser lentement dans l'eau chaude préparée à l'avance ou qu'on laisse couler. Ces appareils sont d'un prix abordable et facilitent considérablement les soins. Le problème souvent rencontré est celui de l'exiguïté des salles de bain où on ne peut plus passer avec des chaises roulantes. L'installation d'un élévateur se heurte aussi souvent à l'exiguïté d'une salle de bain normale. Cet élévateur pourrait pourtant, à long

terme, soulager la mère. Une baignoire un peu surélevée, sans socle, permettrait de glisser les pieds d'un élévateur dessous. Cette baignoire surélevée reste utilisable par toute la famille. Il faudrait absolument disposer d'une surface plane à proximité de la baignoire afin de pouvoir sécher, enduire de crème et rhabiller la personne polyhandicapée. Les ustensiles indispensables devraient être à portée de main à l'instar des commodes pour les soins des bébés. Cependant, il faut prévoir l'adaptation des dimensions.

Il est important de renseigner les parents, de bonne heure et dans le détail, sur les possibilités et la nécessité d'aménager l'espace. Il est insensé de laisser les mères se jeter «héroïquement» dans ces activités quotidiennes et gaspiller ainsi une grande quantité de force personnelle uniquement parce que l'aménagement n'est pas adéquat. Les soins quotidiens deviennent alors pénibles et provoquent des tensions à tous points de vue. Le confort de la mère est indispensable pour alléger autant que possible ces tâches – elles restent de toute manière bien assez lourdes.

Après ces réflexions plutôt techniques, on devrait mentionner le fait que le bain et le séchage, l'utilisation du sèche-cheveux et de la crème constituent des occasions essentielles pour le vécu corporel primaire et une communication tactile intense. Des éléments importants de la stimulation basale (voir chap. 6) s'inscrivent dans ce contexte. La proximité corporelle, la participation de tout le corps, la possibilité de sentir son corps, le fait de le toucher avec différentes matières, d'être manipulé, sont des éléments majeurs de la stimulation basale. Chez le nourrisson et le jeune enfant en bonne santé, cette stimulation se produit surtout pendant et après le bain. Il est recommandé d'intégrer ces formes de stimulation de manière intensive et réfléchie. Ceci est valable aussi bien pour le jeune enfant polyhandicapé que pour l'adulte gravement handicapé. Il est inutile d'expliquer ici les différentes manières de procéder car elles seront présentées plus loin.

Habillage – déshabillage

Pour beaucoup de personnes polyhandicapées, le changement de vêtements constitue une opération pénible. Pour les soignants aussi. La motricité réduite rend souvent difficile le passage de la tête et des bras. A cela s'ajoutent l'hypertonie et les spasmes. Etant donné qu'il faut souvent déshabiller la personne polyhandicapée en position couchée, on provoque fréquemment des extensions et il est alors difficile de fléchir les bras et les jambes. Une bonne manipulation est donc très utile mais doit être imaginée pour chacun séparément. Il s'ensuit qu'on ne peut donner ici que des indications d'ordre général.

Tout comme la toilette, l'habillage et le déshabillage procurent une série de sensations diverses et de changements au niveau de la peau. Ceci peut être

perçu de manière agréable ou très désagréable. La personne polyhandicapée qui n'est pas capable d'évaluer globalement ce qui se passe est troublée et dérangée; elle fait de l'opposition. Le tonus musculaire augmente, la personne risque de commencer à crier ou à geindre. La tension générale augmente et toute l'opération devient plus difficile. Il est donc recommandé, lorsqu'on l'habille, de laisser l'enfant toucher et sentir l'étoffe avec ses mains, puis de commencer lentement à enfiler les vêtements avec un contact des mains adéquat. On constatera bientôt s'il est préférable de commencer par les chaussettes et le pantalon ou au contraire par les sous-vêtements, la chemise ou le pull. Cela dépend de la partie du corps de l'enfant qui est la plus sensible. Lors de l'habillage, il serait judicieux de nommer simplement et toujours de la même manière les différents vêtements, ainsi que les parties du corps dont on s'occupe. Il est utile de toucher clairement avec la main la partie du corps qu'on est en train d'habiller, avant d'enfiler le vêtement. Cela ne doit pas être un frôlement, mais un vrai contact. Lors de l'habillage, chaque articulation, dans la mesure du possible, devrait bouger: les pieds, les genoux, les hanches, la colonne vertébrale, mais également les épaules, les coudes, les poignets et la nuque. Une vraie détente peut alors se produire. Il n'est pas judicieux d'habiller quelqu'un en position totalement couchée. Le tonus musculaire augmente en général passablement et l'enfant ne peut ainsi guère vivre la sensation corporelle de l'habillement. Un support placé sous la tête qui provoque un fléchissement peut aider l'enfant à surmonter ou à éviter une extension généralisée.

On observe fréquemment que la tête part en arrière quand on a enfilé le pullover. Cela provoque alors souvent le réflexe de Moro, c'est-à-dire l'extension et l'écartement des deux bras. Il est difficile d'enfiler les manches du vêtement dans ces conditions. Là aussi, le principe de base consistant à procéder de manière calme et sécurisante rend la tâche plus aisée pour les deux partenaires.

Un fondement sécurisant et stable représente une condition importante pour le bon déroulement des soins. Cela est également valable pour le déshabillage. Il est souvent désagréable pour l'enfant qu'on lui passe quelque chose par-dessus la tête «à rebrousse-pois». Tant pour l'habillage que pour le déshabillage, il est bon d'habituer l'enfant par une communication ludique (par exemple «coucou») au fait que sa tête est enfermée un petit moment. On devrait toucher à nouveau la tête de l'enfant, à droite et à gauche, de manière précise et calme, afin de le sécuriser et de lui procurer de la stabilité. Ensuite, il faut rouler le vêtement jusqu'aux yeux afin que le nez et la bouche émergent. Quand l'enfant ne peut rien voir, on peut provoquer l'effet «aha», en soufflant légèrement ou en frôlant l'enfant nez contre nez. Cela lui confirme que «me voilà de nouveau». Les variantes pour les adultes doivent prendre en compte le respect nécessaire à leur situation.

Quand on se représente le processus quotidien d'habillage et de

déshabillage, qu'on considère la nécessité et qu'on planifie les possibilités, on constate que ce n'est pas une chose secondaire. Ce ne sont pas uniquement des «activités» de soins, mais aussi des activités intégrées qui demandent toute l'attention de l'enfant et de l'adulte. Au fond, elles ne se distinguent pas par leur importance des activités de stimulation programmée, si elles sont menées consciencieusement. Ce serait une illusion de penser que chaque habillage ou déshabillage, dans chaque situation, est accompagné de ce désir de stimulation. Cela n'est possible ni à la maison, ni en institution. Les langes sales, un pantalon souillé nécessitent en règle générale une intervention rapide, qui ne peut pas toujours tenir compte de «considérations pédagogiques». Cela ne va certainement pas causer un tort durable à l'enfant mais cela ne devrait pas devenir une routine non plus.

Nous aimerions plutôt encourager les professionnels à s'occuper toujours de ces activités quotidiennes banales avec attention et compétence; ils pourront ainsi relever des possibilités de communication et de stimulation. Cela est particulièrement important lorsque, par moments, on a le sentiment de ne rien pouvoir faire d'autre que de donner à manger et de changer les couches, des moments que connaissent tous ceux qui ont travaillé avec des personnes polyhandicapées.

Changement de position et mouvement

Nous partons du principe que beaucoup de personnes pour lesquelles nous travaillons ne sont pas à même de choisir leur position ou d'en changer. Elles dépendent complètement de l'aide de tiers. Comme nous l'avons démontré dans les chapitres précédents, ces personnes manquent donc d'expériences corporelles et de changement. Il est par conséquent important de ne pas limiter les changements de position à ceux qui sont nécessaires pour assurer l'hygiène corporelle et les soins quotidiens. Il faudrait offrir en plus une multitude de positions différentes (voir chap. 4.5). C'est par le mouvement que nous découvrons notre propre corps, que nous nous découvrons nous-mêmes. Des mouvements réalisés par l'intermédiaire d'une tierce personne peuvent être, dans une certaine mesure, une alternative.

Dans ce domaine aussi, des consignes générales peuvent être valables; elles doivent néanmoins être adaptées à chaque situation particulière. L'intervenant devrait savoir bien utiliser sa force musculaire. Par exemple, il ne faut pas tirer une personne par les mains, si elle ne peut s'aider activement. Il n'est pas économique de vouloir bouger une personne par les pieds. Comme le tronc est le centre de gravité naturel de la personne, c'est sur lui qu'on devrait concentrer les forces.

On oublie souvent que les mouvements de rotation sont plus faciles que les mouvements qu'on fait contre la pesanteur (soulever, tirer). Les principes de la

kinesthésie se sont avérés très utiles dans les professions de soins, et leurs éléments de base peuvent être introduits de façon sensée et économique.

Il faut toujours préférer la flexion à l'extension. Ainsi, avant d'asseoir une personne couchée, il faut d'abord la mettre sur le côté, fléchir ses jambes et ensuite la soulever par les épaules, pour l'amener à la position assise. A partir de cette position, on peut soit soulever la personne pour la porter, soit la mettre debout, si c'est possible.

Il est primordial que, durant toute cette manipulation, la personne handicapée puisse, autant que possible, avoir conscience de ces mouvements, de ces changements de position, de ces transferts dans l'espace. Pour cela, il faut trouver des positions intermédiaires stables et marquer des temps d'arrêt pour permettre à la personne de s'orienter. Un changement de position trop brusque peut provoquer un sentiment désagréable et désécurisant, non seulement au niveau vestibulaire, mais aussi au niveau de l'expérience corporelle.

Nous pouvons également renforcer l'information sur ces changements de position en poussant le corps dans le sens de la pesanteur: en position couchée sur le côté, par pression sur l'épaule et la hanche, en position assise, par pression sur les épaules, et en position debout, en appuyant sur le corps vers le bas (les mains sur le bassin). Une plus grande conscience de la résistance du tapis ou du plancher favorise une position plus stable, ainsi qu'une amélioration du tonus musculaire. Rappelons ici l'importance, dans le développement humain, de pouvoir se dresser malgré la pesanteur. Cela devrait aussi être possible, du moins en partie, pour les personnes polyhandicapées. Pour les applications pratiques spécifiques, nous renvoyons le lecteur au chapitre 4.5.

Une mobilisation intensive est aussi possible au lit. Comme nous le démontrerons plus loin, des mouvements aussi concentrés peuvent être chargés de communication. Ils créent une relation, sans exiger trop de force musculaire. Cependant, ils nécessitent beaucoup de concentration, de calme et de temps.

En effet, peu de choses sont réalisables avec les personnes polyhandicapées, si on manque de calme et de temps. Ceci vaut autant pour la maison que pour l'institution. Dans les deux cas, si les personnes chargées de ce travail sont surchargées, le travail ne va pas seulement en souffrir, mais il deviendra même impossible. Donnés de la manière décrite plus haut, les soins-stimulation offrent un large éventail d'approche, d'aide et d'apprentissage. Nous avons aussi vu ce que ce travail exige des parents, des proches ou des soignants. Les soins routiniers, machinaux sont impossibles. Même la plus petite manipulation a besoin d'être planifiée et réfléchie. Ceci enrichit le travail, mais le rend aussi psychiquement plus difficile. Une personne isolée (à domicile ou en institution) pourra être, à la longue, surchargée par cette tâche. Un échange d'idées entre soignants et parents ou

soignants entre eux doit pouvoir avoir lieu. Cet échange doit porter non seulement sur les informations pratiques, mais également sur le vécu et les sentiments éprouvés lors de l'intervention.

4.2 Soins spécifiques

Quelques questions particulièrement importantes se posent, en plus des soins courants et des soins de nursing-stimulation. Les personnes polyhandicapées sont limitées de diverses manières dans leur bien-être, leur santé et leur espérance de vie. C'est pourquoi il est important de veiller sans relâche aux soins spécifiques avec du personnel qualifié pour améliorer la situation générale.

Les développements suivants n'ont pas la prétention d'être complets et ne peuvent en aucun cas remplacer les connaissances et les savoir-faire médicaux. Ils ont trait à des domaines de soins très fréquents, souvent exécutés par du personnel pédagogique. *Bienstein et Zegelin (1995)*, *Nydhahl et Bartosek (1997)* ainsi que *Fröhlich, Bienstein et Haupt (1997)* en ont réunis ces dernières années des aspects importants.

Déshydratation sévère

Il s'agit d'une déshydratation corporelle liée à des pertes liquidiennes importantes ou à des apports insuffisants. Une des conséquences en est la perte de sels minéraux.

Les causes de la déshydratation sont les vomissements, les diarrhées, les repas hyposodés, très fréquemment les apports liquidiens insuffisants.

Les conséquences de ce manque liquidien sont des refus d'alimentation, souvent des comportements inhabituels inexplicables, quelquefois même du délire et des hallucinations. Ces perturbations massives des perceptions sont souvent très difficiles à évaluer chez les personnes très déficientes.

Des perturbations métaboliques peuvent apparaître en cas de carence de longue durée. Ceci est particulièrement dangereux pour les sujets qui prennent régulièrement des médicaments. Le cas échéant il y a surdosage de substance active, nuisible à la bonne santé.

L'apport suffisant de liquides est la mesure préventive la plus importante. Lors de l'apparition de symptômes aigus il convient de veiller à un apport supplémentaire de sels minéraux. Des jus de fruits avec de l'eau minérale (sans gaz carbonique) de même que des soupes modérément salées s'avèrent très utiles. Dans les situations particulièrement critiques l'apport liquidien peut se faire par des perfusions, seule aide réellement efficace. Afin d'éviter de telles situations l'on devrait noter régulièrement quelles sont les quantités de liquides

absorbées par le sujet. Des gelées et des épaississants permettent à des personnes concernées par des difficultés de déglutition de rendre les liquides plus consistants (voir également plus loin au chapitre boissons et repas).

Escarres de décubitus

Il s'agit d'une mortification de la peau liée à une pression exagérée lors de décubitus prolongé.

La pression crée des déficits de circulation sanguine locale et entraîne des plaies qui guérissent mal et très lentement. Un mauvais état cutané lié à une déshydratation décrite plus haut, à des erreurs alimentaires ou des erreurs de soins, en particulier des positionnements inadéquats, peut entraîner des escarres. L'absence de mobilisation et de changement de position en est l'une des causes les plus fréquentes. Les endroits les plus exposés du corps sont: en position dorsale la partie postérieure de la tête, la 7ème vertèbre cervicale, les omoplates, les coudes, la région sacrée ainsi que la région talonnière. En position latérale, ce sont la tempe, l'oreille, l'épaule, le coude, le bassin, les régions osseuses du bassin et les faces internes et externes du genou ainsi que les chevilles qui sont exposés. De même peuvent être touchées les régions malléolaires, en tout ou partie, avec leurs muscles et leurs parties graisseuses. La prévention sans appel et décisive est le changement de position régulier, c'est-à-dire le changement des appuis. Nous devons être conscients que l'appui constant crée un manque d'oxygénation des tissus qui ne peuvent se régénérer, car ils ne peuvent «respirer». Même de petites variations de la position peuvent s'avérer prophylactiques. Il n'est pas nécessaire, selon les cas, de changer totalement la position.

La plupart des moyens thérapeutiques utilisés dans le passé se sont révélés peu efficaces; à l'heure actuelle on a tendance, en cas d'escarre constituée, à procéder à des nettoyages en milieu spécialisé, à utiliser des crèmes à base d'enzymes, des pansements hydroactifs (*Bienstein; Neander 1997*).

En terme de prophylaxie, le décubitus permanent sur du « moelleux » est à proscrire car une installation molle produit rapidement des effets de désorientation corporelle. Par contre des coussins en gel spécial sont tout à fait adéquats périodiquement en fauteuil roulant et ne produisent pas ces effets secondaires redoutés.

Caries, parodontose, candidose et parotidite

Ce sont des affections de la cavité buccale que l'on rencontre fréquemment chez les personnes polyhandicapées. Elles sont dues à une altération de la composition salivaire, liée à une alimentation inadéquate et en règle générale

monotone. A ceci s'ajoute l'impact des médicaments, de changements de la flore microbienne de la bouche par suite de l'hyposalivation accompagnée d'un dessèchement des muqueuses. De plus, il y a une mise en charge mécanique insuffisante et des irritations par suite des troubles de la mastication ou d'une nécessaire alimentation par sonde.

Les conséquences sont la prolifération de bactéries et de champignons qui peuvent provoquer des inflammations de la cavité buccale. La cavité buccale se dessèche et devient encore plus sensible. Les bactéries peuvent atteindre les glandes parotides et causer des inflammations douloureuses. La détérioration des muqueuses peut devenir chronique.

Les affections dentaires sont douloureuses et sont la cause d'un état dentaire défectueux. Il n'est pas rare que surviennent des pertes de dents.

La prophylaxie consiste en soins réguliers de la bouche et des dents qu'il est judicieux d'exécuter avec de l'eau minérale ou de la tisane à la camomille. Les désinfectants buccaux nécessitent une prescription médicale et leur usage est limité à des inflammations ou d'autres états bien définis.

Une désinfection préventive n'a pas lieu d'être. Une mesure prophylactique importante consiste à présenter une alimentation qui stimule la mastication (voire avec des petits « sacs à mâcher »), afin de tendre vers une normalisation de la situation de la cavité buccale.

Des préparations à base de glycérine dans la bouche ou sur les lèvres augmentent, comme chacun le sait, la sécheresse; de plus les graisses peuvent être aspirées.

Il convient d'avoir une grande réserve par rapport à l'utilisation de ces produits semi-cosmétiques.

Constipation

Une constipation chronique accompagne souvent les déficiences graves. Elle est due au manque de mouvement, à la spasticité permanente et à nouveau à des questions d'alimentation, en particulier au manque d'apport liquidien.

L'usage répété et prolongé de laxatifs est cause de l'accentuation de la symptomatologie. La constipation s'accompagne toujours de douleurs, de malaises et de réduction de l'activité. Au pire une occlusion s'installe, ce qui est un réel danger.

Une mobilisation générale régulière, en particulier lors des soins quotidiens et des positionnements peut avoir un effet favorable sur l'activité intestinale. Les mouvements en spirale entre le bassin et le thorax sont particulièrement stimulants. Des massages ciblés du colon peuvent également aider à la digestion, de même que des bains chauds ou des bains avec mobilisations.

Des repas fractionnés, accompagnés d'une réduction des grands repas, sont d'un grand secours pour l'activité intestinale. L'alimentation riche en fibres

n'est pas sans poser problème chez les personnes gravement handicapées. En particulier, l'introduction subite de tels éléments peut mener à des flatulences très désagréables voire douloureuses.

Des laxatifs de lest (mucilages) ou osmotiques ne peuvent être administrés qu'avec beaucoup de liquides.

Cystite et pyélonéphrites

Ce sont des maladies que l'on rencontre souvent chez notre type de personnes. Les causes sont une hygiène insuffisante, particulièrement lors de manipulations du système urogénital. Les personnes grabataires et incontinentes, surtout celles qui portent une sonde, sont particulièrement exposées. L'infection des voies urinaires a pour conséquence une rétention urinaire. D'autres infections sévères de la vessie et des fonctions rénales peuvent survenir par une infection d'origine primaire. Dans ce cas des organes essentiels du sujet peuvent être atteints de manière durable.

Parmi les moyens prophylactiques figurent l'absorption de beaucoup de liquides. Des contrôles urinaires réguliers s'imposent pour les personnes à risques ainsi qu'un examen annuel des fonctions rénales.

Au niveau des thérapies médicales, mentionnons le «clapping» des vessies spastiques, ainsi que la pose d'un cathéter. Différents systèmes récents de cathéters (cathéter sus-pubien) permettent des soins meilleurs et plus hygiéniques que les cathéters qui pénètrent par l'urètre.

Infections des voies respiratoires, pneumopathies

Comme nous l'avons déjà dit plusieurs fois, il s'agit là du genre de maladie auquel les personnes polyhandicapées sont particulièrement exposées. Ces maladies, dans l'ensemble, constituent la cause de décès la plus fréquente chez les personnes polyhandicapées. C'est pourquoi la prévention est importante.

Le manque de mouvement est également à l'origine de ces infections. La «respiration alitée» n'oxygène pas assez les poumons. La respiration superficielle favorise l'entrée d'agents irritants dans le système bronchique.

Les suites directes de cette respiration réduite sont une oxygénation insuffisante et un manque de respiration profonde, c'est-à-dire une diminution de la capacité vitale. Souvent, il n'y a pas de toux, mais un reflux des sécrétions dans les poumons. Cela peut provoquer une pneumonie.

La prophylaxie consiste de nouveau à changer régulièrement de position et à renouveler l'air ambiant. Il faut alors veiller à un taux d'humidité constant et en même temps à ne pas refroidir à l'excès. Un positionnement approprié peut permettre l'évacuation des sécrétions, de même que l'on peut entraîner la

personne à tousser et à se moucher. La position favorable à l'écoulement des sécrétions doit évidemment être introduite suffisamment longtemps pour qu'elle soit efficace.

Parmi les mesures thérapeutiques spéciales, il y a le « clapping » pour éliminer les sécrétions, mais il ne doit pas être effectué par des non professionnels. Il est assez fréquent que les sécrétions refluent dans les poumons au lieu d'être évacuées. L'aspiration trachéale n'est pas sans problème à cause du risque de traumatismes. Une trop grande irritation des muqueuses peut aussi provoquer une production exagérée de sécrétions. Les mesures prophylactiques, qui se sont révélées efficaces ailleurs lors de refroidissements sont également adaptées. Un traitement plus spécifique, en cas d'inflammation des muqueuses, est l'inhalation de solutions salées. En cas d'affection chronique, divers médicaments sont disponibles; ceux-ci ne sont utilisables qu'après avis médical.

De cette énumération de maladies très fréquentes, il ressort que l'équipe de prise en charge doit comprendre du personnel infirmier. Certes, la prise en charge de personnes polyhandicapées ne consiste pas d'abord en soins, mais on ne peut pas se passer d'un appui spécialisé. Il est important d'avoir le « coup d'oeil prophylactico-diagnostique », c'est-à-dire la capacité de reconnaître à temps si l'on se trouve en face d'un état de santé précaire.

4.3 Aides au positionnement

L'être humain est aux prises avec les phénomènes de l'attraction terrestre et de la loi de la pesanteur dès sa naissance, voire déjà au stade embryonnaire. Un changement radical de position (de la position horizontale à la position verticale) se produit au cours de la première année, puisque le petit enfant passe par étapes de la position couchée à la position debout. L'orientation spatiale et le vécu de la pesanteur sont des moments fondamentaux de notre développement. Les positions couchée, assise, debout, ainsi que la marche, dans leurs diverses formes, font partie intégrante de nos capacités de mouvement et d'expression. Des situations diverses exigent des positions du corps différentes et ces différentes positions entraînent à leur tour des vécus différents.

Dans ce domaine, nettement dominé par la motricité globale, les personnes concernées de façon centrale dans nos propos sont très limitées. Beaucoup n'ont pas les moyens de s'opposer à la pesanteur en se mettant debout ou en se stabilisant. La position couchée est la seule position qui ne nécessite ni moyen auxiliaire, ni aide de tiers. De nombreuses possibilités d'activités motrices, de perception, de communication et de représentation de soi font défaut. Ci-après nous parlerons de « positionnement » lorsqu'il s'agit de trouver pour les

personnes polyhandicapées, des positions acceptables pour un certain temps. Ainsi le positionnement ne signifie pas seulement différentes manières d'être couché, mais aussi, selon les possibilités, diverses manières d'être mis en position debout.

Le positionnement change et assure la position dans l'espace. Des positions plus hautes ou plus basses, surélevées ou parfaitement stables par terre sont possibles et changent les relations spatiales. L'expérience de son propre vécu en dépend: la stabilité d'une part, la vue d'ensemble d'autre part, être grand, être petit, pouvoir s'approcher des objets ou garder ses distances. Tout cela représente diverses expériences influencées par le positionnement. Le positionnement concerne aussi une mobilité partielle, c'est-à-dire la recherche et le maintien de positions par lesquelles on peut surmonter partiellement et temporairement des troubles ou des déficiences de la motricité. Ces positions visent aussi à permettre d'associer la tête, les bras et les mains dans une activité synchronisée. Le positionnement a également comme but d'améliorer la capacité respiratoire souvent limitée des personnes polyhandicapées. La bonne ventilation pulmonaire est un facteur essentiel pour l'activité et l'éveil, mais également à long terme pour la santé, vu les infections fréquentes des voies respiratoires. Nous pouvons résumer la situation ainsi: le positionnement est la prise en charge par les soignants de toutes les activités (mouvements, postures et positions) que l'organisme accomplit normalement lui-même. Le positionnement a une signification spécifique supplémentaire par rapport au polyhandicap, car les mesures de positionnement permettent alors d'aborder trois domaines en particulier:

– Des positions de départ inhibitrices de réflexes permettent une certaine activité autonome. Elles aident les personnes à se stabiliser et à limiter les effets des schèmes moteurs pathologiques. Les schèmes d'extension pathologiques dominent le plus souvent en cas de polyhandicap. Ceci signifie que nous devons tout particulièrement faire attention à une bonne flexion, spécialement au niveau des hanches, des genoux et des articulations des membres inférieurs. En position latérale, la flexion et la stabilisation des deux membres inférieurs, par leur effet inhibiteur, ont fait leurs preuves (voir l'illustration 2).

Très souvent, la flexion d'une jambe ne suffit pas à contrôler les schèmes d'extension. En couché dorsal, une position similaire peut aussi être indiquée. Il faut cependant à nouveau assurer la flexion des hanches, des genoux et des articulations des membres inférieurs (voir l'illustration 3).

Bien sûr, ces principes de flexion doivent aussi être pris en compte, de façon impérative, dans toutes les positions assises, car les activités perceptives et ludiques ne sont possibles qu'à partir du moment où le tonus musculaire est à peu près normal. Le maintien d'une position précise ne signifie pas une restriction du libre mouvement. Au contraire, c'est plutôt cette position qui donne la liberté de bouger de façon dirigée et volontaire. Sinon, le sujet est livré à ses schèmes moteurs pathologiques.

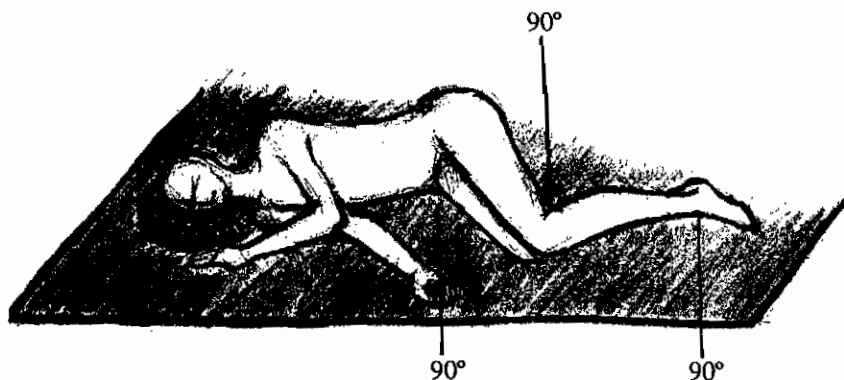


Illustration 2

Au début, il ne faut pas exécuter ces mesures trop longtemps, sans interruption et sans variation. L'individu doit d'abord s'habituer à ces nouvelles expériences corporelles. Il se peut qu'il ait le sentiment d'être étranger à lui-même. Celui qui – depuis des années – ne se connaît et ne vit qu'en état de grande tension musculaire, ne se reconnaît plus dans un état détendu. Nous

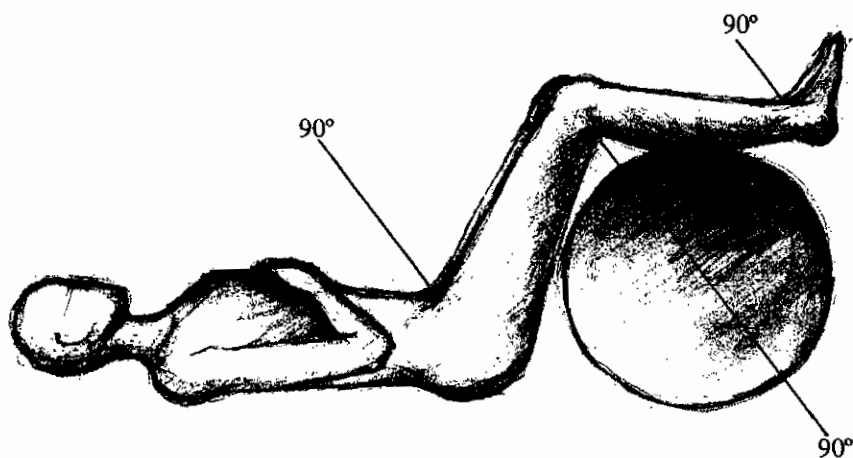


Illustration 3

voulons dire par là que la personne tombe dans un «vide proprioceptif» qui l'irrite et l'insécurise profondément. Ceci explique que beaucoup d'enfants crient et se défendent, quand on les met trop longtemps et de façon trop précise dans une position libre de réflexes. Les adultes se signalent par des attitudes

d'agitation, des sueurs froides et des malaises. Nous devons veiller à ce que soit conservée «la possibilité de se souvenir de soi», c'est-à-dire de recevoir des informations supplémentaires claires aidant à se retrouver soi-même. Ceci peut être, par exemple, un contact physique intense ou alors une pression précise sur le corps, soit par le corps du soignant, soit par de petits sacs de sable, soit par une couverture qui enveloppe fermement l'enfant. C'est surtout la pression sur tout le corps comme décrite ci-dessus qui permet le mieux d'éviter ce vide proprioceptif.

– Le positionnement a aussi pour but de prévenir des modifications du squelette. C'est un signe caractéristique des polyhandicaps, que des tensions musculaires anormales se développent asymétriquement et qu'elles provoquent avec les années des déformations importantes du squelette. Ces déformations ont des conséquences graves. Il ne s'agit pas seulement de considérations esthétiques. La motricité continue à diminuer et, surtout, des altérations au niveau de la colonne vertébrale entraînent des modifications de la cage thoracique: des gibbosités diminuent encore la capacité respiratoire. Ces altérations peuvent aussi provoquer des déplacements d'organes internes. En cas de déformations extrêmes de la colonne vertébrale, la courbe inférieure des côtes touche le bassin; les organes internes, surtout les reins, peuvent être contusionnés. Des douleurs et des dysfonctionnements s'ensuivent.

– Ces graves déformations du squelette, souvent accompagnées de contractures articulaires, rendent aussi les soins plus difficiles. La rotation autour de l'axe médian du corps devient presque impossible, ce qui entraîne une perte d'activité ainsi qu'une complication des soins. Il est donc important de prévenir de telles modifications du squelette.

De nombreuses personnes polyhandicapées prennent dès leur enfance des «habitudes de posture» qui leur sont subjectivement le moins désagréables. Elles proviennent le plus souvent d'un tonus musculaire anormal. Ces habitudes de posture favorisent la déformation du squelette. Dans ce cas, il ne s'agit pas de veiller en permanence à une position symétrique correcte. Ceci entraînerait un excès d'interventions. Mais il faut quand même prendre en considération des positions alternées et proposer des positions différentes; elles doivent être suffisamment attractives pour que l'enfant, l'adolescent et aussi l'adulte aient envie d'orienter leur corps autrement. On préférera toujours un positionnement actif ou qui encourage l'activité à un positionnement passif. Les plâtres et autres types de positionnement passifs avec système de fixation ne sont que des moyens d'aide de second rang. Il vaut mieux arriver à stimuler l'initiative propre de la personne concernée pour qu'elle puisse elle-même changer de position pendant un moment, même s'il est court au début. Néanmoins, comme on le verra plus loin, les aides passives ont aussi leur importance.

– Les échanges avec les professionnels permettent de constater que des détériorations dramatiques de posture et donc du squelette se produisent

surtout lors de la puberté. On ne peut manifestement pas éviter ou arrêter totalement ces altérations, même par une gymnastique médicale intensive. Cependant, en comparaison de personnes qui n'ont pas bénéficié de mesures préventives, on voit que, chez ces dernières, les détériorations sont bien plus graves et que les déformations ont pris des dimensions parfois quasi inimaginables. Nous trouvons malheureusement encore de telles personnes dans de grandes institutions orientées essentiellement vers les soins.

– L'aide au positionnement constitue également une prophylaxie importante des escarres. L'état musculaire et le manque de mobilité en interaction avec une irrigation sanguine réduite exposent les tissus des personnes polyhandicapées à un risque de formation d'un décubitus. On peut assez bien prévenir ces escarres par une modification fréquente du positionnement, c'est-à-dire par une modification des points d'appui du corps. Il est clair qu'on ne peut pas se contenter d'un positionnement correct monotone, mais qu'on doit s'efforcer de trouver des positionnements corrects variés.

À côté des principes de base cités ci-dessus, on peut énumérer encore d'autres exigences pour un bon positionnement des personnes polyhandicapées. Elles sont particulièrement importantes quand il s'agit de choisir concrètement certaines aides pour le positionnement.

– La position doit être stable. Ceci signifie que le support doit être solide et ne pas vaciller, pour que l'utilisateur ait un sentiment de sécurité.

– La posture devrait être telle qu'une activité physique soit stimulée au maximum, c'est-à-dire que l'utilisateur puisse effectivement utiliser ses capacités, mais qu'il ne doive en aucun cas être surmené, parce qu'on lui demande trop d'efforts pour se tenir.

– Un positionnement n'est bon que s'il permet à des activités (perception active, communication, jeu, exploration, etc.) de se développer. Des positionnements, qui n'ont pour seuls effets que la mise en position et l'immobilisation, isolent. Le moindre effort, c'est-à-dire le plus grand confort possible, est un autre principe pour un bon positionnement. Si l'utilisateur doit faire des efforts pour se maintenir dans le positionnement obtenu, il ne peut plus s'adonner à des activités spécifiques.

L'aide au positionnement et la stabilisation du corps peuvent se faire selon une approche pédago-thérapeutique seulement si elles sont, pour un temps donné, un but d'activité. Or, ce qui importe ici, ce n'est pas le positionnement lui-même, mais une activation spécifique de la mobilité et de la posture. On ne peut pas toujours inhiber les réflexes chez la personne polyhandicapée, mais une diminution des schèmes moteurs pathologiques est essentielle à un bon positionnement, respectivement à une aide au positionnement. Un positionnement avec des schèmes pathologiques n'est pas judicieux, surtout lorsque ces derniers touchent tout le corps.

– L'absence de douleurs est un autre critère important. En cas de douleurs dues, par exemple, à des contractions étendues, à des escarres, à une fixation

trop ferme ou autre, le tonus musculaire augmente immédiatement. La personne se concentre entièrement sur sa douleur et sur les possibilités de l'éviter. Les activités régressent. On ne peut plus alors profiter d'une bonne posture.

– La symétrie est une autre caractéristique essentielle d'un bon positionnement. Ne tenir compte que d'un côté du corps est néfaste à long terme. L'axe médian du corps devrait pouvoir être vécu de façon consciente. La partie gauche et la partie droite devraient au moins pouvoir être actives en alternance. Ce n'est qu'ainsi qu'un schéma corporel significatif peut se développer et être utilisé.

Enfin, un bon positionnement devrait aussi signifier une possibilité de repos. Quand la personne se fatigue, elle doit pouvoir se tenir de manière assez stable, confortable et sûre, dans une phase détendue et moins active, dans son positionnement.

Les aides au positionnement ne doivent pas être toutes conçues spécifiquement comme aide au positionnement de repos. Cependant, elles ne doivent pas devenir dangereuses ou douloureuses, lorsque la posture active se relâche. Ci-après, nous présentons quelques aides au positionnement qui ont fait leurs preuves lors du travail avec des personnes polyhandicapées. Ce sont des moyens auxiliaires qui, pour la plupart, sont de construction artisanale et qui présentent par conséquent beaucoup de manques et de défauts. Ces aides ont été en partie intégrées à l'offre d'entreprises d'articles orthopédiques.

Le positionnement ne peut être que limité dans le temps, sinon il engendre une nouvelle monotonie dans les perceptions. Nous nous vivons dans le mouvement; il faut par conséquent que les aides au positionnement permettent le mouvement. Un positionnement qui deviendrait «position» ne permettrait pas d'activité propre.

Le principe de l'équipe de Landstuhl et le nôtre a toujours été de ne pas viser une production particulière de moyens auxiliaires. Leur commercialisation aurait signifié une perte importante de liberté pédagogique et thérapeutique. C'est pourquoi nous ne citons aucun nom de firme ou de marque. Il appartient au professionnel d'examiner personnellement et de façon critique l'offre de matériel, et de conseiller l'utilisateur, respectivement sa famille, de façon tout aussi critique.

Fauteuils roulants

Ces dernières années, on constate une nette ouverture en ce qui concerne la fabrication de fauteuils roulants sur mesures pour personnes polyhandicapées. Les possibilités techniques de produire des mousses dures et molles offrent une bonne base. Les systèmes mécaniques se sont également améliorés. Ainsi, du point de vue technique, on trouve en principe actuellement de bons fauteuils

roulants pour les personnes polyhandicapées. C'est moins le fauteuil roulant proprement dit, c'est-à-dire le châssis, qui joue un rôle, que la coque qui est en contact direct avec le corps de l'utilisateur.

L'adaptation individuelle de ces fauteuils roulants et des coques de siège dépend essentiellement de l'habileté manuelle et de la capacité d'adaptation du technicien orthopédiste. Pour réaliser la meilleure solution, il faut combiner des connaissances en physiologie, la maîtrise du matériel et les besoins de l'utilisateur. La pratique montre que c'est possible. Cependant, les entreprises ne sont pas toutes à même de construire des coques aussi bien adaptées. Les adaptations sont trop souvent superficielles; elles révèlent vite leurs faiblesses. Il est recommandé de s'adresser à des associations d'entraide ou de parents locales ou régionales pour savoir quelles sont les entreprises qui ont déjà de l'expérience dans la fabrication de coques pour personnes polyhandicapées.

Le modelage des coques doit être individuel afin d'assurer un bon appui de tout le corps. La marge latérale ne devrait pas être trop grande, afin d'éviter la formation de scoliose par les postures habituelles. Une adaptation absolument ajustée se justifie moins pour l'enfant et l'adolescent, car le fauteuil roulant devient vite trop petit en raison de la croissance. De même, une précision à cent pour cent a le désavantage de rendre impossible des variations de posture. Ceci produit un appauvrissement de la perception sensorielle et par suite une diminution de la perception de soi et se trouve à l'opposé du concept de stimulation.

Les systèmes de fixation stables et agréables à porter sont très importants. Une simple ceinture au niveau du bassin et du thorax n'est pas recommandée pour les personnes polyhandicapées. Il est préférable d'employer des «culottes de maintien» bien rembourrées, de dimension adaptée et tendues vers l'arrière. Il doit être facile de passer la sangle à travers le dossier de la coque. Il faudrait faire plusieurs essais, afin que n'importe quel soignant puisse le faire seul. Les coussinets placés de côté sont généralement mal acceptés; la formation de la coque avec des points d'appui correspondants est préférable. Il faut souvent fixer le haut du corps. Comme nous l'avons déjà dit, une simple ceinture thoracique ne convient généralement pas, car tout le haut du corps est suspendu avec les épaules dans la ceinture thoracique. Un bien meilleur système est l'usage de «bretelles» de maintien qui soutiennent à la hauteur du sternum ou des clavicules (voir l'illustration 4).

La charnière est un point critique du point de vue de la stabilité. Lorsqu'une personne polyhandicapée a de la difficulté à contrôler la tête, ce qui est souvent le cas, l'appuie-tête aide peu. On voit souvent que le sujet laisse retomber sa tête de côté jusque sur l'épaule ou la poitrine et, par conséquent, contourne l'appuie-tête. La tête pend presque hors de la coque. On peut interpréter cela comme étant une tentative d'adopter une posture stable afin de sentir son propre corps de manière cohérente, c'est-à-dire comme un tout. La fixation de la tête à un appuie-tête plus grand ne permet pas de répondre à ce

besoin. Il est préférable de renverser la coquille en arrière afin que la tête puisse sentir la pesanteur contre le dossier. Ceci est peut-être la meilleure position pour une personne présentant les difficultés décrites. Seule une stimulation ciblée (et souvent de longue haleine) du contrôle de la tête favorise parfois le redressement de tout le corps.

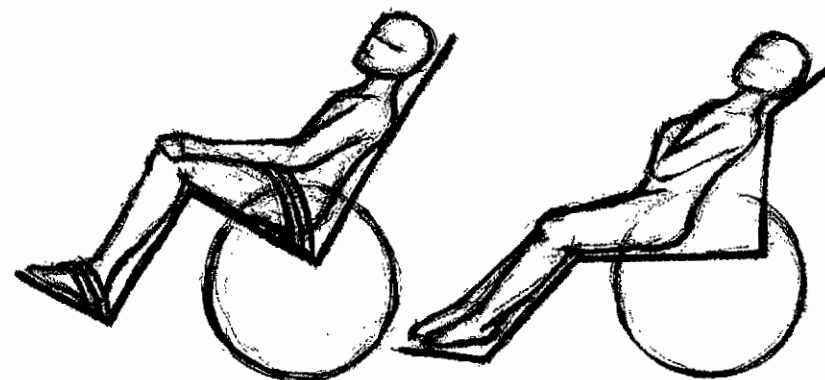


Illustration 4

Un autre point critique de l'entretien du fauteuil roulant est le bord inférieur de la coque, c'est-à-dire la finition au niveau de la jambe. Souvent, la coque s'avance trop, si bien qu'elle touche le creux du genou et qu'elle empêche le fléchissement de la jambe, ou qu'elle provoque des escarres, surtout quand les tendons deviennent saillants en raison d'une forte spasticité. Par contre, si le bord de la coque se trouve trop en retrait par rapport à la cuisse, il s'ensuit des pressions néfastes, mais c'est surtout la stabilité de la flexion des hanches qui diminue. Cette flexion des hanches est extrêmement importante pour la réduction des schèmes pathologiques de tonus et de motricité; elle devrait toujours avoir un angle de 90 degrés. Ainsi, on doit veiller à ce que l'enfant, l'adolescent ou l'adulte soit assis dans sa coque de manière à ce que le derrière soit le plus en arrière possible; c'est seulement ainsi que la flexion requise peut se faire. Si le derrière et le bassin glissent trop en avant, l'angle s'ouvre et une hyperextension se produit. De même, la fixation trop lâche d'une attelle de bassin ou de jambe provoque aussi cette hyperextension. Cela ne fait pas de bien à la personne; au contraire, on la met dans une situation difficile. Si, par contre, on a l'impression que les corrections sont trop dures, qu'elles font mal, qu'elles gênent la circulation sanguine, il faut les changer jusqu'à ce qu'on obtienne une bonne position assise.

Les appuie-pieds ne sont pas faits seulement pour le confort, ils sont aussi nécessaires pour que, du point de vue de la perception corporelle, les jambes ne finissent pas dans le «néant». On doit sentir une résistance, pour pouvoir sentir son propre corps. La pression qui agit sur la jambe, partant du pied et passant par le mollet, peut aussi activer une irrigation sanguine éventuellement perturbée. En tout cas, la charge agit favorablement sur la formation du squelette. Chez les personnes ayant des mouvements exagérés ou non coordonnés, l'adaptation des appuie-pieds peut être difficile, car les pulsions motrices massives entraînent des coups de pied qui sont source de blessures. Cependant, on ne devrait pas renoncer entièrement aux appuie-pieds dans ces cas-là; on devrait plutôt bien les rembourrer, surtout au niveau des talons, des tendons d'Achille et des mollets. La partie inférieure devrait être constituée d'une planche stable, pour bien marquer la limite de la «zone siège».

La charge mécanique de la coque et du fauteuil roulant est importante en cas de polyhandicap. Il y a un danger d'usure importante et rapide. Les frais liés aux coques et aux fauteuils roulants ont atteints de telles sommes qu'il n'est pas inutile de dire que l'entretien et les services doivent être assurés scrupuleusement. Les parties desserrées ou branlantes s'usent plus vite que celles qui sont fixées correctement. Lorsqu'une pièce est desserrée et qu'une charge importante continue à peser sur elle, les roulements à billes s'abîment et des éléments de l'engin ou l'engin tout entier deviennent inutilisables. Ainsi, un contrôle hebdomadaire s'impose. On devrait contrôler régulièrement le bon serrage des vis, ainsi que la fixation des ceintures afin de prévenir à temps des dégâts importants.

Dans les institutions pour personnes polyhandicapées, il importe que le «service fauteuils roulants» travaille vite et bien. C'est un problème considérable pour l'utilisateur et le personnel, que de devoir attendre longtemps les réparations. Souvent, ceci signifie non seulement la perte de mobilité, mais également la privation de distractions et de vie en société. Quand le fauteuil roulant est défectueux, la personne polyhandicapée doit rester alitée ou se contenter de solutions de rechange nettement insuffisantes.

Les revêtements de coque ne devraient, si possible, pas être en matières synthétiques lisses. Ces matériaux n'offrent pratiquement pas de prise; on glisse de tous les côtés et les fixations spéciales doivent être serrées d'autant plus fort. Mais ces matières synthétiques nuisent surtout au passage de la chaleur et de l'humidité. Il n'est bon ni pour le bien-être, ni pour la peau de rester longtemps assis sur une telle matière. Il existe des textiles suffisamment robustes et facilement nettoyables qui ne présentent pas ce genre d'inconvénients. L'utilisation de fourrure est aussi appropriée si on arrive à la poser sans plis dans les coques fortement modulées (on peut faire des incisions en forme de V).

Cependant, même adapté et équipé de façon optimale, le fauteuil roulant ne doit pas être le seul moyen de positionnement pour une personne

polyhandicapée. Le fauteuil roulant n'est pas une place de séjour permanente. Au cours de la journée, il doit être remplacé par des alternatives permettant aussi d'être couché, assis sur un autre meuble, ou debout contre un plan incliné, afin de varier suffisamment la position et la posture.

Variantes de coques

Différentes sortes de coques se fabriquent en plâtre ou en bandes plâtrées. Ceci dépend aussi de l'adresse des professionnels sur le plan artisanal et technique. Dans tous les cas, comme pour les coques de fauteuils roulants, la fabrication doit se faire en étroite collaboration avec le physiothérapeute traitant. Les coques en plâtre ont l'avantage de se fabriquer à un prix relativement avantageux. Certes, leur durée de vie est limitée, mais elles rendent service, surtout au début, lorsqu'on commence à mettre l'enfant en position plus droite, car il faut faire beaucoup d'essais.

Les coques peuvent se fixer sur différents supports, surtout pour les petits enfants. Elles conviennent aussi pour la position couchée sur le dos. On peut les utiliser dans une poussette, mais aussi sur un chariot ou d'autres véhicules adaptés aux enfants. Evidemment, elles doivent être suffisamment rembourrées. La fourrure se prête bien, vu qu'il est souvent difficile de fabriquer un revêtement adapté.

Il existe aussi des coques en mousse compacte. Leur fabrication exige une très bonne aération (vapeurs) et même une certaine routine, car il faut travailler vite à cause du durcissement rapide. Ces coques sont plus légères et souvent meilleur marché. On peut aussi les figoler avec des limes ou des fraises.

Cubes en mousse

Ils s'utilisent aussi assez facilement comme sièges d'appoint. Ils ont l'avantage d'assurer une pression forte répartie régulièrement, ce qui assure un bon soutien de tout le corps. Si la cavité du siège est assez profonde, on obtient un bon appui jusqu'à la hauteur des épaules; cela permet souvent à l'enfant de mieux garder ou de développer le contrôle de sa tête. Si on place tout le cube en mousse sur une planche munie de roulettes, on obtient une certaine mobilité et l'enfant peut être déplacé à différents endroits d'une pièce. La mousse pressée, plus lourde et de haute densité se prête particulièrement bien (c'est une masse formée de petites particules de mousse pressées par forte compression; elle réunit les qualités de solidité et d'épaisseur, le matériel peut être coupé à l'aide d'un couteau bien aiguisé ou, mieux encore, d'une scie à mousse). Pour mieux comprendre, voir l'illustration 5.

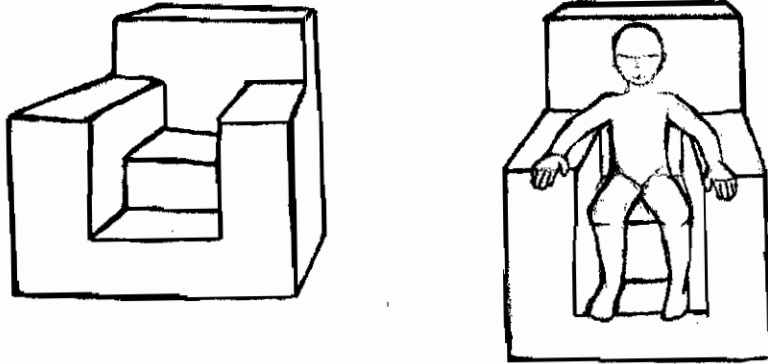


Illustration 5

Sièges-sacs

Ce sont des aides au positionnement très appréciées, qui présentent cependant l'inconvénient de perdre très vite leur forme – souvent déjà après quelques minutes – si bien que leur utilisateur s'enfoncé ou change de position. Le remplissage au moyen de petites boules permet cependant une très bonne adaptation aux formes du corps. Pour profiter de cet avantage, sans qu'il y ait d'instabilité, on peut construire un cadre, une sorte de caisse dans laquelle on pose le sac, ce qui assure un meilleur soutien; on évite ainsi que l'utilisateur ne glisse rapidement hors du siège. Il faut aussi veiller à adopter la position la plus physiologique possible sans pour autant empêcher tout mouvement.

Coussins pneumatiques

On les trouve à nouveau sur le marché depuis quelque temps. Ils réunissent les avantages du siège-sac très adaptable et assurent en plus une grande stabilité des formes. Le remplissage est à peu près identique. Après l'adaptation, on fait sortir l'air du coussin avec une pompe spéciale. On obtient ainsi une excellente solidité (tout le monde connaît l'exemple du café emballé sous vide). On peut aussi placer ces coussins dans les coques et dans les autres sièges comme soutiens supplémentaires. Dans les modèles de coussins plus anciens, la charge mécanique admise était moindre. Ainsi, ils devenaient assez vite perméables, ce qui empêchait de faire le vide. Les produits récents ne devraient plus avoir ces défauts.

Sacs de sable

Ce sont des moyens classiques pour corriger la position assise et la posture. Ils existent dans le commerce, mais on peut aussi les fabriquer soi-même. Il s'agit toujours de sable ordinaire fluide, mis dans un revêtement bien stable, le plus imperméable possible à la poussière. Ici aussi, il faut penser à des surfaces recouvertes de tissu, car les sacs en matière synthétique font beaucoup transpirer lorsqu'ils sont longtemps en contact avec la peau (même à travers les habits). En tout cas, il vaut la peine, après une période d'essai, de fabriquer plusieurs sacs de sable de taille, de poids et de forme différents. Ce sont souvent les sacs de sable de forme allongée qui conviennent le mieux, car ils s'adaptent mieux aux formes du corps. Les sacs de sable offrent une résistance à la fois relativement confortable et stable pour un positionnement sur le côté.

Les personnes polyhandicapées ont souvent une force musculaire étonnante, si bien qu'un «sac de sable» ne suffit pas. Les sacs de sable doivent être assez grands, mais il faut tout de même pouvoir les porter et les déplacer.

Coins de positionnement

Ils font aussi partie de l'équipement classique. On ne peut s'en passer dans le travail auprès de personnes polyhandicapées. Cependant, il faut d'une part que le matériel soit agréable à la peau, d'autre part que le tissu soit assez rêche pour empêcher de glisser. L'utilisation des coins doit aussi varier. Le positionnement classique simple sur le ventre convient peu, car cette position provoque souvent une hyperextension, ou alors la tête penche en avant presque sans soutien, et cette position repliée rend la respiration difficile.

Deux coins réunis en cône offrent une bonne position de base pour stimuler l'écoulement des sécrétions (voir l'illustration 6).

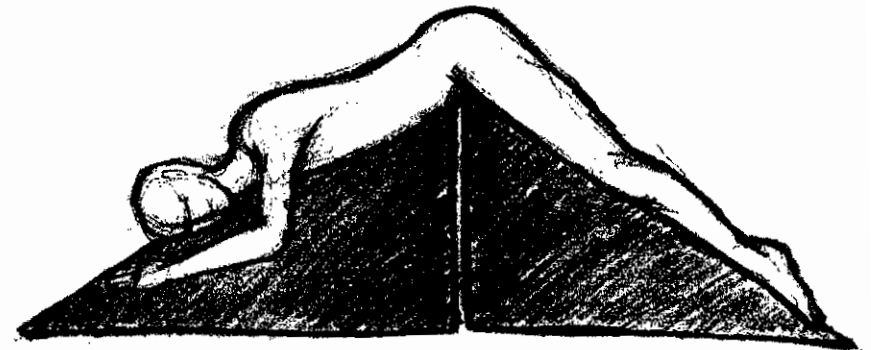


Illustration 6

Dans cette position par exemple, on peut bien pratiquer le «clapping» pour stimuler la toux. La flexion des hanches favorise la relaxation.

En position assise, le coin offre souvent un bon appui dorsal et on peut maintenir l'enfant à droite et à gauche par des sacs de sable. Ceci concerne surtout les enfants qu'on peut asseoir en taillleur.

Le coin est aussi un moyen auxiliaire précieux pour la personne qui donne les soins. Pour beaucoup d'activités faites ensemble par terre pour lesquelles le soignant doit être assis de manière stable et confortable, le coin offre un bon rembourrage contre le mur.

Un coin assez grand aide beaucoup dans le travail en face à face. Il est très utile pour la stimulation de la communication, la préparation au langage, mais aussi pour les stimuli sensoriels de toutes sortes, surtout lorsqu'on craint une hyperextension en décubitus dorsal (voir l'illustration 7). Pour l'utilisation avec des adultes ces coins doivent évidemment être adaptés à la taille. Ce matériel peut aussi être installé dans le lit.

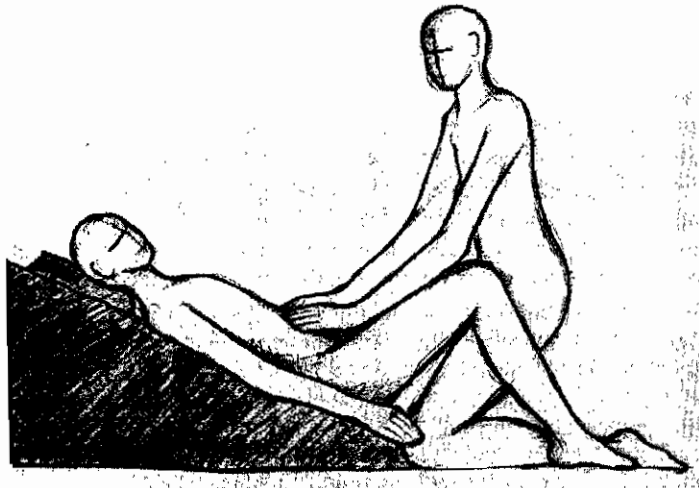


Illustration 7

Les coins en mousse dans lesquels on fait une découpe sur mesure, favorisent un positionnement stable, surtout pour les enfants qui ne peuvent pas encore contrôler leur tête. L'enfant est bien maintenu dans sa position, le poids se répartit de façon égale et, par ailleurs, on prépare déjà un positionnement plus droit qui offre une meilleure attention visuelle et auditive.

Rouleaux

De longueur et de diamètre différents, ils sont aussi très importants pour le travail auprès de personnes polyhandicapées. Ils ne doivent pas être trop mous, sinon ils ne peuvent pas supporter le poids. Il faut savoir que, pour beaucoup d'activités, c'est le poids de l'assistant et de l'enfant qui repose sur le rouleau.

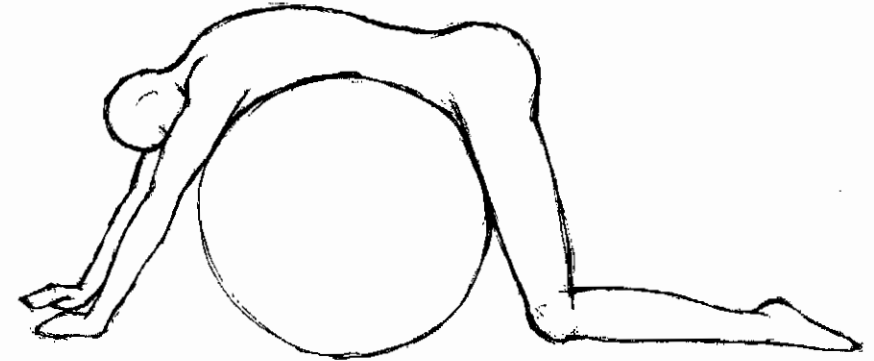


Illustration 8

Le rouleau convient particulièrement bien pour soutenir l'enfant en flexion et, en même temps, il permet un léger mouvement de bercement. C'est comme si on était à quatre pattes, mais avec un soutien important (voir l'illustration 8).



Illustration 9

Le positionnement allongé sur le rouleau est très bon, surtout pour la stimulation vestibulaire. Il favorise aussi une bonne détente de tout le corps. Pour cela, le diamètre et la longueur du rouleau doivent correspondre à la taille de l'utilisateur (voir l'illustration 9).

Il est difficile de fabriquer de grands rouleaux de plus de 30 cm de diamètre complètement en mousse. On utilise alors des armatures en bois en partie recouvertes de moquette. On les trouve dans le commerce, mais on peut aussi en fabriquer soi-même, à l'aide de tonneaux en matière synthétique ou en acier.

Matelas à eau

Les matelas à eau permettent de faire des mouvements de façon autonome et de sentir les variations des perceptions corporelles. De petits mouvements même, changent la position, provoquent une vibration et un certain feedback de l'activité propre. De nombreuses personnes polyhandicapées apprécient cette position et la sensation de ces douces oscillations.

Nous avons tenté des expériences par l'aménagement adapté de l'environnement immédiat, par exemple, par une tente, de la musique adaptée, de la lumière tamisée, jusqu'à provoquer des vibrations directes de l'eau par de la musique; ces essais, que nous avons initiés et organisés nous-mêmes, avaient pour but de simuler l'expérience précoce du monde environnant. Nous constatons des effets bénéfiques chez beaucoup d'utilisateurs.

Il faut évidemment éviter de faire de cette expérience une occupation continue sinon il y aurait monotonie des stimulations sensorielles; cela serait à l'opposé de l'objectif visé.

Il est déconseillé d'utiliser un matelas d'eau comme positionnement permanent, par exemple pour dormir. Avec la répartition absolument régulière des points d'appui, la sensation et l'orientation corporelles disparaissent. Pour les personnes polyhandicapées, cela peut provoquer une perte catastrophique du sens de l'orientation.

D'autres types de matelas varient aussi avantageusement la position couchée. Il y a les matelas pneumatiques qui peuvent être plus ou moins gonflés, mais aussi les matelas en mousse plus ou moins durs ou résistants, ainsi que les grands sommiers élastiques qui permettent de varier les sensations en fonction des combinaisons choisies. Il est utile d'installer de telles surfaces ou des coins pour s'étendre, car une bonne partie de la journée est consacrée au repos et à la relaxation. De plus, pour beaucoup de personnes polyhandicapées, il n'est pas bon de rester longtemps assis ou debout. Sur le plan pédagogique, il faudrait aménager ce type de coins en y installant des accessoires différents afin de permettre à la personne de vivre des expériences différentes et de dégager éventuellement des préférences ou des refus.

Planches en bois

Elles permettent également un positionnement de base, mais bien sûr, seulement pour une courte durée. Le support dur et bien défini donne des informations perceptives importantes sur le matériel et le corps propre. Les enfants en bonne santé expérimentent fréquemment la résistance de ce type de support en jouant et en bougeant. Par contre, les enfants polyhandicapés sont rarement confrontés à des supports offrant une certaine résistance, leur monde est surtout rempli de surfaces et d'objets mous et donc indéfinissables.

Ces planches en bois devraient être réalisées suivant certains principes: une porte ordinaire (bon marché), sans ferrures, en contre-plaqué, comprenant un vide nous semble le plus adéquat. Il est important que de petites modifications de la position ainsi que le toucher, le grattage ou les cognements soient bien perceptibles et reçus comme sensations vibratoires. Pour cette raison il faut prévoir des cales pour isoler la surface du sol sinon la vibration ne peut pas naître. Un matériel trop dense est inadapté à la sensation vibratoire. Ces planches ne doivent être ni recouvertes ni capitonnées. Il vaut mieux les cirer que de les laquer pour que la nature de la surface reste perceptible.

Baignoires à remplir de différents matériaux

Ce sont des baignoires en matière synthétique adaptées à la taille de l'utilisateur que l'on remplit de divers matériaux. D'habitude, on utilise du matériel de petit format, qui s'adapte à la forme du corps et le soutient à de nombreux points de contact, comme les sacs remplis d'épeautre. On peut utiliser du liège naturel, ou bien des coussinets remplis de différents matériaux. Pour des raisons écologiques, on déconseille depuis quelque temps l'utilisation des flocons de styropore. En étant couché ou assis dans de tels «bains», on ressent généralement une agréable impression de chaleur. Cependant, ici aussi, il faut faire attention à ce que la personne ne reste pas trop longtemps ou n'aille pas trop souvent dans ces «bains», car on ne peut pas exclure le risque de monotonie ou de stéréotypies. D'un autre côté, il y a beaucoup de gens qui ne peuvent développer des activités propres que s'ils sont dans une atmosphère relativement isolée, calme et sans exigences. Il convient d'éviter absolument des immersions totales car elles peuvent engendrer des angoisses d'étouffement, à moins que l'utilisateur n'en fasse un jeu.

Bacs à bascule

Ils représentent un nouveau développement de l'idée de la baignoire que l'on remplit de matériel et favorise en même temps la stimulation vestibulaire. Nous y reviendrons au chapitre 6.

Aides au positionnement latéral

Ces aides font partie de celles qui sont les plus utiles et les plus importantes dans le travail avec les personnes polyhandicapées. La position sur le côté permet en général de libérer des schèmes moteurs pathologiques, notamment des réflexes classiques comme ceux que nous avons décrits plus haut (ATNR = réflexe tonique asymétrique du cou, STNR = réflexe tonique symétrique du cou, TLR = réflexe tonique labyrinthique). Le positionnement uniquement avec des coussins ou des sacs de sable n'est souvent pas assez stable. Par sa force, la personne repousse les sacs de sable et se retrouve dans des positions peu favorables. C'est pourquoi on utilise des aides qui stabilisent la position et offrent des possibilités d'activité dans l'espace triangulaire formé par les yeux, la bouche et les mains.

Coques de positionnement latéral

Elles se fabriquent en plâtre ou en matière synthétique. Il faut d'abord veiller à une bonne position de l'utilisateur: la tête, la nuque et la ceinture scapulaire en ligne droite ou légèrement courbée, le bassin en flexion à plus de 90°, les genoux à 90°, les pieds de telle manière qu'ils forment un angle droit avec la jambe. Il est bon d'exercer une légère pression au niveau des épaules pour amener plus facilement les bras en avant. Tous les principes concernant la fabrication d'une coque déjà cités plus haut restent valables.

Le coussin de positionnement en forme de serpent offre plus de possibilités et une bonne stabilité. Reprenant une idée de *Dorothee Ebert*, qui propose de rouler des couvertures pour stabiliser la position comme décrit précédemment, on peut personnaliser ce système en utilisant des «serpents». Ces serpents peuvent aussi être des couvertures roulées, mais assez grandes. Pour qu'elles soient plus longues, on peut les rouler en diagonale ou en assembler plusieurs en les cousant et en les remplissant avec un matériel assez dur (voir l'illustration 10).

Le «serpent» soutient la tête en position médiane, maintient le dos et écarte suffisamment les jambes. Il doit être noué devant; on peut le faire avec une «queue» plus mince ou en cousant des bandes. A condition que le serpent soit monté solidement, la traction exercée au niveau des épaules et du postérieur fixe bien le corps en flexion.

Ces serpents s'adaptent très bien aux enfants. Il est important d'utiliser un tissu douillet pour donner un sentiment d'abri et de sécurité. Cela fournit un bon point de départ pour les activités.

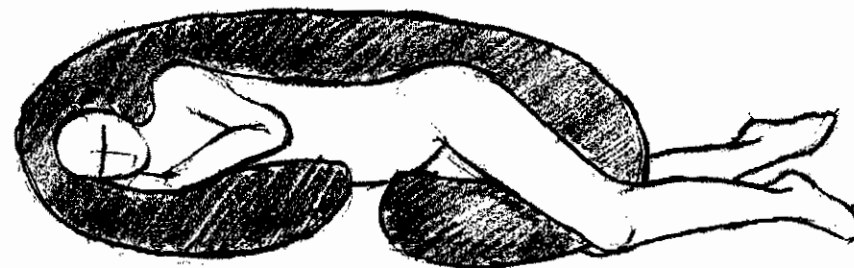


Illustration 10

Planches de positionnement latéral

Elles se sont avérées très utiles dans le travail. Le but est, une fois de plus, d'arriver à une position stable et corrigée. Ces planches ont l'avantage d'être parfaitement adaptées aux besoins individuels et on peut les fabriquer à relativement peu de frais. Pour ce faire, nous utilisons une planche dont les mesures en largeur et en longueur dépassent légèrement la taille de l'utilisateur en flexion (voir description plus haut).

On maintient cette flexion à l'aide de planchettes fixées au niveau du dos, sur la face antérieure et postérieure des cuisses, et d'une planchette plus basse au niveau du ventre. La fixation elle-même se fait par des angles ou des consoles couramment utilisés dans la fabrication d'étagères murales. La surface de repos, ainsi que les planchettes d'appui et de correction sont recouvertes de mousse de trois centimètres d'épaisseur au maximum. Le rembourrage doit être plus épais au niveau de la tête, afin que cette dernière soit bien dans le prolongement de l'axe du corps, même en étant sur le côté. Il ne faut pas placer de planchette de correction derrière la tête car cela pourrait déclencher une réaction néfaste. Une pression sur l'occiput provoque facilement une pression de réaction aboutissant à une hyperextension générale.

On peut aisément recouvrir toute la planche de positionnement avec un drap-housse de bonnes dimensions et de préférence en tissu éponge. Il s'adapte bien aux formes, vu son élasticité, et est hygiénique car il se lave facilement. Pour les principes de base de la construction, on peut se référer à l'illustration 11.

Il serait idéal que chaque utilisateur dispose d'une deuxième planche pour permettre le positionnement sur l'autre côté du corps. Pour les activités ludiques, les activités communes ou d'autres similaires, il faut veiller à ce que le côté actif soit en haut. Il y a ainsi plus de liberté de mouvement. Dans cette position, les enfants peuvent assez bien utiliser un mobile ou tout autre

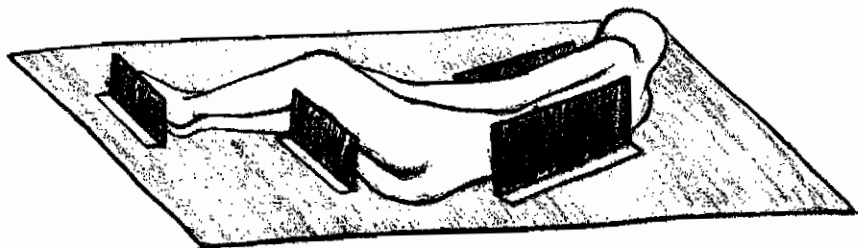


Illustration 11

matériel de jeu. Pour les adultes il y a également la possibilité de faire intervenir les mains, de les regarder ou d'élaborer ainsi une coordination oculo-manuelle. S'il faut changer complètement la position ou si les dimensions ne correspondent plus, on peut retirer les vis et les remettre ailleurs sur la planche. Des systèmes plus compliqués et sophistiqués, par exemple une planche trouée, n'ont pas été convaincants. La stabilité en souffre et le gain est insignifiant. La planche de positionnement sur le côté à système variable, qui est utilisée pour plusieurs usagers, présente aussi plus d'inconvénients que d'avantages. En effet, il est difficile d'ajuster la position de chacun rapidement et de manière précise. On en vient ainsi à un «ajustement standard» qui ne satisfait pas totalement les besoins de chaque utilisateur. Les aides au positionnement latéral peuvent également être achetées; le cas échéant on peut aussi les faire réaliser. Nous indiquons des possibilités personnelles de réalisations, car ce livre dépasse le cercle des lecteurs des caisses d'assurance maladie allemandes. Une liste complète de toutes les aides au positionnement latéral ne peut être réalisée. Des parents et des institutions ont certainement développé de bonnes aides utiles que l'auteur ne connaît pas encore. Malheureusement, il n'existe pas encore de forum pour présenter les fabrications individuelles et personnelles. Néanmoins, les réalisations décrites dans ce chapitre devraient suffire pour se mettre au travail ou encourager à améliorer la situation des cas difficiles.

4.4 Accompagnement lors d'hospitalisations

Beaucoup de personnes polyhandicapées souffrent fréquemment de maladies graves ou de maladies chroniques. Par exemple, les personnes épileptiques ont souvent besoin d'une observation de longue durée et d'un nouveau traitement médicamenteux; les troubles respiratoires provoquent

fréquemment des accès de fièvre élevée; des opérations orthopédiques se révèlent souvent nécessaires. Ainsi, ces différentes maladies ou interventions nécessitent des hospitalisations et elles représentent la plupart du temps une surcharge supplémentaire à différents niveaux.

L'hôpital représente pour les parents et la personne handicapée un élément de la vie chargé de vécus négatifs, angoissants et douloureux. La prescription d'une nouvelle hospitalisation réveille presque toujours chez les parents le souvenir d'anciennes hospitalisations: les étapes du handicap, peut-être des souvenirs de la naissance et des moments de grande inquiétude qui ont suivi, ou bien un accident, bref des événements qui ont marqué le début de la vie avec le handicap. De tels souvenirs ne sont pas exclusivement d'ordre cognitif, mais également d'ordre émotionnel.

Toute nouvelle hospitalisation réactive ce vécu. Les angoisses et la souffrance resurgissent et accablent de nouveau. A ces sentiments s'ajoutent l'incertitude face à l'avenir: l'opération réussira-t-elle, les crises d'épilepsie disparaîtront-elles, seront-elles moins fréquentes, etc? Ce sont des circonstances de la vie et des comportements propres à toute hospitalisation, mais amplifiés en fonction du vécu de chaque personne en particulier.

Le personnel hospitalier réagit aussi par de l'inquiétude lors de telles admissions. Son angoisse provient de la difficulté, pour des tiers, à communiquer avec la personne handicapée, de sa dépendance totale pour tous les actes de la vie quotidienne. Une bonne partie du savoir-faire se perd, les moyens de diagnostic, de traitement, de soins et d'action sociale sont limités. Le personnel soignant manifeste clairement son impuissance. Alors, souvent, on fait venir à l'hôpital la mère ou une autre personne de référence. La famille doit supporter cela et assumer trop tôt une autonomie qu'elle n'aurait pas encore acquise dans des circonstances normales. On fait appel à la mère comme «interprète» pour l'enfant handicapé. Elle doit renseigner sur son comportement, mais aussi assumer elle-même une bonne partie des soins et de la surveillance de son enfant. Certes, il est bon pour l'enfant polyhandicapé qu'une personne de référence soit présente dans cette situation inhabituelle et angoissante et qu'il puisse se reposer sur elle. L'admission de la mère auprès de l'enfant peut présenter des avantages, mais il y a aussi des dangers!

Nos observations au cours des années nous ont montré à quel point les hospitalisations fréquentes entraînent une surcharge chronique pour la mère. Constamment arrachée à son foyer et à son ménage, elle doit sans cesse s'adapter avec son enfant à un environnement étranger et angoissant. Elle se sent comme étant la seule personne de référence responsable de son enfant, sans possibilité de changement et d'épanouissement.

Chez l'enfant non handicapé, l'autonomie croît d'année en année et le besoin de présence constante de la mère diminue. Tel n'est pas le cas de l'enfant polyhandicapé: la demande reste importante pendant des années. De plus, le personnel hospitalier, soit par manque d'expérience, soit par attitude de rejet, a

de la peine à s'occuper d'enfants handicapés. Les hospitalisations représentent alors une surcharge psychique et physique presque insupportable pour les mères.

D'après notre expérience, la majorité des cliniques pédiatriques sont mal équipées pour accueillir des enfants polyhandicapés. De nombreux parents s'y sentent à peine tolérés, presque rejetés. Par ailleurs, on remarque fréquemment que les enfants polyhandicapés sont déjà renvoyés à la maison alors qu'un enfant non handicapé serait encore maintenu sous surveillance médicale permanente. A beaucoup d'endroits, on a l'impression que l'on désire se débarrasser au plus vite de la responsabilité de ces enfants.

Cette situation s'accroît avec les enfants plus âgés. Ils sont souvent soignés en clinique pédiatrique au-delà de l'âge normal, mais de moins en moins volontiers. Ne connaissant pas ces jeunes depuis qu'ils étaient bébé ou petit enfant, beaucoup de jeunes soignants ne voient en eux que la jeune femme ou le jeune homme qui n'a plus rien à voir en pédiatrie. Ils expriment alors des sentiments d'aversion très mal vécus par les proches, qui sont accablés, chagrinés et déprimés. D'un autre côté, il n'existe pratiquement pas de sections pour adultes adaptées à l'accueil de personnes polyhandicapées nécessitant des soins intensifs. A ce sujet, nous devons être très critiques; il y a des carences importantes à supprimer.

Malheureusement, c'est la même chose pour les soins de médecine générale prodigués aux adolescents et adultes polyhandicapés. Le pédiatre suit souvent le jeune polyhandicapé au-delà de l'âge normal, jusqu'au moment où il ne peut plus assurer cette surveillance médicale. La famille a alors beaucoup de peine à trouver un médecin-généraliste qui connaisse la problématique et accepte de faire des visites à domicile. Vu le nombre croissant d'adultes polyhandicapés, il est urgent de mettre sur pied une telle spécialisation et de la faire reconnaître par les organismes concernés (par exemple les caisses-maladie).

Après ces observations générales, plutôt critiques, voyons quelques détails pratiques auxquels il faut veiller lors de l'hospitalisation d'une personne polyhandicapée:

- Une personne de confiance doit décrire au personnel soignant les comportements de la personne handicapée de façon complète, claire et détaillée. A maintes reprises, on a remarqué des malentendus dans l'interprétation des comportements parce que les capacités d'orientation, d'éveil ou de réceptivité de la personne n'étaient pas connues. Ainsi, il est difficile d'évaluer les changements liés à la maladie. Il faut notamment expliquer au personnel et lui faire admettre que cette personne ne peut ni parler, ni réagir à la parole, qu'elle a besoin d'une approche sensitive et d'une relation mimique pour pouvoir s'orienter vers les personnes. La liste de points à clarifier est sûrement plus longue et dépend des cas.

- Vu les changements fréquents de personnel et d'équipe, il faut dresser par écrit une liste des signes à observer. Les parents et l'équipe éducative

pourraient rédiger cette liste ensemble et elle pourrait être utilisée en cas d'urgence.

- Le positionnement et la prophylaxie des escarres sont souvent un problème, et pas des moindres. Que ce soit lors d'opérations orthopédiques ou d'alitement suite à des interventions de chirurgie interne, on voit qu'on néglige les parties critiques du corps, si bien que le patient sort de l'hôpital en mauvaise condition. Les principes de prophylaxie des escarres et de positionnement à observer décrits plus haut devraient aussi être connus du personnel soignant hospitalier. Cependant, des compétences et des responsabilités peu claires, ainsi que la surcharge de travail ont des effets néfastes. Ainsi, il faut parfois emporter à l'hôpital le matériel de positionnement (anneaux de décubitus, peaux de mouton, etc.), du moins jusqu'à ce que l'hôpital puisse s'occuper de cette question.

Une liste écrite des parties sensibles aux escarres à remettre au personnel soignant peut être très utile sans pour autant que cette mesure ne soit considérée comme étant trop intrusive. Il faut rappeler que le patient n'est pas capable de percevoir ni de s'exprimer sur ces dangers de décubitus.

- L'alimentation des personnes polyhandicapées est problématique à deux points de vue: d'un côté, ayant pris certaines habitudes et exigences, ces personnes ne supportent pas tous les aliments; d'un autre côté, les repas sont toujours pénibles et lents. Dans ce domaine également, on voit que le personnel soignant hospitalier sait donner à manger normalement. Par contre, il connaît rarement les «techniques» spéciales pour donner à manger à des personnes handicapées ou polyhandicapées. En général, on adopte très vite, aussi pour des raisons de temps, l'alimentation par sonde; c'est celle qui pose le moins de problèmes. Certes, il faut reconnaître que ce procédé garantit l'absorption des liquides et des aliments solides nécessaires. Cependant, en étant nourrie longtemps à la sonde, la personne polyhandicapée risque de perdre tous ses acquis concernant la manière de manger. Etant donné les difficultés de beaucoup de ces personnes à manger des aliments solides, l'alimentation par sonde peut signifier une régression à un stade plus passif.

L'aide constante de la mère ne doit pas être la seule alternative. L'investissement en temps et la charge morale impliqués par des déplacements à l'hôpital pour tous les repas sont beaucoup trop importants; cette solution n'est pas souhaitable. La maladie de l'enfant et l'incertitude face à l'avenir sont assez lourdes pour qu'on ne charge pas encore les mères des soins à donner. Mais si, par exemple, un enfant vient juste d'apprendre à manger à la cuillère, il peut être effectivement encourageant et stimulant si sa mère a la possibilité de venir continuer cet entraînement avec lui.

Malheureusement, la majorité des hôpitaux ne disposent pas de programmes alimentaires adaptés aux enfants polyhandicapés. Une plus grande souplesse ainsi que des moyens pour répondre aux besoins particuliers de chaque enfant seraient souhaitables.

- Les patients hospitalisés - c'est voulu - disposent de certains moyens de divertissement. Il est normal d'avoir la radio, la télévision, des livres, des journaux et, pour les enfants, un coin pour jouer ou une tablette sur le lit avec des jouets. Ne pouvant pas profiter d'un tel équipement, les personnes polyhandicapées se retrouvent généralement isolées, sans possibilité d'occupation. Elles s'ennuient, ce qui, évidemment, provoque ou favorise les stéréotypies. Les parents osent à peine apporter l'animal en peluche préféré; il va se retrouver très vite dans un coin du lit et même, plus tard, sur une chaise éloignée.

Pourtant, il serait facile de fixer du matériel d'éveil ou de jeu, tels des mobiles ou des anneaux à un lit d'hôpital. Des objets pourraient être suspendus à la potence au-dessus de la tête ou des bras de l'enfant; ils seraient ainsi à la vue et à portée de main de l'enfant polyhandicapé. Cette possibilité d'éveil ne semble pourtant pas évidente. On allègue des raisons d'hygiène, mais alors, elles devraient être valables pour tous les jouets. En y regardant de plus près, on se rend compte qu'en réalité, ce matériel d'éveil est refusé parce qu'il dérange un petit peu les soins. Les objets suspendus gênent pour faire le lit, pour laver, soigner ou déplacer le malade. Aussi ils disparaissent souvent très rapidement après avoir été suspendus par la famille ou des éducateurs prévenants. C'est fort regrettable et cela montre le manque de compréhension face à la situation particulière de la personne polyhandicapée.

On est poussé à parler d'«état d'urgence» à propos de l'hospitalisation de la personne polyhandicapée. Si, d'un côté, nous sommes d'accord de plaider en faveur d'une plus grande compréhension pour le personnel soignant, nous devons, d'un autre côté, dénoncer le manque de jugement et de sensibilité de ces personnes. Ces attitudes dépendent en partie de la situation du personnel, mais aussi de la personnalité de chacun. Dans tous les cas, il n'est pas admissible que certaines personnes qui n'ont pas les moyens d'exprimer leurs besoins soient à ce point dépendantes de leurs proches lors d'hospitalisations. Cette situation est absolument semblable à celle que connaissaient tous les malades hospitalisés il y a plus de cent ans. A cette époque, l'hôpital garantissait les soins médicaux et mettait un lit à disposition. La famille devait nourrir et soigner son malade. Ce «système de classes» ne peut plus être toléré. Une spécialisation au niveau régional est urgente. Ainsi, les parents sauraient où trouver dans leur région un hôpital équipé et adapté aux besoins particuliers des personnes polyhandicapées.

Il en est tout autrement dans les soins d'urgence aux personnes souffrant de déficiences graves. Dans le cadre des mesures importantes concernant la formation continue ces dernières années, par des publications diverses, a eu lieu une prise de conscience qui a déjà des répercussions pratiques. La rééducation précoce en particulier a pris en compte beaucoup de ces réflexions et a permis la mise en place des dispositions dans les soins courants. Les spécialités convergent. Il est souhaitable que les personnes polyhandicapées à vie puissent en profiter.

4.5 Alimentation et hydratation

L'alimentation des personnes polyhandicapées est souvent très problématique. Les troubles moteurs et proprioceptifs font que l'alimentation en liquides ou en nourriture solide est manifestement désagréable pour la personne, voire dangereuse. Nous voyons qu'à chaque âge, les difficultés pour boire et manger compliquent beaucoup l'existence. Les parents, respectivement les professionnels s'occupant de personnes handicapées sont tendus et parfois redoutent de donner à boire et à manger (quelle que soit la forme de nourriture).

Dans beaucoup d'autres tâches quotidiennes il existe des variantes qui soulagent un peu toutes les personnes impliquées. C'est aussi le cas pour l'alimentation. Nous pensons par exemple aux techniques récentes de la sonde stomacale introduite directement à travers la paroi abdominale. Mais il s'agit là de techniques spéciales qui relèvent de la médecine.

Dans les lignes qui suivent, nous allons essayer d'atténuer un peu le problème de l'alimentation et de l'hydratation en proposant des solutions pratiques qui ont fait leurs preuves.

Appui thérapeutique alimentaire

Depuis quelques dizaines d'années se sont développées, en particulier dans le concept Bobath, des techniques spéciales de «thérapeutique alimentaire». On connaît en particulier le «contrôle de la mâchoire» et les «prises» spéciales pour fermer la bouche. Déjà là, il faut relever que ces techniques ont été développées pour des adultes et des enfants qui ne souffrent pas de troubles moteurs graves mais qui peuvent profiter de ces aides thérapeutiques consciemment et avec une certaine capacité d'auto-contrôle. Leur application aux personnes polyhandicapées ne fait pas partie de l'objectif, si bien que leur utilisation avec le groupe de personnes qui nous intéresse est assez aléatoire.

Les expériences pratiques de ces dernières années ont montré que de nombreuses méthodes classiques d'appui ont peu de succès, vu que les personnes ne peuvent pas les intégrer.

Ainsi s'est imposée - nous n'y sommes pas étrangers - une nouvelle conception qui privilégie un «développement orienté de la prise alimentaire». Il ne s'agit plus de corriger la motricité «défectueuse» de l'alimentation mais d'encourager la capacité (existante chez la personne) de s'alimenter. La priorité absolue n'est plus d'éviter des schèmes pathologiques mais de trouver une forme d'alimentation peu préjudiciable et acceptable, sans effets secondaires indésirables.

Développement de l'alimentation

Si nous partons du principe que le polyhandicap se caractérise souvent par des troubles moteurs – comme le développement humain précoce nous l'apprend – nous devons aussi admettre que cela inclut le domaine de «l'oromotricité». Cette situation est comparable à celle des personnes qui sont en phase régressive, comme par exemple lors d'un traumatisme crânien sévère. A ce propos, jetons un coup d'œil sur le développement normal; nous pourrions faire certaines extrapolations pour le type de problèmes qui nous intéressent.

La nature a équipé le nouveau-né au niveau oral de certaines capacités motrices qui lui permettent de s'alimenter immédiatement après la naissance. Les caresses sur la joue et dans la région de la bouche provoquent des mouvements de succion et de déglutition. Ainsi, l'enfant est capable de prendre dans la bouche le sein (ou la tétine) qui lui est présenté, de le garder dans la bouche et d'en extraire du liquide. Plus tard se développe une plus grande aptitude à manipuler des objets dans la bouche et à en reconnaître la qualité. Par le biais des aliments offerts, la bouche reçoit quantité de stimuli sensori-moteurs. Au début, cette alimentation est exclusivement liquide; elle correspond aux capacités et aux besoins du tout petit enfant. Mais, assez vite, l'enfant porte aussi à la bouche des objets solides non comestibles: ses doigts, un coin du drap, la jambe d'un pantin, etc. Ainsi, la bouche réunit parallèlement à l'alimentation d'autres informations sensori-motrices.

Lorsque, suivant les usages socio-culturels, on passe à une alimentation plus solide, les personnes de référence procèdent selon un certain schéma. La nourriture de base continue d'être offerte sous la forme liquide, au sein ou à la bouteille. La nourriture plus solide est offerte en sus, parce qu'on est probablement conscient qu'au début, une alimentation par des matières solides uniquement ne suffit pas. On parle de complément alimentaire.

Là, on observe de nouveau deux stratégies différentes: les bouillies sont données à la cuillère et les aliments solides (comme les croûtes de pain, les zwiebacks, etc.) sont donnés à ronger. La position choisie pour donner les bouillies à la cuillère est généralement celle utilisée jusqu'alors pour boire. L'enfant, qui est nettement en position dorsale, que ce soit dans les bras ou dans une coque, reçoit une assez grosse cuillerée de bouillie. Si on observe bien, on voit que l'enfant fait les mêmes mouvements pour «téter» la bouillie dans la cuillère que pour téter la bouteille ou le sein. Ce sont des mouvements bruyants d'aspiration à l'aide de la langue et des lèvres vers la bouche, avec un mouvement d'ouverture et de fermeture du maxillaire inférieur et des lèvres. Il n'y a pas à vrai dire de fermeture de la cavité buccale. De même on n'observe pas de mouvements de la lèvre supérieure pour rassembler la cuillère. Il s'agit en fait d'une variante pour boire qui ressemble encore peu à la manière dont l'enfant traitera plus tard la nourriture solide. Cette manière de s'alimenter dure assez longtemps.

D'un autre côté, on donne aussi à l'enfant des aliments plus solides. Les personnes de référence veillent spontanément à ce que les morceaux allongés soient introduits dans la bouche de travers. L'enfant doit expérimenter au plan sensori-moteur que les mouvements des mâchoires libèrent des substances qui ont du goût et parfois aussi détachent de petits morceaux de la croûte de pain ou du biscuit. Lors de ces activités, l'enfant ne ferme pas la bouche, il meut la langue et le maxillaire inférieur dans des mouvements simples d'ouverture et de fermeture (mouvements de charnières). Nous savons de façon certaine que cela donne lieu très souvent à des fausses routes et des étranglements. En conséquence de quoi les premières expériences d'alimentation solide sont très énervantes. Chez l'enfant sain, dans sa première année, le contact du palais provoque très nettement un réflexe d'étouffement.

De même, lorsqu'il prend le sein ou la bouteille, l'enfant ne ferme pas la bouche. Les mâchoires restent ouvertes, sinon le mamelon ou la tétine ne pourraient pas pénétrer dans la cavité buccale. L'enfant ne serre pas non plus les lèvres; c'est le sein ou la partie renflée de la tétine qui obture la cavité buccale. Cette fermeture est indispensable pour que la pression nécessaire à l'écoulement du liquide puisse se produire. Il s'agit donc de nécessités d'ordre physique et non de nécessités liées au phénomène de déglutition. Dans cette mesure il est probable que le «mythe de la bouche fermée» a été érigé comme critère de culture et de civilisation plutôt que fondé sur le développement physiologique.

Même plus tard dans le développement de l'alimentation, la fermeture de la bouche n'apparaît que très tard et à titre secondaire. Nous voyons que les enfants qui mangent seuls avec les mains se fabriquent une fermeture de la bouche en y appliquant leur main ouverte. Ce procédé réjouit rarement les parents parce qu'il ne correspond pas aux normes sociales, mais il fonctionne très bien! Les enfants ont manifestement fait eux-mêmes l'expérience que ça empêche les aliments de tomber hors de la bouche. Pour fragmenter ou avaler, il n'est pas indispensable de fermer la bouche. Jusqu'à l'âge de la scolarité, nous utilisons une formidable énergie avec l'enfant non handicapé pour lui apprendre à manger «comme il faut». «Ferme la bouche, quand tu manges» est l'un des ordres les plus fréquemment entendus. Cela est déjà une indication que la fermeture de la bouche n'est pas indispensable pour des raisons fonctionnelles. Personne n'a besoin de répéter constamment à un enfant de mettre un pied devant l'autre s'il veut marcher; il n'est pas possible de faire autrement. Par contre, fermer la bouche n'est pas indispensable pour manger.

En parcourant la littérature faisant autorité dans le domaine de la logopédie et de la thérapie alimentaire, on ne trouve pas encore grand-chose concernant cet aspect du développement. Nous avons cependant pu montrer clairement dans quelques vidéos et sur des photos que la fermeture de la bouche n'est pas une nécessité physiologique du développement normal.

De ces brèves explications, il ressort qu'un changement d'orientation dans

l'appui alimentaire est aussi possible pour les personnes polyhandicapées. Le but étant un apport suffisant d'aliments tout en restreignant au maximum les problèmes qui pourraient surgir. L'un des problèmes majeurs en général est l'aspiration, c'est-à-dire la pénétration de particules alimentaires dans la trachée, les bronches et même les poumons. Chez beaucoup de personnes polyhandicapées, les poumons présentent de nombreuses zones d'ombre, ce qui provoque une limitation fonctionnelle. Il n'est pas rare que l'aspiration provoque des crises aiguës qui mettent la vie en danger – il arrive parfois qu'elles mènent à la mort. La menace de détresse respiratoire est aussi la raison des nombreux refus que les personnes polyhandicapées expriment face à «l'alimentation menaçante». Les cris, les pleurs, le rejet, les étouffements et les vomissements préventifs sont des signes manifestes que l'alimentation est non seulement désagréable, mais qu'elle fait peur. A cela s'ajoute toujours, bien sûr, la tension des personnes de référence, qui sont sous pression mais qui doivent pourtant apporter suffisamment de nourriture.

Nous aimerions que l'on réfléchisse de manière créative et sensible à la manière dont on pourrait alimenter «humainement».

Problèmes alimentaires particuliers

Boire et manger sont des processus moteurs complexes auxquels participent différents organes. Par conséquent, de nombreuses possibilités de perturbations de l'alimentation sont à être prises en considération:

Perturbation du contrôle du tronc et de la tête

La tête est souvent en hyperextension, ce qui fait que la bouche est grande ouverte. Il est souvent impossible de fermer volontairement la bouche dans cette position. L'ouverture de la bouche est une réaction d'extension, elle fait partie du schème global d'hyperextension. Une position assise ou à demi couchée avec une flexion nette au niveau du bassin et des genoux peut aider à éviter l'hyperextension. C'est souvent la personne de référence qui provoque cette position conduisant à l'hyperextension en donnant à manger de trop haut. Mais il est aussi très difficile de donner à manger si le maintien de la tête est hypotonique ou en flexion prononcée. Lorsque la tête est fortement penchée, les liquides ou les aliments solides tombent de la bouche et ne peuvent pas être avalés.

Une dyskinésie de la tête, c'est-à-dire des mouvements de la tête fréquents et changeant sans cesse de direction, gêne une orientation vers la source alimentaire.

Absence de déglutition

Le réflexe de déglutition est souvent sous-développé. La personne accumule les aliments dans la cavité buccale et ne manifeste aucune intention de les avaler. L'alimentation est très lente, voire impossible. Par ailleurs, il existe un gros danger d'aspiration lorsque la synchronisation de la fermeture de la trachée et de la déglutition ne se fait pas.

Troubles de la coordination de la mastication

La plupart du temps, seuls sont possibles les mouvements simples de charnière. La rotation des mâchoires et de la langue est rare chez les types de handicap grave décrits jusqu'à maintenant. Ce mouvement de rotation est signe d'un schème moteur «supérieur» que l'on ne peut habituellement atteindre qu'avec une amélioration générale de la motricité. Ainsi, les aliments ne sont pas fractionnés ou le sont mal; ils sont souvent pressés contre le palais avec la langue. La personne avale alors des morceaux trop gros et court un important danger d'aspiration.

Mouvements réflexes de la langue

Lors d'une hyperextension généralisée, on remarque que la langue s'avance (protrusion de la langue); les aliments sont poussés hors de la bouche, ou alors la langue appuie contre le palais et la nourriture s'écoule hors de la bouche ou glisse dans la partie postérieure de la cavité buccale. Il y a de nouveau danger d'étranglement ou d'aspiration.

Ces troubles de base compliquent souvent beaucoup l'alimentation. On ne connaît pas de remède efficace pour chaque situation.

Principales positions pour l'alimentation

Les troubles décrits ci-dessus sont en partie liés à la position comme on l'a déjà vu plus haut (voir chap. 4.4). Les principes élémentaires bien connus de symétrie et de rythme sont aussi valables pour l'alimentation. Une position du corps symétrique, en particulier le positionnement central de la tête est très importante pour diminuer les troubles de l'alimentation. Un autre principe essentiel est d'éviter une hyperextension et une flexion exagérée. Nous devons veiller à une position stable du sujet qui permette la liberté des mouvements de la bouche et de la déglutition. Selon notre expérience, cette liberté dépend de

façon fondamentale de l'axe tête-cou-dos qui doit former une ligne sans courbure marquée.

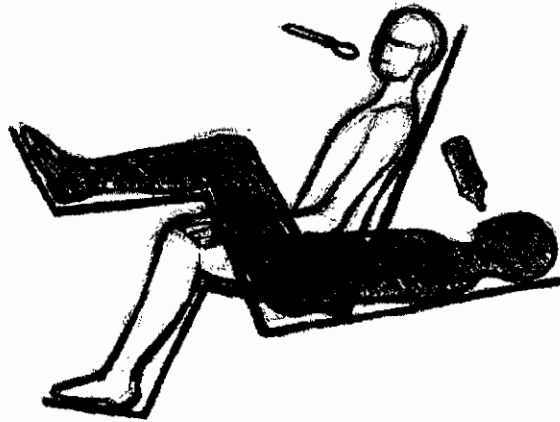


Illustration 12

La position dans l'espace, par contre, peut varier. Une position couchée peut faciliter l'alimentation. La déglutition, on le sait bien, n'est pas soumise à la pesanteur (on peut aussi avaler en ayant la tête en bas). De ce fait, on peut fort bien utiliser la situation plus détendue en position dorsale appropriée. Il s'agit d'éviter toute hyperextension par la flexion des membres inférieurs. L'appui de la tête est particulièrement important puisque l'action de manger induit l'extension.

Il est souvent difficile de donner à manger en se tenant devant la personne, surtout avec les enfants plus grands, les adolescents et les adultes. La personne détourne souvent la tête, ce qui provoque une torsion du gosier. Cette torsion complique encore la déglutition et augmente le danger d'aspiration. Dans la mesure du possible, il faut absolument garder la position droite.

Une plus grande sensibilité au toucher dans la région du visage et de la bouche entraîne des réactions exagérées. En particulier les contacts tactiles soudains et mal localisables provoquent de telles réactions. Le fait de donner à manger à la cuillère, suivant les cas, produit une chaîne de contacts inattendus et perturbateurs. Tapoter et essuyer des restes de nourriture peuvent aussi provoquer une irritation marquée. L'alimentation est souvent ressentie comme une impression tactile diffuse et désagréable dans la bouche.

Pour ces différentes raisons les principes de base suivants sont utiles pour donner à manger:

- positionnement de base symétrique,
- positionnement assis optimal et stabilisateur, inhibant les réflexes,
- stabilisation de la position centrale de la tête et apaisement par le toucher.

Dans notre propre expérience, la manière suivante de procéder a obtenu de bons résultats: la personne de référence est assise si possible vis-à-vis de la personne polyhandicapée. Avec une chaise de bureau pivotante, on peut s'approcher assez près, même d'un gros fauteuil roulant, et on peut s'assurer une position optimale en réglant la hauteur. *Avant* de donner à manger, il faut bavarder un petit peu avec la personne handicapée et la préparer au niveau émotionnel. Il est très important que tout le dispositif soit tranquille, ergonomique et pratique. Il faut pouvoir déposer l'assiette quelque part; les ustensiles nécessaires doivent être prêts. De la main gauche, on peut tenir la tête en position centrale. Pour cela, un contact tranquille et large est très persuasif; une correction utilisant la force ne l'est pas. La main repose plutôt sur le côté de la tête (de l'autre côté, un petit coussin peut faire office de support de résistance). Le pouce un peu écarté peut se déplacer lentement en avant vers la bouche ou la mâchoire inférieure. Mais cela n'est pas toujours nécessaire. Au début, on sent très bien avec la main la grosse tension musculaire de la mâchoire. Cela révèle de l'excitation et indique que l'on n'est pas encore prêt à manger. Le contact tranquille et chaud de la main favorise en général la normalisation du tonus musculaire. Une pression nette du plat de la main désensibilise toute cette partie du visage (la pression est ce qui retient le plus l'attention). On voit dans beaucoup de cas que d'autres manipulations dans la région des lèvres et des mâchoires ne sont plus nécessaires si, dès le début, on a veillé à une position de départ tranquille, symétrique et détendue.

On peut approcher la bouteille, le gobelet ou la cuillère de la bouche avec des mouvements tranquilles et mesurés. Suivant le degré d'hypersensibilité persistante, il est préférable de s'approcher de la bouche sur le côté (en particulier avec la cuillère). Cela signifie qu'il ne faut pas approcher la cuillère exactement en face de la bouche; il ne faudrait cependant pas non plus donner à manger par le côté. La tête doit rester dans une position centrale! Les têtes des deux personnes impliquées, celle de la personne handicapée et celle de la personne de référence, devraient être à peu près à la même hauteur. Lorsque la personne qui donne à manger est plus haut, cela conduit presque toujours à une orientation vers le haut et à une hyperextension indésirable. Avec le double lien (tactile et visuel), on peut alors travailler dans de bonnes conditions. Si l'on s'assied à côté de la personne à laquelle il faut donner à manger, les possibilités de communication (par quelque canal que ce soit) sont très limitées. Cela provoque de nombreux malentendus, une mauvaise coordination des rythmes, etc.

Boire et les activités annexes

Boire représente pour l'être humain une fonction sociale élevée. De l'apaisement du nourrisson au petit verre de blanc, ce qui importe, ce n'est pas

uniquement l'absorption de liquide, mais aussi la communication sociale qui en découle (les deux aspects ont une importance à peu près égale). La personne polyhandicapée à laquelle on «administre du liquide» est privée de cette dimension communicationnelle. C'est pourquoi il nous semble très important de trouver des activités communes qui puissent aussi prendre une dimension de communication sociale.

La quantité de liquide varie d'une personne à l'autre. On voit en général que beaucoup de personnes polyhandicapées sont chroniquement déshydratées. Les reins ne reçoivent pas assez de liquide pour éliminer les toxines. Il y a des poussées de fièvre d'origine indéterminée qui peuvent, à leur tour, favoriser des crises épileptiques. Les médicaments ne sont pas assimilés correctement, si bien qu'il y a une accumulation indésirable de substances actives dans le corps.

Outre le fait qu'elle permette de rester en vie, il est très important de considérer l'action de boire comme étant un moyen de communication sociale comportant un aspect physiologique. Dans le meilleur des cas, la personne polyhandicapée devrait apprendre à boire seule et à décider elle-même de la quantité et du moment. Elle devrait aussi au moins tolérer une certaine variation des boissons ou mieux encore, la souhaiter. A notre avis, l'objectif à fixer pour les personnes polyhandicapées ne doit pas être d'arriver à tout prix à boire au gobelet normalement. D'autres manières offrent plus d'indépendance et d'autonomie.

Il faut faire prendre à un enfant la quantité de liquide nécessaire, mais il ne faudrait recourir à l'alimentation artificielle qu'exceptionnellement et dans des cas extrêmes. La plupart du temps, on arrive à faire boire par une technique de savoir-faire et de patience.

Pour atteindre ces buts, la manière de faire suivante a eu de bons résultats. Certains pourraient s'y intéresser et parcourir aussi les différentes étapes d'apprentissage:

Apprendre à boire

Nous utilisons une pipette qui doit absolument être en matière incassable et qui se termine en haut par une boule en caoutchouc permettant de téter le liquide. Si on travaille avec plusieurs enfants, il faudrait en avoir une pour chacun. On trouve ces pipettes dans les pharmacies, dans les établissements hospitaliers et dans le commerce des articles de laboratoire.

On prend une petite quantité de liquide légèrement acide. Ce peut être du jus de pommes fermenté naturellement et non sucré, du jus de citron (dilué), du thé citron, etc. Il faut en tout cas que le goût soit acide, car l'acidité stimule le réflexe de déglutition, c'est-à-dire la déglutition involontaire.

On prend l'enfant de telle manière qu'on puisse soutenir sa tête et sa nuque d'un bras et qu'on puisse utiliser la pipette de l'autre main. On peut faire cela

par terre ou sur sa chaise spéciale qu'on aura pris soin d'incliner un peu en arrière. Ceci est valable de façon analogue pour les adultes en fauteuil roulant ou au lit. La position de la tête doit être adaptée de façon individuelle.

On aspire un peu de liquide et on fait tomber des gouttes, au maximum 5, sur la partie centrale ou arrière de la langue de l'enfant. Cela provoque presque automatiquement une réaction de déglutition.

Il n'est pas toujours simple de faire ouvrir la bouche de l'enfant assez grand. On n'y arrive souvent qu'en prenant beaucoup de temps, en parlant à l'enfant, en jouant avec lui, en excitant la bouche et en provoquant ainsi un mouvement de la région buccale.

Il faudrait arriver à provoquer une déglutition du sujet 10 à 12 fois par séance, en prévoyant des pauses et en changeant éventuellement de liquide. Ce dernier doit toutefois rester acide.

Au bout de 2 ou 3 séances de ce genre, à raison d'une à deux par jour, on peut essayer d'augmenter très lentement la quantité de liquide. Il est suffisant si le sujet arrive à avaler 10 à 12 gouttes d'un coup. Il ne faut pas lui en donner davantage, afin d'éviter que l'expérience ne débouche sur une fausse route, un débordement ou un sentiment de malaise.

Lorsque ces activités de déglutition sont acquises, on peut offrir un autre type de liquide (toujours au fond de la bouche). Ce liquide ne doit plus être acidulé de sorte que cette aide à la déglutition ne soit plus indispensable. A ce moment-là, on augmente à nouveau lentement la quantité jusqu'à environ 12 gouttes. C'est alors que commence une nouvelle étape importante de cet apprentissage. Le vis-à-vis reçoit maintenant, en augmentant lentement, comme décrit ci-dessus, des gouttes sur la partie antérieure de la langue. Il faut faire très attention d'en donner juste la quantité nécessaire, pour éviter l'expérience du liquide qui coule hors de la bouche. Pour augmenter encore la possibilité d'absorber des liquides, nous avons choisi une petite «éponge à sucer» ou «petite éponge sur tige». On colle un morceau d'éponge (mousse) à l'extrémité d'un morceau de tuyau d'arrosage. On imbibe cette éponge modérément d'un liquide que l'enfant semble aimer. Puis on met cette éponge sur les lèvres de l'enfant ou on la serre un petit peu entre les lèvres et entre les deux mâchoires. Tout mouvement de la bouche, même s'il n'est pas bien coordonné, amène de petites quantités de liquide dans la bouche de l'enfant, quantités qu'il sait déjà avaler. Il est aussi possible d'utiliser une petite éponge sur tige et de poursuivre le travail différemment (voir plus loin).

Suivant le conseil de *Paul Goldschmidt*, nous passons à l'étape suivante aux bouteilles de marque «Aquadest» en matière synthétique. Au centre de leur fermeture, il y a un tube dans lequel on peut faire monter le liquide en comprimant la bouteille. Nous remplaçons le tube d'origine par un autre plus tendre, mais aussi solide. Nous renforçons son extrémité au moyen d'un deuxième tube plus résistant. L'enfant peut mettre cette extrémité dans la bouche ou même entre les dents. Le tube se comprime un peu mais il ne se laisse pas écraser complètement.

En appuyant sur la bouteille, on peut amener le liquide tout près de l'orifice. Ainsi, l'enfant n'a pratiquement pas besoin d'exercer de force de succion pour obtenir un résultat. Selon la capacité de l'enfant, on peut s'abstenir d'appuyer sur la bouteille. On peut aussi fixer une petite tétine pour animaux au bout du tube pour préparer le passage au biberon.

Avec la bouteille de *Goldschmidt*, il est simple d'aider l'enfant au niveau de la position de la bouche. On peut augmenter la quantité bue presque à volonté. Cette bouteille existe dans de nombreuses tailles. On n'a pas besoin de la retirer et de la remplir régulièrement, si bien que l'enfant peut «suçoter» en se régaland, lentement et longtemps, sans faire de fausse route, sans avoir à se battre avec trop de liquide dans la bouche. Une fois que l'enfant est capable de boire à l'aide de cette bouteille, on peut estimer qu'il n'aura plus à souffrir d'un manque chronique de liquide.

Pour certaines personnes, à ce stade d'apprentissage et de développement, il peut être judicieux de fixer ce genre de bouteille au fauteuil roulant, un peu comme les coureurs cyclistes qui emportent leur bouteille. Si le montage est tel que l'extrémité du tuyau arrive près de la bouche du sujet et que celui-ci peut suffisamment bouger, il peut éventuellement apprendre à boire seul, étant donné que cette bouteille ne doit pas être basculée si l'extrémité du tuyau touche le fond.

On devrait viser à plus d'indépendance encore chez certains, car cela permettrait d'y relier d'autres compétences. Le but est que ces personnes puissent boire au biberon ordinaire. La succion avec la tétine a comme avantage de favoriser la fermeture de la bouche et de stimuler les mouvements de succion et de déglutition, ainsi que les mouvements de la langue. Il est possible de tenir compte de la capacité de chaque utilisateur en variant l'ouverture du trou de succion. Certains peuvent tenir eux-mêmes la bouteille et la porter à leur bouche. Si elle tombe, il n'y a pas de dommage.

Pour développer cette capacité avec l'enfant polyhandicapé, il faudrait dans un premier temps utiliser des bouteilles différentes. Normalement, l'enfant en bonne santé tient la bouteille des deux mains lorsqu'il boit seul. Les enfants dont il est question ici sont pour la plupart incapables d'utiliser les deux mains. Un côté ne peut souvent bouger que de manière partiellement coordonnée. C'est pourquoi nous utilisons des biberons de faible diamètre (2-3 cm.). Ce sont des bouteilles pour animaux que l'on se procure avec les tétines correspondantes dans les magasins spécialisés.

Comme le fait de boire avec une bouteille qu'il tient seul pose de nouvelles exigences à l'enfant, il peut être favorable de revenir à un stade antérieur ou éventuellement, d'introduire ces exigences progressivement et plus tôt dans le programme.

Que l'on travaille avec la petite éponge sur tige (1ère étape) ou avec la bouteille, les procédés se ressemblent. Il n'est donc pas nécessaire de les présenter deux fois.

Selon notre expérience, une position physiologique sur le côté est celle qui convient le mieux pour que l'enfant puisse réussir cette importante tâche de coordination. L'enfant est couché de telle manière que le «bon côté» soit en haut. On commence par lui donner la bouteille ou la petite éponge sur tige dans la main et, avec l'enfant, on la referme sur l'objet. Avec un appui au niveau de l'épaule, on peut fléchir le bras et porter la bouteille à la bouche. On maintient l'appui et on permet à l'enfant de faire l'expérience de «je tiens quelque chose dans la main, je tiens ma main près de ma bouche, je reçois quelque chose à boire». Pour ce processus, il faudrait absolument demander conseil à un kinésithérapeute afin de trouver la meilleure position pour l'enfant.

Très lentement, c'est-à-dire après 3 ou 4 tentatives réussies, on retire l'appui. Suivant les enfants, cela signifie que l'on n'entoure plus la main de l'enfant aussi clairement; il doit donc tenir la bouteille de manière un peu plus autonome. Ensuite, on diminue l'aide apportée à la main qui s'approche de la bouche. La réduction de l'aide peut consister à diminuer la force ou à laisser l'enfant tout seul dans cette position pendant un bref instant pour ensuite le guider à nouveau. Il faut faire des essais individuels avec chaque personne soignée. Après 20 à 30 séances d'apprentissage, on peut espérer limiter l'aide à celle qui se donne au niveau du bras et de l'épaule. Mais cela peut aussi prendre plus de temps. Il faut bien compter six mois jusqu'à ce que l'enfant puisse boire tout seul, sans que cela réussisse dans chaque situation.

Il faut absolument introduire des variations dans les projets pour des enfants différents. Ceux qui sont plus mobiles et dont la fonction de la main est moins limitée peuvent parvenir, en position ventrale, à voir une bouteille posée devant eux, à la saisir par la main, à se mettre sur le côté ou sur le dos et à boire. Le maximum d'autonomie serait ainsi atteint. Pour d'autres enfants, il faudra toujours leur mettre la petite bouteille dans la main. Pour d'autres encore, en particulier ceux qui ont des troubles spastiques ou athétosiques graves, il faudra fixer une légère attelle à la main pour leur permettre de tenir l'objet.

On peut observer combien il est important, spécialement pour certains de ces enfants qui sont très limités sur le plan physique mais très éveillés sur le plan intellectuel et social, de pouvoir boire «seuls» et de ne plus être seulement nourris.

Il faut encore insister sur le fait que, pour nous, boire à la bouteille n'est pas une «régression». Au contraire, le sujet atteint un niveau plus élevé d'indépendance et de satisfaction de ses besoins. La manière apparemment normale de boire au gobelet signifie pour ces personnes une plus grande prise en charge, plus de dépendance et moins de plaisir. Le maniement indépendant de la bouteille de *Goldschmidt* ou du biberon offre, à mon avis, un degré plus élevé d'indépendance que le maniement relativement compliqué du gobelet. En général, les personnes polyhandicapées ne parviennent pas à boire seules au gobelet. Elles ont toujours besoin que quelqu'un leur donne le gobelet, le

tienne et fasse couler le liquide dans leur bouche. Elles sont ainsi très dépendantes en ce qui concerne le moment et la rapidité à laquelle elles boivent. L'assortiment très riche en bouteilles pour coureurs cyclistes (disponible dans les magasins de cycles) offre encore d'autres moyens de boire adaptés au handicap.

Manger et les activités annexes

Comme nous l'avons déjà dit, les premières activités sensori-motrices de la bouche sont de nature plutôt informative et ludique. Les lèvres, la langue et le palais explorent les objets. De cette manière, l'enfant découvre lentement que certains objets se distinguent par le goût, qu'ils sont comestibles. C'est un processus d'apprentissage qui est en interaction étroite avec l'activité orale proprement dite. Tant qu'il n'a pas suffisamment d'expérience personnelle, l'enfant ne peut pas atteindre ce niveau de développement qui lui permet de se débrouiller correctement avec du matériel comestible solide. C'est pourquoi il est important, dans le domaine pédao-thérapeutique, d'offrir à la personne polyhandicapée des expériences sensori-motrices avec un matériel comestible varié.

On a fait de bonnes expériences avec des sucettes qui peuvent être enduites de produits de goût différent. Pour commencer, il s'agit de faire les premières expériences induisant la relation «objet + goût» en activant le «suçotage» et le léchage. On peut utiliser différents supports pour cela. Quand c'est possible, on peut aussi prendre le doigt de l'enfant ou celui du thérapeute/pédagogue pour introduire des éléments gustatifs dans la bouche. On voit que la succession de goûts différents augmente l'expérience des contrastes.

Il faut ajouter à cela une désensibilisation générale de la cavité buccale. Nous avons déjà dit que les réflexes vomitifs précoces peuvent persister longtemps. Seul l'élargissement des expériences sensori-motrices peut diminuer de tels réflexes. C'est pourquoi une stimulation orale globale peut être le début ou une préparation à une alimentation plus solide. Il faut pouvoir tester par la bouche beaucoup de surfaces, de structures et de degrés de dureté différents.

Excitation orale

Nous arrivons à un chapitre qui englobe un large éventail de phases de développement et qui a beaucoup d'importance pour la personnalité de l'enfant. De nouveau, on observe déjà au stade précoce de la grossesse des mouvements des lèvres, des activités de succion et de déglutition, ainsi que des claquements de langue et le «suçage» des doigts. Ainsi, par nature, l'enfant devrait être

capable, dès la naissance, de téter et d'avaler pour pouvoir boire du lait. Dans ce domaine, le développement de l'enfant est déjà bien avancé et, pendant longtemps, la bouche et les lèvres constituent le principal organe de perception de l'enfant: il touche et il explore avant tout avec la bouche.

Déjà très tôt, l'enfant connaît des goûts différents, aime certaines choses, en recrache d'autres. Ainsi, cette partie de la perception orale est déjà bien développée dans les premiers jours de la vie (!), même si le goût se modifie beaucoup au cours des premières années.

Avec les activités de la bouche (téter et boire), de même qu'avec celles de suçoter et de palper, on en vient à la formation de sons, ce qui constitue la base du développement futur du langage. Lorsque l'enfant commence à toucher sa bouche avec ses mains, à jouer avec elle, nous assistons déjà au tout début du «langage».

Chez les enfants présentant de graves troubles du développement, on trouve déjà dès le premier jour de vie des bizarreries et même des atteintes massives. Il faut recourir à l'alimentation artificielle. Les troubles moteurs de la bouche empêchent toute coordination. Plus tard, le bébé ne parvient pas à mettre sa main à la bouche, à sentir, à suçoter, etc. C'est particulièrement le cas des enfants présentant des troubles moteurs cérébraux, mais aussi des bébés apathiques et chétifs, ainsi que de tous les enfants très retardés.

Comme pour les nombreux aspects du développement, les objectifs d'une stimulation de la bouche et de ses possibilités chez l'enfant polyhandicapé sont fort complexes. A partir de regroupements systématiques, il est possible d'élaborer une vue d'ensemble – cependant, cela ne doit pas donner l'impression que l'on peut diviser «l'unité bouche» en différentes disciplines thérapeutiques indépendantes les unes des autres.

Un premier but est de sensibiliser la bouche à de nouvelles impressions, ce qui signifie, paradoxalement, qu'il faut rendre l'enfant tolérant à de nouvelles impressions dans la bouche. Autrement dit, sensibilisation et désensibilisation vont de pair. L'enfant peut ensuite apprendre à utiliser la bouche pour explorer des particularités. A cela s'ajoutent de nouvelles capacités pour différencier le goût et l'odorat. Il est certain que la priorité à fixer dans ce domaine est, dans un premier temps, l'amélioration de la capacité de boire et de manger, et dans un deuxième temps, une stimulation de l'articulation.

A un stade ultérieur, on devrait encore trouver des possibilités de coordination de la main et de la bouche.

Les développements suivants peuvent également être des stimulations pour des personnes qui ont perdu leurs capacités antérieures et où il s'agit de «reconstruire».

Stimulation de la bouche

Nous constatons que, pour beaucoup d'enfants polyhandicapés, l'alimentation est problématique et chargée d'émotion. C'est pourquoi nous avons essayé, contre toute attente «normale», de séparer d'abord artificiellement stimulation orale et alimentation, avec l'intention de les réunir à nouveau plus tard. (A ce propos, nous remercions Paul *Goldschmidt* pour ses nombreux apports pratiques et théoriques).

Toucher

Dans un premier temps, il est important d'habituer l'enfant lentement et avec circonspection au fait qu'on veut toucher son visage et plus particulièrement sa bouche sensible. Pour cela, on peut très bien commencer par les stimulations que nous avons appelées «stimulations somatiques», par exemple, lors du bain.

Dans une situation aussi détendue et amicale que possible, nous essayons de trouver avec la main comment et où nous pouvons caresser (pas trop doucement!) et toucher le visage de l'enfant. Nous commençons le plus loin possible de la bouche et nous nous en rapprochons lentement. Les personnes qui, lorsqu'on leur touche les joues, commencent déjà à avoir des mouvements de succion, de déglutition, de baiser ou des rires involontaires, en sont encore à un stade très primaire de leur développement. On ne devrait pas dépasser le seuil d'excitation provoquant ces réactions très subites de l'enfant; on devrait se contenter d'aller jusqu'à cette limite. De même des automatismes oraux sont à situer au même stade de développement.

Objets froids

A l'étape suivante, il est plus facile d'exciter les lèvres de l'enfant avec des objets froids. Pour cela, on peut utiliser toutes sortes d'anneaux de dentition, des petites balles de caoutchouc, des sucettes, des petits tubes pleins en plastic et autres. On met ces objets dans le réfrigérateur (pas dans le casier à glace, ni dans le congélateur) pour qu'ils soient moins stimulants.

S'il s'agit d'un enfant, la position la plus favorable est celle de l'enfant couché sur nos genoux, son visage tourné de notre côté. Il est important que nous soyons nous-mêmes confortablement installés (si possible par terre, le dos appuyé contre le mur), afin que nous puissions travailler assez longtemps de manière tranquille et concentrée. D'une main, on tient la tête de l'enfant (si c'est nécessaire) ou on la touche simplement pour lui signaler notre proximité. De l'autre main, on approche les objets de la bouche de l'enfant en les faisant alterner. Pour des adultes, si cette position ne peut plus être réalisée, il convient d'utiliser la position d'alimentation décrite plus haut.

Il est à nouveau judicieux d'offrir successivement des objets bien différenciés, par exemple lisses puis rugueux. On touche légèrement les lèvres, mais tout de même de manière à ce que la personne sente clairement l'objet; il ne faut pas qu'elle ressente seulement un contact diffus et doux. On passe l'objet sur les lèvres en le roulant ou par un mouvement caressant. On appuie tantôt doucement, tantôt plus fort. Si des mouvements de déglutition, de succion, de «suçotage» ou de rire (rétraction de la commissure des lèvres) apparaissent, il faut revenir à une situation plus calme, faire une pause ou chercher des objets qui, selon les expériences antérieures, sont moins stimulants pour cet enfant.

Après une demi-minute de stimulation, on devrait passer des lèvres vers la partie du visage toute proche (à peu près la surface que le clown maquille en bouche). Puis, on change de nouveau.

Lorsque le sujet concerné est à même de tolérer ces stimuli, on arrête de refroidir les anneaux de dentition (ou autres) et on introduit la différence de température dans le jeu de stimulation. De là, on passe directement au «jeu oral», comme décrit plus bas.

Brosses à dents

Avec des brosses à dents très tendres, on peut essayer d'«ouvrir» la cavité buccale à de nouveaux stimuli tactiles. On peut très bien lier cette stimulation à une excitation gustative en plongeant les brosses successivement dans différents liquides (par exemple du sirop de framboise, de l'eau dentaire, de l'eau plate, etc.). Ensuite, on commence par brosser prudemment la région des incisives et leurs gencives. Si l'enfant accepte d'ouvrir davantage la bouche, on intègre la région des molaires.

Avec les personnes qui réagissent très bien aux vibrations, on peut essayer d'utiliser une brosse à dents électrique, mais certains enfants en ont peur.

Si on le fait correctement, régulièrement et amicalement, on arrive presque toujours à ce que les enfants acceptent qu'on leur brosse les dents régulièrement. C'est très important, lorsqu'on voit l'état catastrophique de leurs dents.

Excitation avec de petites éponges

Pour exciter la cavité buccale de l'enfant en même temps que les dents, nous avons repris de petites éponges ou des petits morceaux de différentes éponges (très douces, de porosité fine à grossière).

On peut tremper ces petites éponges dans divers liquides froids ou chauds, les appliquer ensuite sur les lèvres de l'enfant, les mettre entre ses dents, on

peut même les enfoncer prudemment davantage dans la bouche. Evidemment, il faut bien les tenir. Elles ne doivent pas non plus être trop grosses. Ces petites éponges ont l'avantage de ne pas provoquer de réaction involontaire de morsure lorsqu'on touche les dents, contrairement à certains objets plus durs. Cette excitation ne permet pas une grande différenciation – ce qui n'est pas indispensable – mais elle a le grand avantage de développer de bonne heure un véritable jeu avec l'enfant. Les nourrissons jouent souvent de la sorte, lorsque le biberon est vide. Ils lâchent la tétine, la reprennent entre les lèvres ou sourient lorsqu'on leur passe la sucette sur les lèvres.

On peut jouer de cette manière et apporter à l'enfant une multitude d'expériences orales qui sont étroitement liées à des situations de communication (voix, visage, rire).

Pour agir avec encore plus de précaution, il s'est avéré judicieux dans le domaine du soin, d'envelopper l'index avec de la gaze, retenue à son extrémité dans la main. La gaze peut être trempée dans une solution que le patient aime, (voir sa biographie): le doigt touche les lèvres, essaie prudemment de les convaincre de s'ouvrir afin d'exécuter des massages doux d'arrière en avant des espaces jugulo-maxillaires. Ceci est exécuté lentement, avec prudence et dans le respect de la personne.

Sacs à mastiquer

Lorsqu'une personne est encore passive, on peut utiliser des sachets à mastiquer qui permettent aussi d'exercer des habiletés particulières. Ces sachets sont faits à partir de pansements en caoutchouc de l'épaisseur d'un doigt, fabriqués par la plupart des usines de pansements. Il est préférable d'acheter les emballages qui présentent les pansements au mètre (15 m) plutôt qu'en pièces précoupées. On coupe alors un morceau d'environ 12 cm de longueur, on fait un nœud à une extrémité ou, mieux encore, on le noue avec un fil, on retourne le tout et on enfila à l'intérieur un petit nounours en gomme ou un chewing-gum.

Il vaut mieux que ces douceurs ne soient pas trop dures ou trop coriaces. Si c'est le cas, on peut les passer brièvement sous l'eau chaude afin de les rendre plus tendres. On place ces sachets à mastiquer entre les molaires et on bouge un peu la mâchoire afin que le sujet ait l'occasion de goûter et de sentir dans la bouche quelque chose de plus solide que de la bouillie. On tient dans la main l'extrémité ouverte du sachet et, ainsi, on corrige la position. L'enfant n'a pas besoin d'avaler de petits morceaux, il ne risque pas de s'étouffer, sa langue ne s'irrite pas et pourtant, il reçoit quelque chose. Si la personne ne bouge pas la mâchoire inférieure, si elle se débat ou si elle montre des signes de rejet, on peut simplifier la situation en plaçant le sachet entre les dents et la joue; en le faisant bouger un peu et en le rendant perceptible en appuyant légèrement de

l'extérieur. De cette façon, l'on peut aussi goûter le jus. Bien sûr, on jette après usage les pansements qui étaient stériles; on ne les utilise pas non plus plusieurs fois pour la même personne.

Exploration orale

Il y a peu de différence visible entre la stimulation de la région buccale et la stimulation de l'exploration orale (ronger, suçoter, sucer des objets, toucher avec les lèvres, etc.). La raison de présenter ce développement dans deux paragraphes différents est que l'enfant a un niveau d'activité différent dans ce domaine si important. Il est possible que pour les personnes polyhandicapées, l'exploration orale active soit également la première possibilité offerte pour étudier des objets, pour établir un contact.

C'est pourquoi – et ceci nous paraît particulièrement important – on ne doit pas se réjouir trop vite si un enfant ne met rien à la bouche, ne suce pas tout ce qui est autour de lui. Ce n'est pas «un mauvais comportement de moins», c'est plutôt, dans certains cas, un déficit important du développement qu'il s'agira de traiter par des moyens pédagogiques. Soit l'enfant a déjà traversé des phases intenses d'exploration orale, soit il faut reconnaître des lacunes au niveau de ces expériences. On peut alors s'attendre à ce qu'il y ait des différences d'interprétation au niveau éducatif.

Objets à ronger

Comme pour le «jeu» de la sucette décrit plus haut, on peut imaginer des moyens de stimuler l'exploration orale chez un enfant ou un patient. On caresse les lèvres avec des anneaux de dentition de différentes fabrications, des sucettes, de petites éponges, etc. On place les objets entre les lèvres et aussi entre les dents. Si la personne ferme la bouche, mord un peu ou fait quelque chose de semblable, on essaie de retirer l'objet en jouant, afin de provoquer des mouvements de résistance. Ce jeu ne doit en aucun cas donner lieu à de la contrariété, il doit rester contrôlable par la personne. En jouant ainsi, il faut toujours utiliser en alternance des objets refroidis et tempérés, afin que l'enfant ressente mieux les différences.

Jeux de doigts et de bouche

L'exploration réciproque bouche–doigts est une étape importante du développement normal du nourrisson. On devrait aussi essayer de procurer ces expériences à l'enfant handicapé. Cependant, il faut s'assurer qu'il n'ait pas le réflexe de mordre, sinon ce genre de stimulation est trop dangereux.

Nous estimons que de tels jeux sont en principe possibles dans toutes les situations où l'enfant peut faire quelque chose de manière détendue et en recevant un petit peu d'aide pour les mouvements. Cela peut se passer dans la baignoire avec la personne qui donne les soins, sur les genoux, sur une chaise bien adaptée ou encore sur le côté, dans une position adéquate au lit (planche de positionnement latéral).

Lorsqu'on a commencé à jouer, comme décrit plus haut, on peut alors lui prendre la main, si possible avec un appui au niveau de l'épaule d'arrière en avant, puis on touche la bouche de l'enfant ou de l'adulte avec ses propres doigts. Une technique particulière plus poussée n'est pas nécessaire dans ce type d'activité. Il faut simplement essayer de diminuer toujours plus l'appui donné à la main pour finalement le limiter au niveau du coude ou de l'épaule, afin que la sensation tactile main-bouche soit prédominante.

On peut aussi mettre un seul doigt dans la bouche, que ce soit le pouce ou un autre doigt. A ce propos, on rappellera que les bébés, durant les six premiers mois, aiment bien mettre leurs doigts dans la bouche de l'adulte; cela leur permet de sentir l'effet de succion et d'explorer cette «caverne» tout à fait étrange.

Il faut laisser le soin à chacun de décider, en fonction de la situation, jusqu'où il veut s'engager lui-même dans ce jeu; pour les proches de la personne handicapée il conviendrait de donner des conseils.

Jouets à ronger

Pour élargir le cadre d'expérience des enfants, il faut leur offrir encore d'autres matériaux à explorer avec la bouche. L'on peut proposer une grande palette d'objets quelconques tels que des animaux en caoutchouc, des balles lisses ou des balles rugueuses, des cubes de construction, des cuillères, des boîtes, des sachets à mastiquer, etc. pour les aider à s'intéresser à leur bouche et aux perceptions qu'elle offre.

Presque sans transition, nous relierons à cette description de stimulation le paragraphe consacré au jeu oral et à la coordination main-bouche, dont la présentation se poursuit plus loin. Tous les domaines présentés ici s'interpénètrent à vrai dire de manière indissociable.

Les objets à ronger peuvent également servir à la stimulation en les enduisant de toutes sortes d'arômes, et présenter par là de nouvelles variantes. Ces variations qui élargissent la palette des sensations habituelles offrent un bon travail de préparation à l'élargissement souhaité et nécessaire de l'offre alimentaire. En effet, les personnes atteintes déjà depuis de nombreuses années, refusent la plupart des aliments et s'en tiennent pendant des années à un choix très restreint. On peut facilement enduire le jouet à ronger et la sucette de liquides aromatisés. De l'arôme d'ail à l'extrait de vanille, il faut tout

essayer avec chaque enfant. On est souvent étonné de découvrir de nouvelles préférences. Chez les personnes qui ont eu une tranche de vie sans handicap, il convient de s'enquérir de façon très précise de leurs préférences et de leurs aversions et d'en prendre note.

Chez les personnes qui n'ont pas encore un goût marqué pour sucer, on peut essayer, avec une pipette incassable (!), de mettre sur la langue des gouttes de ces liquides salés, doux, acides, amères ou neutres. Des mouvements de bouche et de baisers de satisfaction sont observables de façon répétée; ils signalent l'intention d'en recevoir davantage quand on y a trouvé du goût.

Pour élargir encore l'offre, on peut essayer de renforcer le goût de certains mets que l'enfant reçoit, d'en augmenter le caractère et la différence de goût. (Bien que nous apprécions beaucoup la «haute cuisine», nous conseillons d'essayer des variations qui ne «s'accordent» pas, au cas où l'appétit d'un enfant pouvait être augmenté de cette façon).

Naturellement, nous mettons en garde contre l'utilisation abondante du sucre. Trop de sucre dans les échanges organiques provoque des diminutions des performances et du bien-être; nous nous abstenons de parler de ses effets néfastes sur les dents.

Résumé des remarques sur l'alimentation

L'alimentation représente pour de nombreuses personnes polyhandicapées une «menace» qui se renouvelle chaque jour. Pour la personne de référence, ce n'est pas non plus toujours une partie de plaisir, c'est même souvent épuisant. La nervosité et l'irritation, même l'agressivité et le rejet s'infiltrant régulièrement dans la situation d'alimentation. D'un autre côté, nous savons bien que l'intimité des repas favorise une relation personnelle particulière. La tension, la contrariété et le stress, par contre, ont des effets négatifs.

Une mauvaise habitude, malheureusement très répandue, consiste à donner à manger simultanément à plusieurs personnes dépendantes de tiers. «Une cuillerée pour toi, une cuillerée pour toi et encore une bouchée» ... Il est clair qu'une telle situation est intolérable! Elle est à proprement parler indigne de toutes ces personnes. Même avec un manque de personnel et de temps, il faut réfléchir s'il n'y a pas lieu de changer complètement les choses. Le repas est un travail si important au cours de la journée, qu'on devrait lui accorder suffisamment d'attention et de liberté.

De même, la présentation des aliments laisse souvent à désirer. Les différents aliments réduits en purée sont souvent brassés tous ensemble et forment une «infâme bouillie». Celui qui en goûte admettra que tous les mets mélangés ensemble ont non seulement la même apparence, mais encore le même goût. Du point de vue de la perception, nous ne pouvons pas accepter l'uniformité de goût. On empêche un élargissement des perceptions ainsi que le

développement des aptitudes à manger de manière active. En outre, le sentiment esthétique fait défaut de façon tout à fait marquée pour celui qui donne à manger. Il semble parfois que certains aspects du travail auprès des personnes polyhandicapées sont maintenus dans la médiocrité, sans qu'on y réfléchisse.

Les points qui ont été abordés dans ce chapitre ne sont certainement pas exhaustifs. Tout ce qui a trait à l'alimentation, y compris les troubles du métabolisme, la digestion, etc. pourrait faire l'objet d'une publication en soi. Des recherches intéressantes sont menées en France (voir *Printz in: Fröhlich; Haupt; Bienstein 1997*) où l'on s'intéresse de façon plus précise aux situations alimentaires des personnes polyhandicapées que présentement en Allemagne.

5. Les principes de la prise en charge au quotidien

5.1 Alternance des périodes actives et de repos

Une caractéristique de nombreuses personnes polyhandicapées est que leur rythme des phases d'éveil et d'activité, respectivement de sommeil et de calme, n'est pas (ou pas encore) réglé, comme c'est le cas chez les grands enfants et chez les adultes.

Il ne fait aucun doute que ce rythme est déterminé non seulement par notre «horloge biologique», mais aussi par les influences sociales et culturelles intériorisées au cours des premières années de la vie. Dans notre vie sociale, il est indispensable de trouver un rythme commun pour pouvoir harmoniser nos comportements respectifs. Pour ce faire, on a besoin d'un vécu commun, d'une capacité d'attention et d'orientation sur l'environnement social. Un handicap grave peut limiter les possibilités d'apprentissage naturel à un point tel que la personne concernée, dans son isolement subjectif, n'a quasiment aucune possibilité d'orientation dans l'environnement ou n'en ressent peut-être pas la nécessité. A ceci s'ajoutent encore les possibilités d'activités massivement restreintes, si bien que la nuit et le jour sont déterminés par une certaine uniformité: couché au lit, couché sur un divan, couché sur une couverture; tout se ressemble tellement, que le jour d'une personne polyhandicapée devient un «refrain» temporel auquel on n'a pas besoin de s'adapter spécialement.

Les problèmes d'une adaptation temporelle proviennent certainement aussi des atteintes cérébrales centrales qui influencent directement l'état de veille et l'activité. C'est pourquoi, par analogie avec le passage du jour à la nuit, on parle «d'état de somnolence» lorsqu'on décrit le passage de l'état de veille au sommeil et vice versa. Ce n'est ni l'un ni l'autre. On enregistre certaines choses, mais on ne veut plus prendre une part active à ce qui se passe. Cet état de veille réduite compte parmi les principales caractéristiques de beaucoup de personnes atteintes de lésions cérébrales graves.

De plus, une médication importante contribue aussi à réduire et à limiter l'état de veille et l'activité. Elle provoque également des états d'agitation diffuse qui rendent difficile une profonde détente. Par analogie au développement général, on peut parler d'un certain «état intemporel», qui s'aggrave en fonction des facteurs qui viennent d'être évoqués.

Beaucoup de parents mentionnent des périodes extrêmement perturbées et perturbatrices d'éveil nocturne qui durent pendant des années. Inversement, beaucoup de professionnels, dans les crèches et les écoles, connaissent les longues périodes de somnolence et de sommeil pendant la journée de ces personnes.

Ainsi, lorsqu'on choisit comme but pédagogique de rythmer les temps d'activité et les périodes de repos, on ne vise pas seulement l'adaptation aux conventions sociales. On peut plutôt, par un temps d'activité plus conscient et éveillé, augmenter considérablement l'intérêt pour ce qui se passe, susciter des interactions avec les autres enfants ou les adultes et améliorer la réception des stimulations. Par ailleurs, des temps marqués et prolongés de repos favorisent la récréation et la détente. N'oublions pas que, durant le sommeil, il y a souvent un meilleur relâchement du tonus et des réflexes.

Il est important, dans la prise en charge pédagogique, d'établir chez l'enfant une différence bien perceptible entre les temps d'activité et les temps de faible occupation. Activité ne signifie naturellement pas agitation, bruit et stress, mais intensité, concentration et attention.

Comme dans l'éducation en général, il faut veiller au déroulement précis et régulier de la journée. Il doit être adapté au stade de développement. Des heures régulières pour le lever et le coucher sont la base. Au cours d'une journée, à la maison ou dans une institution, certaines activités et occupations répétitives devraient être placées si possible toujours aux mêmes heures, durant toute la semaine. Seule une répétition régulière peut créer chez l'enfant une attitude d'attente qui, peu à peu, s'oriente dans le temps. Au début ce ne sera que des intervalles très courts qui seront perceptibles. Il est également nécessaire de «ritualiser» en quelque sorte certaines activités et occupations communes. Ceci signifie que certains «rituels» doivent annoncer une occupation, conduire jusqu'à elle et la terminer. C'est au repas qu'on observe le mieux ce phénomène: la vaisselle fait du bruit, les odeurs se développent et à cela s'ajoutent des mots qui l'annoncent («on va bientôt manger»). On met une serviette, on cherche une bonne position sur la chaise, puis le repas commence. Ce genre de déroulement, qui conduit jusqu'à l'événement même, peut aussi se construire pour toutes les autres activités communes.

De même, les périodes de repos au cours de la journée, qui risquent d'être nécessaires encore longtemps, peuvent être associées à de pareils rituels et faire ainsi partie des attentes de l'enfant. Ainsi, si c'est possible, par exemple, on ne devrait pas simplement laisser un enfant s'endormir, mais peut-être le coucher dans un certain coin de la chambre, le mettre dans une bonne position,

lui donner sa couverture préférée, toujours la même, et diminuer la lumière même s'il est capable de dormir dans la clarté. En créant cette obscurité on prépare le sommeil nocturne. Un animal en peluche peut aussi devenir un symbole de repos. Dans la mesure du possible, ce temps de repos devrait aussi être respecté par les collaborateurs de l'équipe, respectivement par la famille. Même si l'enfant ne se repose que quelques instants, la situation devrait toujours se terminer de la même façon, avec le même rituel. Les enfants qui, en raison de leur handicap ou parce qu'ils dorment moins la nuit, se reposent plus longtemps durant la journée, devraient s'habituer progressivement à des temps de repos plus courts. Pour le réveil, il faut choisir des moyens très tendres de communication. Beaucoup d'enfants réagissent mal quand on les réveille brusquement en allumant d'un coup la lumière ou en relevant brusquement les stores, etc. Ceci provoque souvent des crises épileptiques. Il existe des «techniques» nettement plus appropriées: caresser l'enfant, lui parler, le dorloter ou lui raconter une histoire. Il va sans dire que de tels rituels sont également à encourager chez les adultes; des peluches se sont avérées adaptées dans l'intimité, et même en cachette.

Il faut éviter si possible d'utiliser le lit comme «lieu d'entreposage». Même s'il y a peu de place à la maison, on devrait essayer d'avoir une deuxième solution pour étendre l'enfant afin que le lit ne serve qu'à se reposer et à dormir. Cela aidera aussi l'enfant à s'orienter, à savoir ce qui se fait à cet endroit et à quelle heure.

Comme on l'a vu, les personnes polyhandicapées ont tendance, même pendant les périodes de veille, à tomber dans un état de somnolence, souvent accompagné de stéréotypies, même s'il s'agit de stéréotypies légères.

C'est pourquoi, même si, à ce moment-là, une activité directe n'est pas possible, il faut tenter de retrouver une participation aux autres activités par des repères verbaux, spatiaux et tactiles. Ceci signifie que, autant que possible, il ne faudrait pas laisser les personnes concernées livrées à elles-mêmes. Elles ont besoin en permanence de petites «chiquenaudes» qui leur montrent que quelqu'un est près d'eux, que quelque chose se passe autour d'eux et que ça vaut la peine de se tourner vers l'extérieur.

Encore une fois, il ne faut pas confondre ces stimulations avec un tourbillon permanent autour de l'enfant. Une hyperstimulation peut aussi provoquer chez l'enfant le retrait dans un «état de somnolence». (Pour illustrer ceci, nous allons prendre l'exemple d'une piscine en plein air en été. Les voix, les cris, la lumière tremblotante, toutes sortes de bruits et d'odeurs, des enfants qui courent et qui sautent, des couleurs et des formes; tout cela forme une telle «salade» de perceptions, c'est-à-dire un tel mélange saturé de stimuli, que, nous aussi, nous tombons dans un état de somnolence; tous les stimuli disparaissent comme dans une espèce de brouillard et nous devenons complètement inactifs. C'est une situation d'agréable détente pour un après-midi d'été, mais pas nécessairement stimulante s'il devait s'agir d'un état

permanent). Ainsi, il est important de veiller à ce que les contacts vocaux, les événements, les rencontres et les caresses soient clairs et univoques. Cela permet aux enfants, aux adolescents et aux adultes polyhandicapés de rester éveillés.

5.2 Création d'espaces de vie et d'apprentissage appropriés

Il faut particulièrement veiller à ce que les personnes polyhandicapées disposent d'un espace adapté. Les graves déficiences physiques, intellectuelles et psychiques coïncident souvent avec un espace limité. Les locaux n'apparaissent pas comme des lieux d'expérience et de vie, mais plutôt comme des stations mornes et fonctionnelles, organisées de manière cliniquement irréprochable et qui facilitent les soins.

Il faut aussi introduire ce domaine de la vie quotidienne dans le concept de normalisation. Il n'est pas justifié de couper les personnes polyhandicapées de toutes les choses de la vie quotidienne qui, pour nous, sont agréables, dignes d'efforts ou intéressantes. Il s'agit particulièrement de «vivre l'espace», d'expérimenter son propre appartement, sa propre maison, sa propre chambre ou au moins, son coin personnel.

En architecture, domine actuellement ce qu'on appelle l'époque «post-moderne». Nous nous éloignons du fonctionnel pur que nous comparons de plus en plus à de la stérilité. L'«être humain sans maison» cherche des domaines dans lesquels il puisse s'exprimer et se présenter, dans lesquels il puisse se créer directement un environnement correspondant à ses besoins. Le logement représente peut-être le centre de la vie de l'individu et de sa famille. Avoir sa maison, son appartement ou bien sa chambre, sert d'une part de refuge et permet, d'autre part, d'exprimer sa personnalité. Le logement ne représente pas seulement un aspect du vécu mais aussi un aspect créatif. Nous façonnons notre environnement direct afin d'y vivre et d'y connaître la stimulation et la détente. Par rapport au monde du travail fortement hiérarchisé et déterminé par d'autres, le domaine du logement et de la sphère privée représente un élément de vie où dominent l'indépendance et la responsabilité personnelle. Dans le contexte de bien-être général de nos sociétés occidentales très développées (du point de vue technique), cet espace de vie individuel acquiert une grande valeur sociale. La privation de telles possibilités signifie une ingérence grave dans la vie privée.

Les personnes ayant un handicap, en particulier celles qui ont un handicap grave ou un polyhandicap, sont particulièrement désavantagées dans ce domaine. L'aménagement des institutions répond le plus souvent à des besoins standardisés, c'est-à-dire à des besoins dépendant des techniques de soins, et non pas aux besoins individuels de chaque personne polyhandicapée. Le jardin

d'enfants ressemble à un jardin d'enfants, l'école à une école et le home probablement à un hôpital. Ce sont des espaces de vie largement préfabriqués, standardisés et peu variés.

Les possibilités de mouvement, la capacité d'élargir son environnement immédiat, la capacité de percevoir par les yeux et les oreilles ce qui se passe dans la pièce sont vécues très différemment et de manière limitée par les personnes polyhandicapées. Nous supposons que les chambres paraissent immenses. Elles n'ont pas de structure reconnaissable, elles ne sont pas l'enveloppe protectrice d'où l'on sort avec la curiosité et l'envie de découvrir le «vaste monde». Ce ne sont pas non plus les enveloppes dans lesquelles on se retire et où l'on se sent en sécurité.

Cette «enveloppe» joue toujours un rôle important dans le développement humain. Comme nous l'avons déjà dit plusieurs fois, l'espace de vie prénatal, le corps de la mère aide l'enfant qui se développe à s'orienter. Il enveloppe l'enfant et, en même temps, lui donne des impulsions importantes. Pendant la grossesse, le corps de la mère représente simplement l'espace vital. Après la naissance, les personnes de référence procurent de nouveau à l'enfant ces situations qui enferment et enveloppent: dans les bras, sur les genoux. Cette possibilité de se mettre à l'abri permet d'être à nouveau plus actif par la suite. Cela fait penser à l'enfant qui s'est tapé la tête. Il vient vers sa mère en pleurant, se blottit sur ses genoux, dans ses bras, se fait consoler, veut être serré très fort et s'en retourne ensuite jouer activement et avec curiosité. Le fait de se sentir enveloppé est une chose importante dans notre vie. Le lit d'enfant ou la poussette constituent de telles enveloppes spatiales à partir desquelles le tout petit peut être actif et curieux mais dans lesquelles il peut aussi se retirer et se cacher. Au fur et à mesure que l'activité des enfants se développe, ces espaces grandissent, mais ils continuent à construire des cavernes sous la table, à fabriquer de petites niches à l'aide de matelas dans lesquelles ils aiment se retirer. Les enfants en bonne santé trouvent probablement aussi les espaces des adultes trop grands, mal structurés par rapport à leurs besoins, si bien qu'ils se créent eux-mêmes leurs petits espaces.

(La voiture semble aussi être une de ces enveloppes fascinantes, dans laquelle – bien que ce soit complètement irréaliste – on se sent en sécurité et avec laquelle on devient entreprenant et actif. A en juger par les tendances agressives de certains automobilistes, on peut penser que la voiture offre une impression de sécurité beaucoup trop forte. Mais il s'agit là certainement d'un vécu archaïque et, par conséquent, irrationnel et peu ouvert à une argumentation raisonnable).

Récemment, Félicie Affolter en particulier a relevé avec force combien l'environnement spatial proche est important pour les enfants – mais aussi pour les personnes ayant des troubles cognitifs et de la perception, ainsi que des problèmes psychiques. Elle utilise le concept de «niche». La niche est un petit espace qui offre juste suffisamment de place pour notre corps et qui nous

garantit sécurité et protection contre les surprises et les agressions. Nous sentant protégés à l'arrière, nous pouvons ainsi nous ouvrir vers l'avant. Beaucoup de personnes très limitées ont d'importantes difficultés à déchiffrer, à comprendre et à réagir de façon appropriée à des stimuli simultanés et différents. Elles sont fréquemment dépassées et «surexcitées» au sens propre du terme, et ne peuvent réagir, le plus souvent, que de manière excessive ou inappropriée. La niche, au sens propre et au sens figuré, offre ainsi un espace protecteur duquel on peut puiser plus de stabilité.

Nous pourrions dire que la niche décrite par Félicie Affolter est l'enveloppe qui s'ouvre vers l'avant, qui, par son effet stabilisateur et protecteur, permet l'ouverture vers l'extérieur, vers ce monde où le handicap empêche des contacts «normaux». Si nous considérons les espaces dans lesquels les personnes polyhandicapées passent une grande partie de leur vie (la chambre à coucher, la salle de séjour, les salles de thérapie), nous devons reconnaître que de telles niches sont pratiquement inexistantes. La clarté et les grandes étendues dominant. Il n'y a presque jamais d'endroits permettant un retrait. Il ne faut alors pas s'étonner si de nombreuses personnes polyhandicapées se sentent poussées à se retirer intérieurement. La fuite dans les stéréotypies et les comportements d'auto-agression permettent de se protéger d'une hyperstimulation et du sentiment de vide.

Autres points

L'agrandissement de la niche, respectivement sa forme originelle, serait la caverne, l'enveloppe. La retraite spatiale intégrale – bien sûr temporaire – dans une solitude complète et souhaitée est très importante. Nous observons aussi de tels comportements chez les enfants. Ils se fabriquent des cavernes sous une table ou sur leur lit et trouvent là une dimension qui leur permet de se cacher, de s'enfermer, mais parfois aussi de se retrouver en petite communauté. La plupart du temps, il ne règne pas une obscurité totale, mais une lumière tamisée. Comme nous le savons, cela nous rappelle le temps passé, lorsque nous étions cachés et en sécurité dans le sein de notre mère. Dans les situations de vie en communauté, en particulier dans les institutions où les personnes vivent en permanence, il faudrait prévoir de pareils espaces clairement définis et individualisés dans lesquels un retrait total est vraiment possible. Nous devrions comprendre clairement que l'expérience consciente de la socialisation, c'est-à-dire de la vie en communauté, n'est possible que si la solitude et la tranquillité peuvent aussi être expérimentées consciemment. La retraite, le fait de «pouvoir se couper positivement» des turbulences de la vie sociale, professionnelle et commerciale, est un élément essentiel de notre culture de l'habitat. Les établissements hospitaliers disposent très souvent du corps du patient dans une mesure plus grande encore et le dépersonnalisent

fréquemment. La position au lit répond à une ergonomie optimale, le corps devient objet. Les hôpitaux du moyen-âge, comme celui de Beaune ou de Goslar, créaient des petits espaces en forme de tente, des niches individuelles, afin que l'on puisse être «pour soi» par moment, sans pour autant devoir être seul.

Cependant, il ne faut pas oublier que l'architecture standard d'un internat ou de beaucoup d'institutions de jour omet de prévoir des possibilités spécifiques de stimulation. Les tableaux suspendus haut, vissés au mur, un revêtement de sol et de mur adapté, facile à nettoyer, et un mobilier stable et hygiénique concourent à une extrême pauvreté de stimulation. Les comportements perturbateurs et agressifs de certaines personnes handicapées accroissent sans aucun doute la difficulté à aménager les locaux de manière variée et stimulante. On enlève et on retire tout ce qui pourrait gêner ou être abimé, à tel point qu'il ne reste finalement qu'un espace quasiment vide. Le manque de stimulation, tout comme l'hyperstimulation, est l'une des principales causes expliquant l'apparition des stéréotypies, des comportements d'autostimulation et d'auto-agression.

L'architecture et l'aménagement intérieur des institutions se trouve naturellement aussi au centre de ce «champ de tensions» existant entre le retrait sur soi, la tranquillité et la stimulation. Le côté purement fonctionnel des locaux a pour résultat qu'ils apparaissent, pour l'occupant, souvent stériles et sans structure. Il est à relever ici qu'une autre caractéristique inhérente au polyhandicap est le besoin de contrastes beaucoup plus marqués, afin que la perception des différences dans l'aménagement des lieux, de l'acoustique, de la luminosité et de l'ambiance soit possible. La relative uniformité de nos institutions fait qu'on «erre dans l'espace» comme malheureusement, on «erre dans le temps». De longues périodes sans occupations programmées ou sans possibilité d'activité correspondent à un manque d'orientation spatiale. On veillera donc à ce que les modifications de la structure spatiale soient liées à des repères temporels; ce qui signifie, par exemple, qu'à des phases de repos correspondent des lieux précis. Ainsi, à chaque type d'activité (travail à deux, activité de groupe, activité thérapeutique, stimulation) correspond un lieu clair et précis (niche, grande surface ouverte, etc.).

Comme pour la «petite chambre» de *Lilli Nielsen*, nous avons constaté dans notre travail avec les personnes polyhandicapées qu'il est très important de créer une limite spatiale en rapport direct avec la personne concernée. Des coussins, des matelas, une sorte de lit à baldaquin, une couverture suspendue ou une tente offrent des possibilités d'orientation telles que la personne polyhandicapée peut prendre conscience d'elle-même grâce à l'interaction avec son environnement immédiat. Pour mieux comprendre la situation, nous pouvons imaginer que, pour une personne polyhandicapée avec des problèmes de perception, la plupart des chambres qu'on leur met à disposition sont à peu près aussi chaleureuses et confortables que le serait pour nous le fait de passer

une nuit, bien installé et seul, au milieu d'une halle d'exposition! La surface s'étend à perte de vue, le plafond n'offre plus de protection, un sentiment accablant de solitude s'empare de nous. Un espace immense qui n'est plus structurable, n'encourage pas non plus à s'activer, à s'orienter vers l'extérieur et à changer sa propre position dans l'espace.

Nous essayons de transposer ces considérations dans la pratique à plusieurs endroits du livre. Retenons quelques principes:

- On devrait mettre à disposition d'une personne polyhandicapée une niche à partir de laquelle elle puisse participer à la vie du groupe. Il ne s'agit pas d'un espace séparé mais plutôt d'une zone de sécurité qui laisse une ouverture aux activités en commun.
- Cette niche doit être structurée de manière claire, elle ne doit pas être inondée de stimuli les plus divers, qu'ils soient optiques, auditifs ou tactiles.
- La niche ne doit pas être complètement vide de stimuli et neutre. On doit pouvoir la toucher, la sentir, la voir. Elle a sa propre acoustique caractéristique qui peut être reconnue.
- Tout l'espace devrait être reconnaissable par des domaines particuliers, identifiables par la lumière, la couleur, la surface, la matière.
- Les différentes qualités devraient être complémentaires tout en étant contrastées et pas trop abondantes.
- Des vitres peintes, des mobiles, des images, de la musique, des bouquets de fleurs, des jouets, des fauteuils roulants, des tables, des meubles, des lampes, des jeux peuvent aussi provoquer un chaos de perceptions si aucun coin tranquille n'est aménagé. Dans les jardins d'enfants, on observe souvent une surcharge de stimuli qui échappe complètement aux possibilités de l'enfant polyhandicapé. Ce sont des choses qu'on ne peut pas atteindre, qu'on ne peut pas embrasser du regard, qu'on ne peut pas «saisir».
- Une structuration claire des lieux, la création de niches comme lieu sûr et suscitant l'activité ont donné de bons résultats partout où elles ont été réalisées. L'agitation, les cris, l'excitation diminuent et l'activité de veille augmente. Cela vaut aussi bien pour les institutions pour petits enfants que pour les foyers pour adultes.

5.3 Organisation de propositions et de possibilités d'interactions

On a relevé à plusieurs reprises à quel point les personnes polyhandicapées ont besoin d'une communication adaptée à leurs besoins et à leurs possibilités. Souvent, les contacts superficiels ne leur parviennent pas avec toute leur signification, ils sont à peine perçus ou ils les irritent. Il en résulte que des contacts intensifs et conçus spécialement sont indispensables si on veut créer des relations. Souvent, les formes individuelles de communication sont longues à découvrir et à élaborer, et difficiles à apprendre (voir chap. 6.4). On

est donc tenté de s'appuyer essentiellement sur la personne de référence qui est le principal partenaire de communication et d'interaction. Cependant, ce partenaire ne peut pas couvrir toutes les interactions sociales qui sont indispensables à une évolution ultérieure. De même, ce partenaire ne peut pas accomplir avec la personne concernée toutes les activités nécessaires à sa vie quotidienne. La vie en symbiose des premiers mois d'une vie humaine ne peut pas se concevoir des années durant. Il faut donc prévoir d'autres offres et possibilités d'interactions, aussi bien dans le domaine familial qu'institutionnel. A ce sujet, on ne doit pas oublier que beaucoup de personnes différentes entrent en contact avec la personne handicapée: le chauffeur de bus, le kinésithérapeute, le médecin, l'éducatrice, les frères et soeurs, la parenté et bien d'autres encore. On sait par différentes études qu'en comparaison avec une personne en bonne santé, ces contacts sont fort réduits chez une personne handicapée, et encore plus chez une personne polyhandicapée. Par contre, les contacts existants sont parfois beaucoup plus intenses que chez les autres enfants; on peut par exemple penser aux liens qui unissent un jeune handicapé à son kinésithérapeute.

Selon notre expérience, il peut s'avérer très utile que les principaux partenaires de communication se mettent d'accord sur la manière de s'y prendre. Une fois de plus, il s'agit de mettre en place des rituels, c'est-à-dire des manières comparables et semblables d'entrer en contact avec une personne et d'en prendre congé, qui lui permettront de prendre conscience de la situation et de s'orienter. Pour ce faire, le partenaire de communication ne doit en aucun cas perdre son individualité, mais il doit s'adapter à la situation en fonction des moyens de son vis-à-vis handicapé.

A côté de ces contacts avec les adultes, il faut absolument prévoir des interactions avec des personnes du même âge. Ces interactions n'ont pas pour but l'éducation, le développement, les soins ou la thérapie, mais doivent simplement permettre de mieux se connaître par le biais d'une activité commune. Il peut s'agir là d'interactions passagères ne se reproduisant pas régulièrement. Ces situations offrant une activité commune ont une importance toute particulière si on pense à l'intégration sociale des personnes handicapées. Nous avons vu que beaucoup de situations de la vie quotidienne remplies d'affairisme, de bruit et d'hyperstimulation exigent trop de la personne polyhandicapée; il est par conséquent indispensable de structurer ces situations. Beaucoup de parents et de personnes proches perçoivent cela, mais ils n'ont souvent pas la possibilité de les structurer à l'avance et ils se retirent avec l'enfant ou le conjoint et évitent ces situations quotidiennes. Ainsi il n'est pas rare que la vie de la personne polyhandicapée se limite au cercle étroit de la famille qui est parfois élargi à l'institution dans laquelle il est suivi.

La plupart du temps, seuls les tout petits enfants s'approchent spontanément d'un enfant polyhandicapé. Chez un enfant non préparé, un polyhandicapé provoque aussi de l'étonnement et une certaine frayeur. La réalité qu'un enfant

du même âge «sache faire si peu de choses», «soit tellement minus», fait peur à beaucoup d'enfants et rend une interaction adaptée à leur l'âge quasiment impossible. Pas mal d'enfants fuient alors dans des «activités d'adultes», c'est-à-dire qu'ils prennent en charge les soins et la surveillance de leur camarade, et se soulagent psychiquement en faisant de l'enfant handicapé un «grand bébé». (En fait, nous le faisons nous-même en attirant toujours l'attention sur le niveau d'évolution primaire de la personne polyhandicapée. Peut-être est-ce là aussi une tentative de nous soulager).

Contrairement à une certaine euphorie qui prétend que les enfants disposent d'un don naturel pour entrer en relation spontanément avec des enfants polyhandicapés du même âge, nous sommes plutôt d'avis que cela leur pose beaucoup de problèmes émotionnels et psychologiques. Leur «conception de l'enfant» est perturbée et leur peur «que cela pourrait m'arriver aussi» est ravivée. Ils le cachent souvent avec beaucoup d'habileté, mais ça refait toujours surface ailleurs: dans les jeux, les dessins, les discussions. Tout dépend si les adultes savent accompagner et accepter la préoccupation, l'irritation et la peur. On ne devrait pas se laisser tromper par une gaieté et une naïveté apparentes.

L'interaction est pourtant importante et nécessaire de part et d'autre. Elle fait partie intégrante de notre société humaine. Il s'est avéré utile, dans le cadre de notre travail, d'être à la disposition de l'enfant non handicapé, comme un interprète voire un traducteur. Il a besoin d'indications sur ce que le vis-à-vis aimerait peut-être exprimer avec son handicap, comment interpréter sa mimique, ce qu'il «dit». Mais avant tout, il a besoin d'encouragements et d'impulsions pour découvrir comment on peut jouer et faire quelque chose avec un enfant polyhandicapé. Une certaine préparation est utile; par exemple, il faut préparer du matériel adapté, dont on est sûr qu'il sera assez attractif pour l'enfant polyhandicapé.

Afin de créer une ambiance détendue comme les enfants l'aiment, il est très important de ne pas soumettre les enfants non handicapés à une certaine pression morale ou d'éveiller de trop grands espoirs. Les petits enfants surtout, ne sont pas capables d'assumer des «responsabilités sociales». Ils ont le droit de trouver quelque chose ennuyeux, bête ou désagréable, sans que les adultes les poussent dans une certaine direction.

Eu égard à l'attrait du partenariat et à l'égalité des droits, il est bon d'inviter des enfants non handicapés à venir jouer, surtout dans des institutions où l'on dispose d'un bon équipement en matériel. Du matériel qui sert à stimuler les perceptions se trouve rarement dans une crèche ou dans une chambre d'enfant à la maison. Les grosses balles, les bassins à bascules, le matériel à fouiller et les hamacs attirent beaucoup les enfants. En plus, ce matériel montre bien que les enfants handicapés et les enfants non handicapés aiment les mêmes choses. C'est une manière sûrement plus efficace d'arriver à un vécu, à des perceptions et à un bien-être communs, que par la mise sur pied d'activités didactiques très structurées.

Même dans les institutions où vivent, jouent et apprennent seulement des enfants handicapés, une interaction plus intense est possible et souhaitable. Ces interactions devraient aussi être structurées pédagogiquement afin de réunir les conditions nécessaires pour que les deux partenaires aient une chance de se rencontrer vraiment. L'enfant gravement handicapé a besoin d'une attention intense et calme. En général, les contacts superficiels, les actions brusques et les activités turbulentes apportent peu. De même, une simple présence apporte trop peu de stimuli spécifiques à un enfant polyhandicapé. On observe souvent que les enfants présents physiquement mais peu impliqués sur le plan psycho-affectif sont trop peu stimulés (malgré leurs facultés limitées). On ne peut pas toujours éviter ce genre de situations: on doit souvent simplement emmener l'enfant, l'avoir avec soi; cela implique des périodes de stimulation moins intense.

Référons-nous une fois de plus aux points communs avec le tout petit enfant. Dans beaucoup d'activités familiales, le nourrisson est simplement présent, mais il peut tout de même en tirer certains profits. Par exemple, lorsque la famille est assise à table et qu'il est bien installé sur les genoux du père, sa simple présence lui permet certainement de profiter de la situation à sa manière, sans doute bien différente de celle des autres. Mais quand il commence à être fatigué, il a de nouveau besoin de plus d'attention individuelle et exclusive de la part du père ou de la mère. A un autre moment, le jeu avec les frères et soeurs est plus important. Ils expérimentent, d'une manière souvent plus active que les parents, ce qu'on peut entreprendre avec lui. Puis, arrive de nouveau un moment où il est nécessaire que la mère le prenne dans ses bras, le porte, lui montre quelque chose, parle ou chante avec lui.

La vie de tous les jours d'un enfant est marquée par ces changements variables en intensité, allant d'une grande ouverture de l'attention jusqu'à la concentration exclusive sur une seule personne. Par analogie, l'enfant polyhandicapé devrait pouvoir profiter d'une gamme de situations différentes qui favorise l'alternance entre un maximum d'individualité et un maximum de sociabilité.

Au vu de notre propre expérience, une solution radicale de type «ou bien, ou bien» est absolument à éviter.

Les interactions entre enfants polyhandicapés sont aussi importantes. Au départ, elles nous paraissent quasi impossibles, car les difficultés au niveau de la perception et de l'activité semblent encore se renforcer. Il est difficile d'établir un contact d'une chaise roulante à l'autre. L'isolement semble programmé. L'expérience montre pourtant que des relations presque amicales entre enfants polyhandicapés sont possibles. Il est certain qu'au début, l'adulte joue un rôle important de médiateur.

Voici un exemple concret: nous sommes dans le coin d'une chambre, confortablement assis par terre et bien appuyés. Nous tenons sur chaque jambe

un enfant en position ventrale classique, de façon que leurs têtes soient proches l'une de l'autre, au-dessus de nos genoux; il est aussi possible de tenir un enfant dans la position décrite et d'installer l'autre dans une position latérale à côté de nous. Si l'un des deux enfants aime bien utiliser ses mains, on pourrait aller à la découverte de l'autre enfant en le touchant, en le sentant.

Par notre proximité, nous apprenons à l'un à tolérer ces nouvelles caresses et à l'autre à les donner et, surtout, à les doser. Avec le temps, on peut établir un contact corporel plus étroit entre les deux enfants et notre rôle consiste alors à trouver une bonne position qui favorise l'activité. Nous introduisons éventuellement entre les deux du matériel de jeu, par exemple une balle suspendue au plafond, un mobile simple, qui crée un point commun direct entre les deux enfants. De même, on pourrait fixer sur les vêtements de l'un des enfants à l'aide de velcro, des objets (dont certains émettraient des sons) que l'autre retirerait. De cette façon, par contact physique direct, il est tout à fait possible d'établir une sorte de relation entre deux enfants aux possibilités très limitées.

Il faut aussi savoir qu'avec des enfants polyhandicapés, de telles relations ne se nouent pas par hasard et que l'enfant ne les désire pas toujours. Comme partout, il y a des préférences et des aversions, et l'éducateur doit évaluer en fonction de sa sensibilité la façon dont les deux enfants s'entendent. Le retrait de l'adulte devrait être étudié, car il est important que les enfants, quel que soit leur âge, puissent aussi être seuls ensemble. Nous avons souvent remarqué, lorsque la relation était bonne, qu'ils étaient très tolérants l'un envers l'autre et qu'ils acceptaient même des caresses mesquines, soudaines, qu'ils n'auraient pas tolérées de la part d'adultes. Le contact physique est d'autant plus important, lorsque la vue et l'ouïe, c'est-à-dire la communication par la parole ou la mimique ne peuvent pas être le moyen de compréhension commun. L'installation de deux chaises roulantes côte à côte n'aide pas à créer une relation. Comme avec l'adulte, la relation a besoin d'un contact physique direct.

5.4 Elaboration de relations personnalisées

En guise de conclusion au chapitre consacré à la stimulation générale, arrêtons-nous brièvement aux questions particulières qui peuvent se poser à propos de la construction de relations interpersonnelles avec des personnes polyhandicapées. Il s'agit plutôt de réflexions fondamentales qui sont limitées par la réalité familiale ou institutionnelle, particulièrement par les limites personnelles. Sans doute, chacun approuve le droit de chaque être humain de décider de ses relations et de les choisir. La naissance d'une amitié et de relations proches appartient à nos besoins fondamentaux pour lesquels nous ne tolérons pas de droit de regard extérieur. Déjà très tôt, l'enfant nous montre

clairement à qui il veut avoir ou ne pas avoir affaire. Beaucoup de parents ont essayé en vain d'imposer certaines amitiés à leurs enfants et d'en freiner d'autres.

Les personnes polyhandicapées sont très défavorisées en ce qui concerne le choix de leurs personnes de référence. Elles ont affaire pratiquement exclusivement à des membres de la famille ou à des personnes amenées à les côtoyer pour des raisons professionnelles. Elles n'ont pratiquement aucun espace social où elles puissent exercer un libre choix. De même, ces relations ne sont connues qu'à travers l'activité des autres, qu'il s'agisse de soins, de prise en charge, de stimulation ou de thérapie. Les relations «gratuites» sont très rares. La personne gravement handicapée est ainsi presque toujours l'objet de sa personne de référence. L'amitié se caractérise précisément par l'absence de cette «relation d'objet». La gratuité, les intérêts communs et la réciprocité des activités déterminent les relations sociales.

Malgré tout, il arrive toujours que des relations affectives naissent, que des liens se créent. Ils sont généralement le fruit d'une attirance. Il est important de noter ici qu'une simple attirance n'implique de loin pas nécessairement une réelle relation de réciprocité, une relation symétrique; la plupart du temps ce n'est pas le cas. Bien que nous retrouvions dans maints décrets et publications toujours le même appel qui nous encourage à rencontrer la personne polyhandicapée comme une personne à part entière, ni les accompagnants professionnels, ni les parents n'échappent à l'accueil suivant: le handicap nous désavantage dans notre communication, dans l'élaboration de nos relations et marque de manière décisive l'interaction et la communication.

Ce qui est toutefois insupportable à beaucoup d'endroits, c'est les changements continuels du personnel éducatif et soignant. Cet état de fait enlève à la personne polyhandicapée toute chance de reconnaître vraiment un individu, et pas seulement un être humain dans une fonction soignante. L'anonymat des relations qui en découle renforce l'isolement et toutes ses conséquences négatives. A l'opposé, il faut éviter tout lien excessif et réciproque. Il ne laisse pas d'ouverture pour le changement et il conduit souvent à des effondrements émotionnels catastrophiques lorsqu'un changement est vraiment nécessaire; mais l'interchangeabilité totale ne peut pas non plus être acceptée.

Quelques connaissances tirées de la pratique méritent peut-être qu'on s'y arrête. Si c'est possible d'un point de vue personnel, il faut éviter les relations exclusives avec une seule personne de référence car cela risque d'entraîner diverses formes de dépendance. La conséquence pourrait être que les personnes polyhandicapées ne se laissent pas soigner, prendre en charge ou nourrir par une autre personne. Ceci est valable tant pour les mères que pour les accompagnants professionnels. Il arrive régulièrement que des proches, le plus souvent les mères, tombent malades et qu'il n'y ait alors aucune autre personne qui soit acceptée par la personne handicapée. Dans les institutions, il

peut aussi y avoir des changements occasionnés par des grossesses, des maladies, des déménagements, etc. La personne polyhandicapée fait souvent les frais de liens particulièrement étroits: effondrement psychosomatique, refus de s'alimenter, détérioration rapide de l'état de santé, désorientation, angoisse. Sachant cela, il faut essayer assez systématiquement de favoriser les relations parallèles, au moins des relations de suppléance. Ceci ne signifie pas que les parents ne doivent pas être les principales personnes de référence de l'enfant. Il n'est pas question d'encourager quelque forme de concurrence que ce soit, mais bien de favoriser une répartition raisonnable des responsabilités. C'est très important, particulièrement dans des situations de crise.

5.5 Participation à des activités de la vie quotidienne

Ce paragraphe constitue un pont important pour des activités au sens restreint du terme; il constitue un cadre pour tout travail thérapeutique et pédagogique sensé. Des activités qui ne concerneraient que des questions fonctionnelles seraient trop restreintes et deviendraient rapidement mécaniques que ce soit du domaine des stimulations visuelles, du positionnement, des activités concernant le toucher, la motricité ou l'orthophonie; cela dépend toujours d'une conception d'intégration individuelle. Nous parlons «d'un apprentissage intégré» (Haupt; Fröhlich 1983), c'est-à-dire que des processus d'apprentissages n'ont de sens que s'ils permettent de créer des liens en rapport avec une «vie authentique»

Les patients en coma vigile vivent pour un temps dans le lit; la conquête et la redécouverte de ce lieu de vie et de leur corps propre font partie de ces vraies exigences d'apprentissages.

Un adolescent gravement handicapé qui a fréquenté depuis des années l'école, les services d'aide à domicile et le jardin d'enfants doit pendant ce temps (le temps de son développement) pouvoir entrer dans d'autres processus, multiples et variés. Le ramener constamment vers son propre corps ressemblerait à une réduction. Elargir l'horizon, tel est le devoir pédagogique. Il convient bien sûr de respecter les possibilités même minimales, il faut cultiver la façon de chacun de rassembler des expériences et de s'informer.

Ceci passe très souvent par des voies corporelles basales, mais le but doit être la recherche de sens dans la constitution sociale de son environnement.

La stimulation basale a été et est encore entendue, de façon erronée, comme une méthode de stimulation sensorielle. A partir de là se sont développés des aspects incomplets et une monotonie irréfléchie dans les propositions. Nous l'entendons pourtant comme une invitation à s'informer de soi et du monde au quotidien dans le meilleur des cas, selon les possibilités de chacun et de chacune à le vivre.

L'apprentissage et, par conséquent, l'élargissement des compétences, n'a pas lieu uniquement dans des situations de stimulation, mais également dans des situations de la vie de tous les jours. Ce sont toutes les activités qui se déroulent normalement dans une vie de famille, que ce soit à domicile ou à l'extérieur. Ce sont les activités qui font «fonctionner» la famille: la cuisine, les nettoyages, la fabrication de quelque chose, le bricolage, les achats, le jardinage, etc. Dans le développement de l'enfant (en se référant à nouveau à l'expérience de base), l'inclusion progressive du petit enfant dans les activités quotidiennes joue un rôle essentiel. Au début, le tout petit enfant se contente d'observer sa mère (ou bien son père, parfois) qui cuisine ou nettoie, mais très vite, il se met à imiter ces activités. Il joue avec des casseroles, des couvercles et une cuillère à pot; il utilise ainsi le même matériel que sa personne de référence. Avec l'accroissement de sa mobilité, les activités augmentent également et l'enfant passe la plus grande partie de la journée à imiter les activités des adultes, qui vaquent à leurs nécessaires occupations.

C'est précisément au cours de ces activités que les enfants apprennent énormément, à utiliser le matériel, à connaître ses propriétés, à évaluer les dangers et à respecter les règles. «L'utilisation active des choses», «résoudre des problèmes de la vie quotidienne» (F. Affolter) représentent des éléments essentiels pour le développement des apprentissages de l'enfant. Cette participation active reste presque toujours inaccessible aux personnes polyhandicapées. Leurs problèmes de développement moteur, ainsi que le manque de stabilité posturale nécessitent l'utilisation d'aides techniques qui limitent aussi l'approche immédiate et la mobilité active personnelle.

Cependant, on a vu, en ce qui concerne la stimulation des personnes polyhandicapées, qu'après une phase intense de stimulation individuelle selon les principes de la stimulation basale, vient une phase de développement où il est vivement conseillé d'introduire la participation aux activités quotidiennes des adultes. Les capacités acquises d'organisation perceptive et les débuts d'intégration sensorielle en rapport avec une amorce de coordination motrice nécessitent alors d'urgence un champ d'activité pratique. La rencontre avec la réalité dans la famille, dans la maison ou dans d'autres groupes de référence, représente la «vraie vie» dans laquelle l'individu doit trouver son chemin par ses propres moyens. Exprimé d'une façon un peu démodée, on pourrait dire que l'enseignement reçu dans des situations de stimulation individuelle doit «faire ses preuves» dans le quotidien. Evidemment, ces domaines ne sont pas complètement dissociables. Les transitions coulent d'elles-mêmes et les accents sont mis dans un domaine ou dans l'autre, suivant le niveau de développement.

Bronfenbrenner (1981) a montré clairement comment une relation entre une mère et son enfant peut naître et se consolider à travers des activités communes. Au fur et à mesure que la différenciation croît, l'enfant prend de plus en plus le rôle de l'animateur. Avec ses possibilités, il montre ce qui l'intéresse et avec quoi il aimerait s'occuper.

Des développements semblables se produisent aussi chez les personnes polyhandicapées. En augmentant leur compétence, aussi petits que soient les pas, ces personnes brisent leur totale dépendance. Que se soit lors d'un soin de base avec stimulations dans un service de soins intensifs ou d'une impulsion pédagogique adaptée dans un groupe de jour, le but est la recherche de plus d'individualité, de plus d'autonomie et d'indépendance. La stimulation veut rendre possible l'activité propre, les décisions propres, les intérêts propres, et par là, toujours la séparation avec les thérapeutes, les institutrices, les parents. Il s'agit de la vie propre du sujet, de son champ propre, même s'il reste apparemment très réduit. Notre but pédagogique consiste alors à créer des situations qui permettent réellement une participation aux activités de la vie quotidienne. Malheureusement, ceci pose souvent de gros problèmes à domicile. Souvent, on ne peut mettre une chaise roulante encombrante que dans un seul coin de la cuisine, et l'enfant dépend alors de son orientation visuelle, qui est souvent insuffisante. De plus, on ne peut pas toujours attendre de la personne qui fait le ménage qu'elle travaille en tenant un enfant dans les bras. Les parents de petits enfants savent à quel point cela peut être fatigant et accablant. Pour les professionnels de l'intervention précoce, de même que pour ceux du jardin d'enfants et de l'école (et pourquoi pas pour les professionnels qui travaillent avec des adultes?) c'est une tâche pleine d'attrait que d'exploiter ces possibilités. N'importe quel objet ménager, du robinet à l'aspirateur, en passant par le sèche-cheveux, permet de faire des expériences bien précises. Les mêmes principes de base reviennent toujours: toucher, prendre et manipuler. De cette façon, la personne découvre son environnement immédiat et commence à reconnaître les objets d'usage quotidien de la famille. Pour les adaptations spécifiques, on se reportera au chapitre 6.5.

La participation aux activités de la vie quotidienne est aussi très importante dans les institutions de réadaptation ou d'aide aux personnes handicapées. Il ne faut pas oublier qu'une institution dispose normalement de beaucoup de services qui assurent de nombreuses prestations. Par exemple, des personnes qualifiées s'occupent du nettoyage en l'absence des enfants, une cuisine centrale livre les repas, les habits sont lavés ou bien à domicile ou bien dans un département séparé. L'institution accorde beaucoup d'importance à la prise en charge «professionnelle» et exclut dans une large mesure les activités de la vie quotidienne. Le résultat est que les pédagogues et les thérapeutes doivent s'efforcer de «recréer» un déroulement «naturel» de la journée, ce qui représente une tâche souvent pénible et difficilement réalisable. Bien souvent, les activités inventées ne retrouvent pas l'écho du rythme normal des jours et des semaines.

Nous rappellerons, non sans ironie, cette situation que nous rencontrons somme toute assez régulièrement, où le programme scolaire prévoit l'activité «cuisine» à 10 heures et où les élèves regagnent à midi leur groupe de vie afin de partager le repas qui les attend déjà tout prêt. En institution, le programme

pédagogique du jour peut rarement se baser sur une situation naturelle. On est presque obligé de renverser quelque chose dans les locaux du groupe pour avoir ensuite l'occasion de nettoyer avec l'aspirateur. Nous sommes confrontés à des problèmes d'ordre structurel qui s'opposent à une prise en charge au niveau du quotidien. Il y a beaucoup plus de possibilités de faire ces expériences naturellement dans le cadre familial.

Néanmoins, il s'est avéré extrêmement utile, par exemple, d'intégrer la cuisine dans le travail régulier. De même, il est important d'insister sur le fait qu'on va cuisiner, car, pour beaucoup de personnes, il est utile de vivre cette expérience, c'est-à-dire de sentir la chaleur qui commence à régner dans la pièce, ainsi que les odeurs qui se dégagent, et de devoir attendre jusqu'à ce qu'on puisse effectivement manger quelque chose. D'après notre expérience, le fait de pouvoir participer à l'activité de cuisiner, de sentir quelque chose dans les mains, quelque chose de froid et peut-être de gluant, qui se transforme plus tard en quelque chose de chaud à l'odeur agréable, peut influencer positivement le comportement des enfants par rapport à l'alimentation. L'appétit grandit à tel point que des mets qui n'étaient pas prisés sont tout à coup acceptés sans déplaisir.

Il ne s'agit pas, avec ces activités, d'inculquer aux enfants des connaissances pratiques en matière de cuisine. Il faut bien admettre que les personnes polyhandicapées ne seront jamais capables d'assurer leur subsistance. (Chez des personnes en phase primaire de réadaptation, ces offres peuvent constituer un lien éminent avec «la vie d'avant», et agir comme un stabilisateur et un stimulant. Les pronostics sont différents dans ces cas-là). Il s'agit plutôt de découvrir les rapports qui existent au niveau du quotidien et de donner ainsi des repères qui aident à vivre le quotidien. La journée qu'on peut observer se structure mieux, elle perd son caractère uniforme et monotone, elle devient plus intéressante et stimule l'action. On peut ainsi espérer diminuer les attitudes de retrait, d'isolement, les stéréotypies et la somnolence.

Les nettoyages de la maison ou des locaux du groupe sont aussi un bon moyen de structurer la journée. L'aspirateur est un instrument particulièrement stimulant et bien perceptible par ses vibrations, son vacarme et par le fait qu'il bouge. On peut asseoir les petits enfants sur un aspirateur-traîneau, on peut aussi coucher un enfant sur l'aspirateur, comme sur un rouleau. L'enfant peut toucher le long tuyau. Même un enfant en fauteuil roulant peut tirer sur le tuyau de l'aspirateur et tenir le tube dans les mains. Ce sont là des processus d'apprentissage valables même pour des personnes polyhandicapées. N'importe quel contact immédiat avec des appareils de ce genre permet une meilleure connaissance de la vie quotidienne et aide en même temps à diminuer la peur, la frayeur et la désinformation. Pour éviter un tourbillon d'impressions, on doit, une fois de plus, bien préparer ces contacts et, par la suite, essayer de les augmenter «didactiquement».

De même, la participation à des activités manuelles peut apporter beaucoup

à des personnes polyhandicapées – à condition de ne pas être trop limité par le temps et de ne pas devoir terminer rapidement l'objet. Cependant, il faut être prudent, lorsqu'il s'agit de machines qui font du bruit et qui émettent des sons stridents. Il faut voir au cas par cas ce que quelqu'un est à même de supporter. De même, les coups de marteau brusques et soudains sont mal supportés. Les réflexes associés nous montrent que le seuil de tolérance est dépassé.

Par expérience, nous pouvons dire que le limage se prête bien pour débiter dans ce domaine, en raison du bruit, de la symétrie des mouvements et de la possibilité de participer. Cela ne fait pas trop de bruit et on sent bien les vibrations dans la table. En posant la main du sujet sur la poignée de la lime, on peut facilement le faire participer à ce mouvement régulier. On sent toujours les différentes structures des objets en bois. Dans le travail sur bois s'ajoute encore l'odeur excitante du bois, ainsi que celle de la cire et du vernis utilisés en phase terminale qui sont bien perceptibles. On peut toucher les déchets tels que la sciure et les copeaux, et la participation des enfants à de tels processus est intéressante.

Du point de vue spécifiquement pédagogique, il est évidemment important, lors de cette participation aux activités quotidiennes de l'adulte, de toujours observer le partenaire, de vérifier s'il est toujours bien «présent», si sa concentration est encore suffisante, voire s'il a pu découvrir par lui-même des possibilités de stimulation et d'occupation. Au commencement de tels projets, il faut que les attentes restent modestes.

Ces activités communes sont aussi très utiles par rapport au travail d'accompagnement des parents et des proches. Spécialement les pères, mais aussi les mères souffrent de ce que leur enfant ne peut pas participer à leurs activités, que souvent, il ne les perçoit même pas. Les activités partagées sont souvent impossibles. Les pères, surtout, se sentent isolés, parce que leur enfant ne peut jamais participer à leurs occupations. Les mères s'acquittent rapidement des tâches ménagères pour pouvoir à nouveau se consacrer à l'enfant. Elles ont souvent mauvaise conscience lors de l'accomplissement de ces tâches ménagères, parce que leur enfant reste alors seul et isolé. Nous avons observé que ces relations s'améliorent sensiblement lorsque l'on réussit à focaliser l'attention des enfants sur ces activités. Lorsque l'enfant observe son père qui passe l'aspirateur, lorsque l'enfant tient le panier à linge sur ses genoux ou joue avec les pincettes pendant qu'on étend la lessive, alors, il y a davantage de partage. Les parents se sentent perçus dans leurs activités et par ce biais, ils entrent avec leur enfant dans une interaction différente, pas seulement basée sur des soins. Ceci représente une activation d'échanges qui sont importants pour l'évolution de l'enfant, mais aussi pour celle de la famille. Dans les établissements avec internat on se plaint toujours à nouveau – à juste titre – que faute de personnel et de temps, la stimulation individuelle des personnes polyhandicapées soit dramatiquement réduite. Les tâches ménagères pèsent sur les collaborateurs et quand «tout est terminé», il n'y a plus de temps.

L'intégration de ces tâches nécessaires pourrait être une voie qui permettrait d'échapper, au moins en partie, à ce dilemme au profit des résidents. L'intégration dans les activités de la vie quotidienne n'est pas seulement un expédient d'urgence mais un travail conceptualisé. En tout cas, cette forme de travail doit être planifiée et préparée. Il faut faire ressortir certains moments de ces expériences et de ces vécus.

Rencontre avec la nature

Certes, l'aliénation de la nature est effrayante. Néanmoins, dans nos sociétés occidentales hautement technologiques, nous sommes, tous les jours et dans de nombreux domaines, en contact avec des objets et des événements liés à la nature. Animés d'une «sensibilité naturelle», nous souhaitons pour nos enfants, un contact plus intense et riche avec la nature. Les places de jeux, les petits animaux domestiques et les trois semaines de vacances annuelles ne sont malheureusement souvent qu'un pauvre palliatif à une vie avec et dans la nature. Mais le pataugeage dans les flaques d'eau, la sensation du soleil et du vent sur la peau, les pommettes rougies en hiver ou la recherche de l'ombre rafraîchissante, tout ceci fait aussi partie de la vie avec la nature. Accompagner ses parents lors d'une promenade nocturne et observer les étoiles, ne se coucher que très tard lors des longues soirées de juin sont des événements qui restent longtemps gravés dans la mémoire. Jouer dans la boue, cueillir des bouquets de fleurs des champs, nourrir les écureuils dans un parc sont des expériences qui sont également à la portée des petits citoyens. Dans une petite ville ou dans un village, ces événements sont certes plus intenses. Il ne s'agit cependant pas de les rendre romantiques. Ils appartiennent tout bonnement à l'image que nous nous faisons de l'enfance. D'ailleurs, les adultes aussi ressentent pratiquement toujours le contact avec la nature comme reposant, stimulant et équilibrant.

Quoi qu'il en soit, dans ce domaine aussi, les personnes polyhandicapées sont de nouveau nettement défavorisées. Elles vivent dans un climat quasi artificiel, constamment tempéré. Dans le but de les protéger, on leur évite tout contact avec les éléments naturels extrêmes, qu'il s'agisse du froid, de la tempête, de la pluie ou du soleil brûlant – leur état de santé précaire l'exige dans une certaine mesure. Mais, de cette manière, les expériences directes avec les matières naturelles, l'herbe, l'eau, la boue, la neige, font aussi défaut. Il s'agit d'une vie isolée, artificiellement détachée de la réalité et confinée à un fauteuil roulant. Les mains sales, les hématomes aux jambes, les genoux écorchés, les cheveux ébouriffés, sont des choses que l'enfant polyhandicapé ne connaît pas par son activité propre, autonome, en faisant du tapage avec d'autres enfants.

Ainsi, nous devons admettre que, pour notre culture, des éléments essentiels de l'enfance manquent. Nous ne pouvons affirmer avec certitude quelles

peuvent en être les conséquences immédiates ou à long terme. Cependant, cela joue un rôle certain par rapport à un isolement plus grand, à une vie coupée de la réalité. Bien entendu, de nombreux parents ou accompagnants font des promenades avec les personnes polyhandicapées. On parcourt la région avec le fauteuil roulant, ou bien, lorsque c'est possible, on fait quelques pas, soutenu, tiré, tenu, concentré pour ne pas tomber, pour garder la bonne direction. On s'ouvre très peu à ce qui se passe autour de nous. Ceci est, bien entendu, à nouveau lié aux possibilités de perception et d'activité. Nous percevons beaucoup de choses visuellement, parce que nous les connaissons grâce à notre activité et à nos possibilités de contact et de toucher multiples. Pensons à un arbre: sur combien d'arbres avons-nous grimpé, combien de fois nous sommes-nous appuyés contre un tronc et l'avons-nous touché, derrière combien d'arbres nous sommes-nous cachés ou, petits garçons, avons-nous fait pipi? On a pu ramasser des feuilles sous les arbres, ou bien on a dû les balayer. Au printemps, on a vu les bourgeons et caressé précautionneusement les premières feuilles. Tout ceci pour dire que cet arbre, que nous apercevons d'un coup d'œil en passant, a une longue histoire dans notre biographie personnelle. Toutes ces expériences préliminaires manquent aux personnes polyhandicapées. L'arbre n'existe peut-être même pas. Dans des cas extrêmes, il sera perçu comme une masse verte sans forme, vaguement agitée. Ainsi en est-il des pierres, des branches, d'une rigole ou d'autres choses que nous avons l'occasion de croiser lors d'une promenade. Hormis l'air frais, il ne reste ainsi souvent que des événements décousus, surprenants, souvent effrayants, comme le passage d'une voiture, un arrêt soudain, le mouvement et le balancement du fauteuil roulant.

Dans cette mesure, un préliminaire important de la stimulation est d'élaborer systématiquement la rencontre avec la nature: rendre perceptibles les différents éléments, les faire sentir dans toutes leurs dimensions, de manière répétée, afin qu'ils puissent réellement être reconnus dans le cadre général, pour qu'enfin, la joie et le plaisir puissent éclater lorsqu'on se trouve dans la nature.

Il faut «vivre» et «revivre» le sol, la terre, l'herbe, apprendre à les sentir. On doit apprendre à se débrouiller avec ce «truc» qui chatouille, qui pique, qu'on n'arrive pas à saisir complètement. Il faut tâter les feuilles, faire craquer les branches, toujours revivre la stabilité du tronc d'arbre. Les pierres, les pives, les fruits, tous ces objets de la nature doivent d'abord être découverts et explorés, avant d'être intégrés dans «l'inventaire personnel».

Pensons à quelle fréquence et avec quelle intensité les tout petits enfants s'occupent de toutes les petites choses qu'on peut voir par terre: les cailloux, les mégots et les papiers de caramel (au grand dam des parents), les boîtes de conserve, mais aussi les fleurs. Ils essaient d'attraper les pigeons et sont surpris qu'ils s'envolent toujours. Ils font couler le sable entre leurs doigts. Ils essaient de saisir des taches d'ombre sur le sol et font tout ceci un nombre incalculable

de fois, jusqu'à ce que cette nature, cet environnement extrêmement complexe se structure peu à peu.

Par conséquent, nous ne pouvons pas nous attendre à ce que des personnes polyhandicapées puissent participer directement, alors que toutes ces expériences font défaut. Il faudra toujours recréer le contact direct immédiat, que ce soit lors de promenades, d'activités de jardinage, de l'achat d'aliments. Il faudra toujours veiller à ce que la situation ne soit pas source de confusion, à ce que les objets puissent être appréhendés le plus intensément possible dans leur diversité physique.

A la fin de ce chapitre, il importe d'indiquer que certains domaines du quotidien se prêtent moins bien à la découverte pour les personnes polyhandicapées. Nous pensons ici plus particulièrement à toutes les concentrations de situations d'affairement, d'activités et de variétés de stimuli qu'offrent les centres commerciaux, les grands magasins et les foires. Beaucoup d'éducateurs affectionnent ce genre d'endroit avec leurs protégés. Dans le meilleur des cas, leur fascination personnelle se transmettra peut-être, mais en règle générale, la personne polyhandicapée est dépassée par la structuration de ce nombre impressionnant de stimuli. Nous avons à nouveau «l'effet piscine en plein air»; trop d'impressions entraînent une neutralisation et une déconnexion. (Une expérience personnelle peut rendre ce phénomène compréhensible: asseyons-nous dans un fauteuil roulant et laissons-nous pousser, les yeux fermés, à travers une foire ou un grand magasin, avec un fond musical et des messages transmis par haut-parleurs. Alors, nous aurons une idée à quel point les impressions restent irréelles, floues).

De plus, c'est justement dans des contextes tels que les grands magasins et les foires, que l'activité propre qui pourrait être adaptée, à savoir le toucher, la préhension, la manipulation d'objets, est pratiquement impossible. Du moins l'ensemble en tant que tel reste à proprement parler insaisissable. Ce n'est que lorsque les perceptions visuelles et auditives se sont développées au point d'avoir des fonctions de relais, qu'il peut être sensé et stimulant de fréquenter des endroits aussi animés.

6. La stimulation spécialisée

La stimulation spécialisée des personnes polyhandicapées est le coeur du présent ouvrage. Il s'agit de trouver les moyens pouvant leur permettre d'échapper à l'isolement dû à leur handicap. Dans un premier temps, il faut qu'ils puissent au moins surmonter les barrières qui entravent de manière presque radicale leurs capacités d'activité propre, de communication et d'autodétermination. A cette fin, on aura recours à certains procédés méthodologiques systématiques adaptés aux besoins et aux capacités spécifiques des personnes polyhandicapées. Au cours des dernières années, le concept de la «stimulation basale» s'est largement imposé dans de nombreux domaines. La stimulation basale est «une appellation de marque», pour un concept systématique, individualisé de prise en charge et de soins, qui doit soutenir les apprentissages et le développement personnel. L'on pourrait décrire la stimulation basale, avec un brin d'ironie personnelle, comme une systématisation de ce qui est naturel et intime.

Les idées fondamentales

Le jardin d'enfants et l'école exploitent les possibilités de la stimulation basale. Depuis peu, la médecine intensive et la gériatrie adaptent aussi le concept. La stimulation basale préconise des méthodes de stimulation intensive et globale des personnes gravement handicapées et polyhandicapées. Ces méthodes s'orientent en fonction des principes humains fondamentaux, c'est-à-dire en fonction de conditions de vie reconnues a priori comme valables pour tous les hommes. On aide la personne à se découvrir elle-même ainsi que son propre corps par des propositions sensorielles simples, pour ainsi dire «sans conditions».

C'est par l'intermédiaire du corps propre que s'établissent les premières

relations avec l'environnement social et matériel. Ainsi naît un processus de réciprocité primaire entre «moi» et «le monde». La stimulation basale aide la personne polyhandicapée à structurer, à comprendre et à être moins angoissée par ce qui lui apparaît comme une immense confusion. Ainsi apparaissent les premières tentatives d'activité, de curiosité et de comportement ludique.

La stimulation basale et ses dérivés ne constituent pas un «traitement». L'activité ne repose pas uniquement sur le thérapeute ou le pédagogue. L'enfant ou le jeune ne subit pas la stimulation passivement. Il s'agit plutôt d'activités communes, même si, au début, elles ne peuvent être, pour la personne polyhandicapée, que des «microactivités», c'est-à-dire des activités à peine perceptibles pour un observateur non averti. La stimulation basale cherche à stimuler et à orienter la perception globale de la personne. Le corps propre et ses diverses possibilités de mouvement et de perception, la peau comme lieu d'échange avec le monde, la perception de sa propre position dans l'espace, l'enregistrement d'informations issues de l'environnement, tous ces éléments exigent à la fois activité et éveil.

Lorsque thérapeutes et pédagogues s'efforcent de faire des propositions de stimulation, ils doivent absolument veiller à offrir diverses combinaisons de tous les domaines mentionnés. La participation du sujet, c'est-à-dire de la personne polyhandicapée, est requise en permanence, et seuls les éléments de la stimulation basale correspondant au niveau de développement du moment de la personne polyhandicapée peuvent être fructueux.

L'expérience nous montre qu'un tel type de stimulation amène des relations d'échanges intenses entre thérapeutes, personnel éducatif, personnel soignant et la personne polyhandicapée. Seule une sensibilité profonde du thérapeute ou du pédagogue permet de percevoir et de réagir aux actions et réactions discrètes du partenaire handicapé. Par ailleurs, en percevant d'infimes signaux émis par la personne polyhandicapée, on peut influencer directement la situation.

Le point de départ de la stimulation basale est l'encouragement de la personne polyhandicapée à découvrir son propre corps, c'est-à-dire son Moi et ses possibilités. Ses nombreuses déficiences sensorielles et motrices, émotionnelles et cognitives en association avec les conditions de son environnement l'ont souvent empêchée de recueillir des expériences primaires. Le corps propre, le Moi, l'état émotionnel, les compétences cognitives – même s'ils semblent très limités – ne peuvent souvent pas être vécus. Ils ne sont ni utilisés, ni exploités. Les éléments qui ne sont pas touchés directement par le handicap se détériorent à vue d'oeil. La personne polyhandicapée s'enfonce dans un isolement toujours plus profond et, par conséquent, dans une solitude existentielle. Etant donné que seuls notre corps et ses capacités nous permettent d'établir le contact avec nous-mêmes et avec l'environnement, il est primordial d'activer ce corps et ses compétences, de lui faire des propositions appropriées.

Signalons ici, en référence à *Heiner Hastedt* (1988), que l'important clivage corps/âme, corps/esprit, propre à la tradition occidentale, se répercute sur la stimulation pédagogique et thérapeutique des personnes handicapées. Nous sommes davantage qu'un corps dans ce monde, animé par un esprit et une âme, nous sommes une unité qui ne peut se disloquer, sauf dans la mort. C'est en particulier pour cette raison que les personnes polyhandicapées sont des personnes à part entière. (La discussion actuelle sur la mort cérébrale montre que l'on voudrait réinterpréter ces faits pour des raisons particulières – au bénéfice d'autres? –).

L'orientation marquée en faveur de la perception et du mouvement considère le corps de la personne polyhandicapée comme élément premier de réalisation de son Moi. Ce corps est accepté tel qu'il est et surtout tel qu'il est devenu tout au long de sa vie personnelle. On ne pose pas d'exigences par rapport à ce qu'il devrait être. Le thérapeute et le pédagogue l'acceptent tel qu'il est et échangent avec lui par le mouvement, le toucher, la proximité et les activités communes. C'est la seule manière de favoriser le développement. Selon nous, le pédagogue ou le thérapeute ne peuvent pas éduquer ou stimuler quelqu'un en privilégiant certaines activités. Nous ne pouvons que créer les conditions qui permettront au Moi d'évoluer par lui-même.

Le point de départ

Ces préliminaires fondamentaux étant faits, nous allons maintenant tenter de décrire plus précisément les divers aspects et étapes de la stimulation basale. Pour rendre possible de telles descriptions, rappelons-le, on est obligé de délaisser la globalité. Afin d'élaborer une stimulation adaptée aux besoins et au développement de la personne, il faut d'abord poser les bases des possibilités actives de perception.

Comme on l'a vu, déjà avant sa naissance, l'enfant développe, à travers ses échanges avec l'environnement maternel, des compétences de perception, des possibilités de réaction à ces perceptions et la capacité d'engager lui-même le processus de perception. Nous avons montré que ceci concerne plus particulièrement:

- les stimulations somatiques, excitations englobant tout le corps,
- les stimulations vestibulaires, qui touchent le système de positionnement et d'équilibre précoce,
- les stimulations vibratoires.

Ces trois domaines représentent les bases de la stimulation des personnes polyhandicapées. Nous pouvons dire que nous avons là les expériences les plus élémentaires et les plus précoces sur lesquelles on puisse construire une expérience primaire relativement fiable. On constate un vide perceptif considérable chez les prématurés qui passent la première période de leur vie

post-natale dans un incubateur, ainsi que chez d'autres enfants qui, suite à une lésion, doivent rester assez longtemps immobilisés. Dès la conception, le corps maternel offre continuellement à la vie en devenir des stimulations vestibulaires, somatiques et vibratoires. La nouvelle situation de survie, maintenue médicalement, n'offre par contre qu'un minimum de stimulations sensorielles constantes. En outre, celles-ci perdent souvent leur pouvoir d'excitation à cause d'une réduction radicale des possibilités de mouvement et d'une inévitable monotonie. Force est de constater qu'aux événements nuisibles ayant engendré le handicap, s'ajoute un isolement massif et effrayant de toutes les informations sensorielles familières nécessaires. Ceci ne peut avoir lieu sans répercussions psycho-affectives. Cependant, les études de psychologie et de psychiatrie infantile concernant les personnes polyhandicapées sont encore très rares. Il n'y a pas d'affirmations sûres, si bien que nous en sommes essentiellement réduits à énoncer des hypothèses. Du point de vue méthodologique, la stimulation des domaines vestibulaire, somatique et vibratoire tente de renouer avec les premières expériences, qui sont probablement les dernières expériences stables et familières de ces personnes.

Nous insistons encore une fois sur la nécessité de respecter la globalité. Ceci est valable tant pour les essais de compréhension de la situation d'une personne polyhandicapée que pour la stimulation elle-même. Les différents domaines de la personnalité humaine ne peuvent pas être classés de manière hiérarchisée, c'est-à-dire ordonnés en niveaux supérieurs et inférieurs. Aucun domaine n'est plus important qu'un autre. Il est essentiel de respecter l'équivalence de ces domaines; les aspects émotionnels sont aussi *réels* que les aspects corporels, en d'autres termes, ils agissent autant que ces derniers. Le sentiment n'est donc pas un «luxue» mais bien une composante essentielle de la vie humaine. Il faut percevoir la simultanéité de ces éléments. Toute situation, toute activité, toute perception contient en même temps tous les aspects. Ceci pour confirmer qu'il n'y a pas d'éléments supérieurs ou inférieurs.

De ces réflexions découle un «souci» particulier pour la planification du processus pédago-thérapeutique. Il en résulte une responsabilité inéluctable pour tous les domaines de la personnalité. On peut remettre en question le renvoi à des spécificités professionnelles. Par contre, le découpage de la personnalité en particularités professionnelles est inadmissible. Cela n'empêche pas que des compétences spécifiques restent souhaitables et indispensables dans le travail pratique.

6.1 Fondements de l'organisation perceptive

A partir des réflexions et des modèles présentés plus haut (chap. 3), nous allons tenter maintenant de présenter la stimulation d'un point de vue pratique.

Nous allons procéder de manière systématique, en nous inspirant du modèle développemental. La présentation exige une suite logique. Elle ne devrait cependant pas inciter le lecteur à rechercher ou à appliquer exactement cet ordre dans sa pratique. Il faut souvent faire des propositions parallèles, mais ce n'est guère possible dans une présentation écrite.

La prise d'informations vestibulaires, somatiques et vibratoires a déjà été présentée à plusieurs reprises comme étant le fondement de tous les processus de perception humaine. On peut considérer qu'elle est également à disposition chez les personnes polyhandicapées. Ces prérequis ne signifient néanmoins pas que toutes les propositions dans ces domaines seront acceptées positivement. Cependant, même une réaction de défense face à une caresse, par exemple, est le signe que cette caresse a été perçue, qu'elle a une signification pour l'enfant, dans le cas présent, celle d'une menace.

Stimulation vestibulaire

Avec ce type de stimulation, nous nous reportons à des expériences motrices anciennes familières. En font partie les modifications de position dans l'espace, le bercement rythmé, les mouvements de montée et descente, les rotations dans l'espace. Par la thérapie d'intégration sensorielle de *Jean Ayres* la stimulation vestibulaire s'est imposée dans diverses formes. Ce qui frappe avant tout dans ce type de stimulation, ce sont les exercices de rotation qui, disons-le, sont abordés de manière de plus en plus critique par les adeptes-mêmes de l'intégration sensorielle. Pour toutes les descriptions qui suivent, qui ont été spécialement développées pour les enfants polyhandicapés et qui montrent certaines analogies avec l'intégration sensorielle tout en étant particulières, une règle s'impose: éviter à tout prix la surstimulation!

De légers mouvements de balancement autour de l'axe longitudinal du corps semblent être, pour les enfants, les plus familiers et les plus simples. En général, on veillera à favoriser un positionnement allongé adéquat, c'est-à-dire une position en extension lorsqu'elle est possible sans provoquer d'hyperextension. La position allongée, hanches et genoux fléchis, convient aussi. Pour la grande majorité des stimulations vestibulaires, on aura recours à des moyens auxiliaires simples. Le positionnement sur une grande balançoire n'est pas idéal. En effet, le centre de rotation se situe alors très haut par rapport à l'enfant, ce qui ne favorise guère la sensation de stabilité. Pour ce genre de mouvements, on recommande plus volontiers le tonneau. Un maintien latéral et un centre de gravité situé le plus bas possible donnent les sensations de sécurité et de stabilité nécessaires au mouvement. On peut accentuer l'amplitude du mouvement en suspendant aux anneaux (dans une salle de gymnastique), un hamac muni de longues cordes. Cependant, il faut deux paires d'anneaux, car on utilise les anneaux les plus écartés pour fixer le

hamac. A présent on peut installer quelqu'un dans le hamac et on peut amorcer de grands mouvements calmes de balancement, qui ont un effet à la fois apaisant et stimulant, et qui soutiennent néanmoins la vigilance. Au début, il est conseillé de s'installer dans le hamac avec l'enfant, afin de lui assurer une aide au maintien, une sécurité supplémentaire, ainsi qu'une proximité. Par ailleurs, on a observé que certaines personnes qui, dans d'autres circonstances, tolèrent mal le contact physique, l'acceptent plus volontiers dans ces situations de balancement. Veillons à ce que les mouvements de balancement soient lents et doux afin d'éviter toute surstimulation. (Veillez à ce que le matériel utilisé soit fiable au niveau de la stabilité et de la sécurité. Comme pour tout autre exercice sportif, on installera des tapis et on veillera à ce qu'aucun autre enfant ne s'introduise dans l'espace de balancement du hamac).

Les mouvements de bercement et de balancement d'avant en arrière exigent un degré élevé de capacité de perception et d'intégration. C'est la raison pour laquelle il faut être particulièrement prudent et veiller à ne les introduire qu'après un entraînement prolongé. Il faut débiter par des propositions particulièrement stables et occasionnant un minimum de confusion, par exemple avec le bassin à bascule.

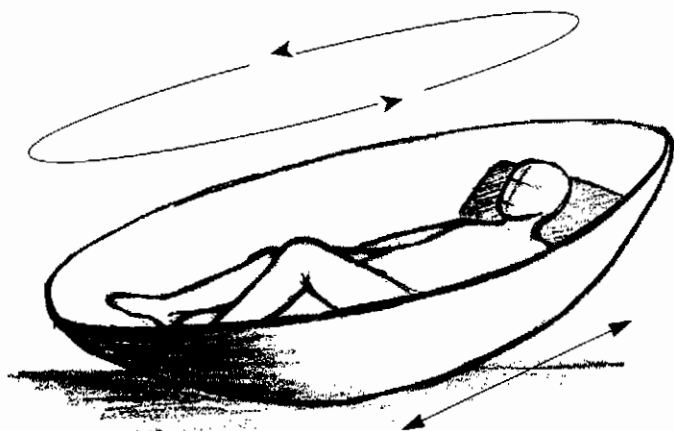


Illustration 13

Dans ce bassin, l'on peut expérimenter les premiers mouvements de balancement d'avant en arrière, soit seul, soit, mieux encore, avec une personne de référence. Le contact ferme avec le bassin et le corps de l'accompagnant favorise la concentration de l'enfant sur l'expérience du mouvement. L'accompagnant, installé dans le bassin, peut facilement donner les impulsions

de balancement souhaitées. Quelques coussins amélioreront le positionnement et, par conséquent, le confort nécessaire.

On peut utiliser de la même manière le hamac suspendu aux anneaux (voir description plus haut). On modifie alors la position dans le hamac, c'est-à-dire que l'on s'assied ou que l'on se couche perpendiculairement au mouvement de déplacement du hamac. On retrouve ainsi les mouvements de balancement à large amplitude. Ils sont plus nets pour l'utilisateur aux endroits les plus éloignés du point fixe. Nous attirons une fois de plus l'attention sur le fait qu'il faut éviter à tout prix une surstimulation, qu'il est possible d'introduire des contacts physiques et qu'il faut absolument respecter les normes de sécurité!

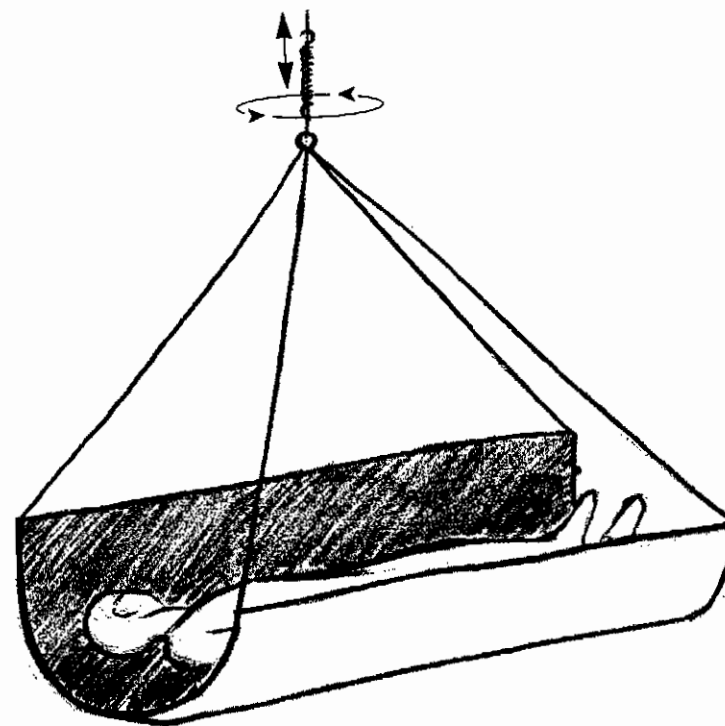


Illustration 14

Une simple balançoire permet la combinaison de diverses orientations de mouvement. On suspend à un ressort ou à un élastique un grand morceau de toile de tente maintenu latéralement par des baguettes de bois. La base est renforcée par une planche de contreplaqué capitonnée. Les enfants peuvent

être installés dans cette balançoire sur le dos, sur le côté ou sur le ventre, selon leurs besoins particuliers. Les mouvements de balancement latéraux ou d'avant en arrière sont simples et possibles sans effort particulier de la part de l'accompagnant. Selon le système de suspension, de légers mouvements de haut en bas sont aussi possibles. Ils sont plus puissants. Il faut donc les provoquer à intervalles relativement brefs. On remarque souvent une augmentation du tonus, ce qui est un avantage pour les enfants hypotoniques.

Le trampoline permet les mêmes mouvements légers (de bas en haut). Mais en ce qui concerne notre population, il s'agit de mouvements de faible amplitude. Un décollage de la base est vide de sens, dans ce cas. Sur le trampoline, il faut tout particulièrement éviter des augmentations de tonus trop importantes.

Avec le temps, selon l'évolution de l'enfant, on peut passer progressivement de la position couchée à une position plus verticale. Ceci vaut tant pour le hamac que pour le bassin à bascule ou le trampoline. Au début, l'accompagnant fait fonction de dossier afin d'assurer stabilité et sécurité. Dans cette position, qu'il soit assis ou agenouillé, l'accompagnant peut corriger la

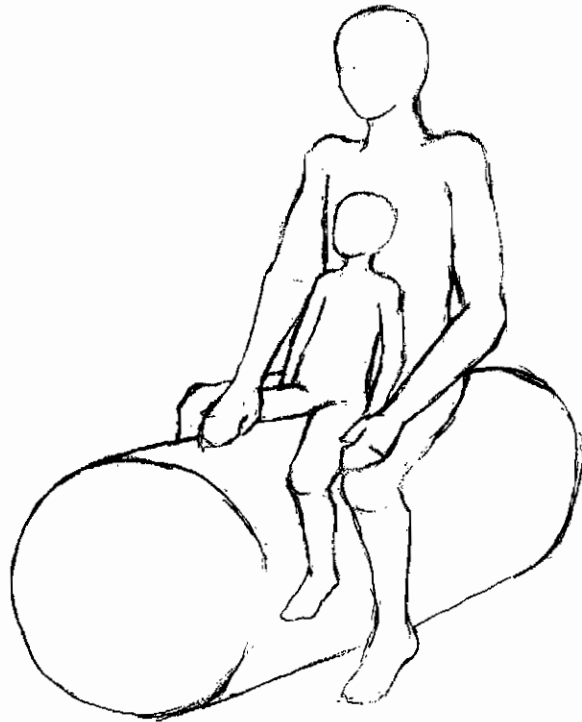


Illustration 15

position du partenaire et éviter des surcharges pernicieuses de la colonne vertébrale. Pour les enfants qui ne peuvent pas encore se redresser spontanément, il faut éviter des mouvements trop prononcés de bas en haut en position verticale. Chez ces enfants, c'est la colonne vertébrale et non pas une coordination de la musculature qui réceptionne toute la charge.

On peut exécuter certains de ces exercices à l'aide de moyens auxiliaires traditionnels tels que le rouleau ou le ballon. Assis sur un rouleau avec l'enfant, l'accompagnant peut aisément donner l'impulsion à de légers mouvements de balancement latéraux, tout en exerçant un excellent contrôle du corps.

Le rouleau permet aussi de travailler avec différents positionnements sur le ventre.

Le ballon offre également différentes possibilités de mouvements, qu'ils soient latéraux ou d'avant en arrière. Ici, l'accompagnant peut aisément corriger le positionnement (axe de symétrie) de l'enfant. Il ne s'agit, dans ce type de propositions, ni d'exercices d'appui, ni de la recherche de réactions telles qu'on pourrait les encourager en kinésithérapie, mais de pures stimulations vestibulaires ayant une signification pour elles-mêmes. Le ballon est beaucoup plus instable que les autres matériaux de mouvement décrits plus haut; il exige de la part de celui qui fait la prise en charge plus de force de maintien et de coordination et donne des informations vestibulaires variables à l'utilisateur handicapé. Pour certaines personnes il y a trop d'informations, et cela donne lieu à de l'angoisse, au mieux à un sentiment d'insécurité. Le travail sur le ballon nécessite déjà un certain degré de relation de confiance et d'expérience avec les possibilités matérielles de travail vestibulaire.

Des stimulations simples ont pour objectif d'aider l'enfant à faire l'expérience de la pesanteur dans des situations changeantes. Nous savons que beaucoup d'enfants réagissent à ce type d'exercices par une augmentation de l'attention et de la vigilance. L'effet apaisant du balancement induit des réactions analogues. L'enfant s'ouvre à d'autres possibilités de perceptions. En réalité, de nombreux enfants handicapés développent comme premières compétences motrices autonomes des stéréotypies vestibulaires. Ceci confirme à quel point ce genre de stimulations est significatif pour eux. Cependant, leurs propres capacités ne permettent pas la différenciation; ainsi s'installe de la monotonie au lieu de variations. C'est une bonne occasion, pour l'accompagnant, d'offrir à ces enfants, de nouvelles expériences en partant de sensations familières. L'éventail des expériences s'élargit, souvent la proximité de l'adulte est tolérée, voire appréciée dans cette activité commune, surtout lorsque l'adulte parvient à donner de nouvelles impulsions. Il ne faut donc pas hésiter à offrir de nouvelles stimulations dans les domaines déjà apparemment fortement stimulés par des stéréotypies monotones. La participation de l'adulte, le caractère commun de l'activité et la diversification qui en découle offrent réellement de nouveaux aspects à l'activité rudimentaire de l'enfant. Cela correspond à une différenciation et à un élargissement des activités jusque-là restreintes de l'enfant, mais également d'adultes polyhandicapés.

Comme nous l'avons déjà mentionné, les mouvements de rotation sont probablement les plus délicats dans le domaine de la stimulation vestibulaire. Il ne faut cependant pas y renoncer totalement, pour autant que certaines conditions soient remplies et que certaines expériences préliminaires aient été faites. Il est nécessaire que l'enfant ait déjà acquis un certain contrôle de la tête et du tronc. En premier lieu, on pratiquera des exercices de rotation dont l'axe est extérieur au corps de l'enfant. Par exemple, si je prends un petit enfant dans mes bras et que je tourne sur moi-même, l'enfant expérimente nettement la force centrifuge orientée vers l'extérieur. Ceci est un effet du mouvement de rotation. La force centrifuge qui enfonce l'enfant dans les bras protecteurs aura également une fonction stabilisatrice. Avec de très jeunes enfants que l'on porte encore dans un sac-kangourou, on peut exercer ce type de mouvements de rotation sous la forme de pas de danse. Avec les grands enfants qu'il n'est souvent plus possible de porter, on obtient des effets similaires en utilisant, par exemple, un grand sac de toile suspendu au plafond ou à une armature (voir illustration 16). Ici aussi, il ne faut pas faire tourner l'enfant autour de l'axe

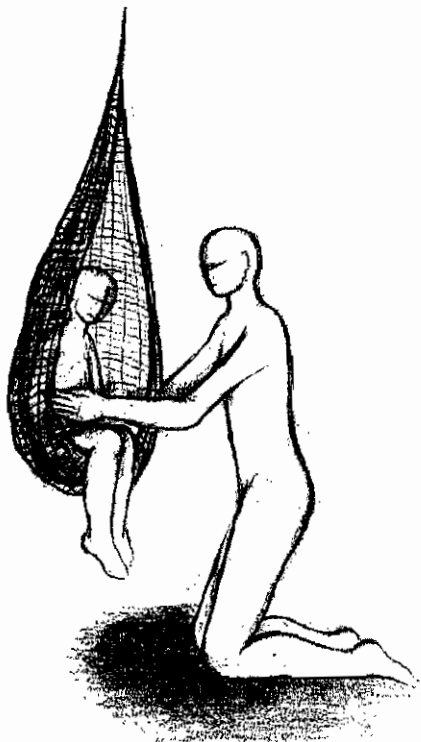


Illustration 16

longitudinal de son corps. L'adulte, debout ou à genoux devant lui, le tient dans ses bras et induit la force centrifuge dans le corps de l'enfant sous forme de demi-cercles.

Ces mouvements de rotation sont acceptables. Ils indiquent la proximité et induisent indéniablement le sens de l'orientation. Des mouvements de rotation pure, autour de l'axe corporel, sont peu recommandés pour les enfants polyhandicapés. Ils induisent une surstimulation pouvant aller jusqu'au malaise et provoquent souvent une excitation générale durable: inquiétude et mouvements oculaires importants en sont des indices. Ceci entraîne une désorganisation de la perception préjudiciable à l'enfant et à sa stimulation. Un enfant trop joyeux peut aussi être trop stimulé et le plaisir éphémère ne compense pas la désorganisation consécutive à l'excitation. Il est souvent délicat de différencier entre joie et surstimulation, ces deux réactions de l'enfant pouvant s'extérioriser de manière similaire.

On peut aussi offrir à l'enfant ce type de stimulation en utilisant un fauteuil roulant dont les quatre roues pivotent sur 360 degrés. On fait tourner le fauteuil autour de l'adulte, comme s'il s'agissait d'un carrousel. La force centrifuge agit de manière égale dans un seul sens. L'enfant n'a pas besoin d'intégrer alternativement des informations trop différenciées. Lorsqu'on ne

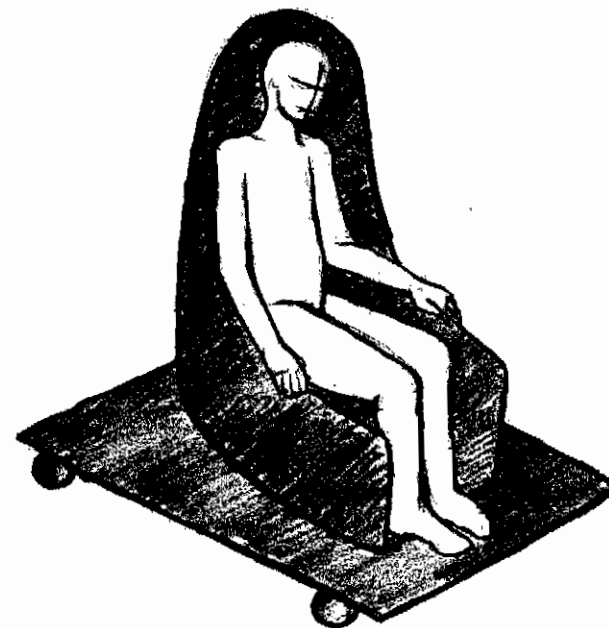


Illustration 17

dispose pas de fauteuil roulant approprié, on peut installer une coque sur une planche munie de roulettes (voir l'illustration 17). Avec cet exercice, on remarque souvent que les enfants deviennent visuellement plus attentifs. Ils gardent assez longtemps les yeux fixés sur la personne qui est au centre. C'est bien sûr un progrès important pour la stimulation de la communication. En somme, on peut admettre qu'une stimulation vestibulaire augmente l'attention visuelle, que l'on peut exploiter par des exercices effectués simultanément ou à la suite. A ce sujet, notons que les mouvements verticaux (vers le haut et vers le bas) et les mouvements de rotation dominant.

Les mouvements autour de l'axe longitudinal du corps agissent favorablement sur le tonus musculaire. Ils sont donc très bons pour préparer des activités de mouvement plus eiblées et peuvent, par conséquent, être intégrés à la stimulation.

Pour conclure, rappelons encore une fois que les possibilités de stimulation vestibulaire sont limitées par la sensibilité de chaque personne. Ainsi, on voit souvent que des enfants commencent à s'agiter, à crier ou à émettre d'autres signaux de déplaisir dès qu'on les change de position, qu'on les fait passer par exemple de la position assise à la position couchée ou vice versa. Il y a probablement une hypersensibilité vestibulaire, c'est-à-dire que des changements déjà minimes du positionnement par rapport à la pesanteur sont ressentis de façon désagréable et désagréable.

Pour ces enfants, les stimulations trop fortes et/ou trop variées sont à éviter. Il faut veiller au départ à ce qu'ils soient dans un positionnement sécurisant et stable. Dans un premier temps, on peut à la rigueur, faire des mouvements prudents autour de l'axe longitudinal du corps, comme décrit plus haut. Mais il faut aussi garantir une stabilité supplémentaire par des attouchements forts et par une pression, afin que l'enfant ne ressente pas d'instabilité par rapport au support sur lequel il se trouve. Chez beaucoup d'enfants, cela peut provoquer des réactions de panique. Du point de vue péda-go-thérapeutique, il n'est pas raisonnable de choisir délibérément un procédé qui induit cette panique. Il faut plutôt permettre à l'enfant d'expé-rimenter pendant longtemps lui-même le phénomène de mouvement et de la mise en mouvement, ainsi que la pesanteur. Pour ce faire, on doit tenir compte de ses limites et le mettre dans une situation où il se sent en sécurité. Ce qui a été rapporté ici pour des enfants polyhandicapés peut aussi être transféré avec des restrictions pour les adultes. Il convient en tout cas de rappeler que les adultes sont en général moins tolérants vis-à-vis des stimulations vestibulaires; ces stimuli sont très souvent et plus rapidement ressentis comme désagréables. En outre, il y a souvent des difficultés liées aux transformations en rapport avec la taille, et au déploiement de force physique nécessaire.

Pour des patients très atteints, c'est-à-dire des personnes qui se trouvent à proximité ou après des situations de santé en crise, ces offres sont inadaptées. Les stimulations vestibulaires sont faites dans ces cas-là, dans une forme

beaucoup plus douce et calme lors des retournements, lors des changements prudents de position d'inclinaison du lit, ou lors de mouvements aidés et accompagnés de la tête. Les mouvements les plus simples de balancements en oscillation peuvent être proposés lorsque le patient ou la patiente est à même de s'asseoir dans le lit; de même le soignant ou la soignante peut s'asseoir derrière la personne concernée, afin d'apporter un soutien stable par la partie antérieure de son corps contre lequel le patient peut s'appuyer. Les deux personnes se balancent un peu d'un côté puis de l'autre, éventuellement un peu d'avant en arrière. Il s'agit de mouvements successifs prudents et calmes sans ambition sportive.

Stimulation somatique

Le corps de la personne est vraiment ce qu'il a à disposition. Par son corps, l'enfant collectionne ses expériences dans tous les domaines du développement. Il s'exprime par lui. Il existe par lui. Mais c'est aussi dans ce corps que se matérialisent son handicap, ses limites de développement et tous les problèmes qui empêchent son développement normal. Il n'est donc pas surprenant que notre travail avec des enfants polyhandicapés soit avant tout un travail sur, avec et pour le corps. Pour commencer, exposons quelques principes de base qui se retrouvent dans toutes les variations pratiques.

Symétrie

La symétrie est un principe important pour la transmission d'expériences stimulantes. Notre corps est construit de façon symétrique, mais le handicap empêche souvent cette symétrie de se manifester. Alors, essayons, en tant que «transmetteurs» d'une bonne perception de soi, de faire vivre cette symétrie. Ceci nécessite d'abord un certain contrôle par rapport à la bonne position de départ. Il s'agit aussi, dans la mesure du possible et au vu des atteintes de l'enfant, de lui éviter des positions pathologiques asymétriques et, avant tout, de lui offrir une stimulation symétrique.

En ce qui concerne notre propre manière d'apporter des stimulations, nous devons veiller à ce qu'elles ne s'adressent pas uniquement au «bon» côté du corps de l'enfant ou plutôt à son côté handicapé. Il ne doit pas s'agir de stimulations unilatérales, imperceptibles pour l'autre moitié du corps. Le corps doit être perçu comme un tout. La symétrie est un principe dominant pour les domaines du développement abordés à ce moment-là. L'image en miroir du corps, de ses organes et de ses extrémités lui permet, au sens littéral du terme, d'embrasser les objets, de les incorporer à lui-même, de les enregistrer. La fonction exploratrice de la bouche avec l'aide des deux mains représente le point culminant d'une activité symétrique.

Tension et relaxation

Ce sont d'autres principes de base de la stimulation somatique. La relaxation est nécessaire pour sentir les choses avec plus d'attention. La tension est nécessaire pour entreprendre une activité. Leur alternance harmonieuse nous permet d'amorcer un mouvement. Au début de leur stimulation, beaucoup de personnes sont incapables, en raison de la gravité de leur handicap, de coordonner relaxation et tension de manière harmonieuse. Ainsi, nos mains doivent transmettre une partie de ces expériences.

Les parties du corps peuvent expérimenter la tension, respectivement la relaxation, grâce à un changement de positionnement, grâce aussi à une stimulation manuelle. Cela se recoupe avec l'expérience globale du mouvement décrite au prochain paragraphe. Il faut arriver à vivre la tension et la relaxation. Il n'est pas judicieux, dans une séquence thérapeutique, de n'offrir que de la relaxation et de laisser la personne handicapée avec un tonus musculaire et perceptif très bas. Il est tout aussi peu judicieux de travailler en créant des tensions, en mobilisant son attention, en l'excitant pour ensuite éventuellement la quitter au moment où la tension est extrême. Elle ne quitte cet état de tension qu'avec peine et se trouve alors assez désorientée. Lors d'une séquence de prise en charge il faut veiller à respecter une alternance.

Rythmicité

C'est un troisième principe de base. Il ne s'agit pas ici du rythme de la journée, mais du rythme biologique qui est déterminé de façon fondamentale par la respiration. Le rythme de la respiration (voir Marianne *Fuchs* 1989) définit fortement la perception de soi. Lors des phases d'expiration, nous sommes plus sensibles à notre corps, à ses fonctions, mais aussi à ses blocages. La phase plus courte de l'inspiration est à nouveau une réactivation. Cependant, comme nous l'avons vu, beaucoup de personnes polyhandicapées ont une respiration irrégulière et arythmique. L'inspiration et l'expiration sont haletantes. Une aide est nécessaire.

L'amélioration de la rythmicité de la respiration peut découler d'une stimulation importante de la perception du corps propre. Une aide à l'expiration est essentielle. Le sujet doit sentir clairement sa propre expiration. La phase d'expiration doit se prolonger et les intervalles entre inspiration et expiration devenir égaux.

La personne qui veut stimuler la rythmicité de la respiration doit être très concentrée. Le positionnement de départ de l'enfant dépend de sa possibilité de respirer profondément. Ce peut être le positionnement couché dorsal, le positionnement couché ventral, ou encore sur un rouleau. Pour certains, le positionnement couché latéral est préférable. Il faut écouter et sentir, en le

recontrôlant, pour savoir dans quelle position la respiration du sujet est la plus profonde. Le soignant peut sentir le rythme respiratoire en glissant ses propres mains sous les côtes de la personne concernée. Ceci n'est pas simple, en particulier quand le rythme respiratoire est irrégulier. Il faut s'exercer souvent, parce qu'on se laisse facilement influencer par son propre rythme respiratoire. Par ailleurs, il est aussi souvent difficile de ne pas se laisser gagner soi-même par l'arythmie de l'enfant ou de l'adulte. Il est important d'«intérioriser» à peu près la fréquence respiratoire de la personne pour éviter de lui imposer une fréquence mal adaptée. Au début, on se contente d'exercer une pression légère ou moyenne sur la partie inférieure de la paroi costale pendant les phases d'expiration. Il faut alors faire très attention à la manière dont l'enfant ou l'adulte réagit. Il ne doit pas avoir une sensation désagréable ou douloureuse. Il faut observer très attentivement si, au bout d'un moment (après environ 20 respirations), l'inspiration est devenue un peu plus profonde. On peut en partie l'entendre, le voir ou même le sentir avec les mains. Les mains du soignant restent constamment sur le corps du partenaire pendant l'inspiration et l'expiration. Cette aide pour expirer n'est pas une «technique de réanimation», mais une stimulation de la respiration active de la personne handicapée (cela n'a rien à voir avec un cours de la Croix-Rouge). Pour relâcher la tension musculaire dans la région du thorax, on peut imprimer une légère vibration avec les mains lors de chaque phase d'expiration. C'est difficile et ça requiert de la part du soignant une grande concentration et un tonus musculaire élevé. Il s'agit d'une vibration rapide, qui entraîne normalement la production de sons lors de l'expiration. Souvent, l'aide par les vibrations prolonge sensiblement la phase d'expiration.

Il ne faudrait pas apporter des stimulations trop longtemps ni trop intensément, si elles sont inconnues et nouvelles pour le sujet. Cinq minutes suffisent largement. Ce n'est qu'avec l'habitude, qui va de pair avec une plus grande assurance du soignant, que l'on peut essayer d'obtenir un meilleur rythme respiratoire. Lors de pauses respiratoires trop prolongées, on aide à expirer plus vite et on stimule afin d'obtenir un rythme respiratoire adapté. Cependant, cela ne peut jamais se faire contre la volonté de l'enfant ou de l'adulte; on ne peut que donner des impulsions. Par ailleurs, ces impulsions ne doivent en aucun cas irriter ou dérouter la personne handicapée. Il va de soi que de telles interventions sur le centre vital ne peuvent se faire que dans le plus grand calme et avec un maximum de concentration. Il est également important de faire ces expériences d'abord sur son propre corps, pour s'approprier les techniques de base.

Une meilleure respiration peut rendre l'enfant plus alerte et plus attentif à tout ce qui se passe dans et sur son propre corps. Comme nous l'avons déjà dit plusieurs fois, le vécu du corps propre est le vécu de soi et ainsi, le début d'une perception active.

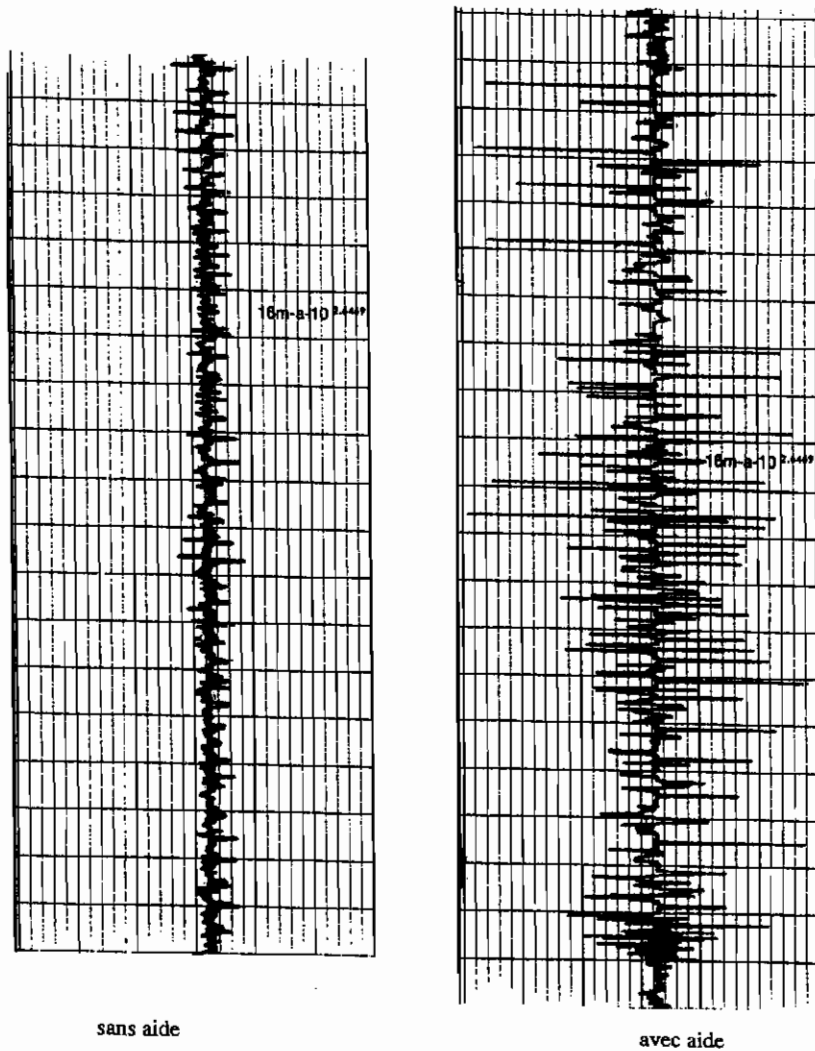


Illustration 18: Courbes respiratoires

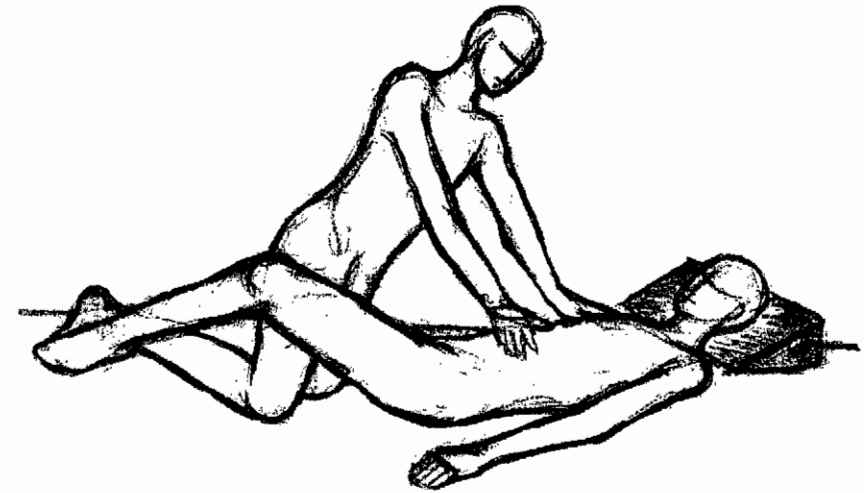


Illustration 19
Position pour l'aide respiratoire

6.2 Expérience corporelle primaire

La poursuite de la stimulation de l'enfant sur le plan somatique a pour objectif une différenciation du schéma corporel et de la perception du corps. La sensibilité cutanée y joue un grand rôle, car la peau établit pour ainsi dire, la limite entre le «moi» et l'«environnement». C'est seulement, par des expériences approfondies et différenciées, que je peux apprendre que je finis là où commence l'environnement. La peau est à la fois limite et point de contact.

Au cours de notre travail s'étalant sur plusieurs années, la stimulation corporelle systématique, qui s'inspire du massage chez le nourrisson (Shantala) selon Frédéric Leboyer, a donné de bons résultats:

L'enfant est déshabillé, le local doit être chauffé en conséquence. Il est indiqué d'utiliser une lotion pour augmenter la capacité de glissement des mains. Les lotions à base de mélange eau-huile sont les plus agréables pour la peau. Les huiles irritent souvent ou dessèchent la peau, de même que certaines émulsions. Après réchauffement de la lotion, les mains en sont enduites.

Les stimulations corporelles ne doivent jamais suivre un repas, parce que l'appui sur le corps est trop fort. Toute la stimulation se fait par terre. L'assistant est assis confortablement, les jambes allongées, si possible appuyé, ou sur les genoux. On a besoin d'une grande serviette absorbante comme

support (aussi pour absorber une «inondation» éventuelle). Il vaut mieux laisser leur lange aux enfants plus âgés et aux adultes afin que l'activité ne soit pas dominée par le nettoyage.

L'enfant est couché sur le dos. Avec les deux mains simultanément on passe sur le thorax: on part du milieu et on se dirige vers l'extérieur en suivant les côtes, comme si on voulait lisser les pages d'un livre (de l'intérieur vers l'extérieur). La pression des mains doit être sûre et ferme, mais elle ne doit ni appuyer fortement, ni caresser seulement légèrement. On peut le faire environ 15 fois de suite. Puis, de la main droite, on remonte du côté droit de l'enfant jusqu'à l'épaule, en passant par le thorax. Il s'agit également d'un mouvement caressant, mais fermé. Nous utilisons en alternance la main gauche, si bien que les deux lignes se croisent et qu'elles transmettent au tronc une sensation intense en diagonale. Lors de ces mouvements, on ne doit jamais augmenter la vitesse mais l'intensité. Ces mouvements en diagonale se font aussi une quinzaine de fois de suite.

Après cela, toujours en position dorsale, l'enfant va aussi se familiariser avec ses extrémités, c'est-à-dire avec ses bras et ses jambes. De la main gauche, on tient le bras gauche de l'enfant par le poignet. Le bras de l'enfant est tendu vers le haut. De la main droite, on commence à caresser le bras sur toute sa longueur à partir de l'épaule. Notre main encercle si possible tout le bras de l'enfant. Notre main ne fait pas seulement un «trait» sur le bras de l'enfant, mais elle lui transmet une sensation tactile tout autour. Le mouvement va toujours vers le haut.

Après, on change de main: c'est la main droite qui tient le bras de l'enfant et la gauche qui effectue le mouvement de la nuque à la main de l'enfant, en passant par l'épaule, le bras, le coude, l'avant-bras et le poignet. On fait ensuite la même chose sur l'autre bras. On obtient ainsi une stimulation intense de la peau et une sensibilité en profondeur du bras et de la main. En même temps, tout le massage reproduit le développement normal de la proximité à la distance (proximal-distal).

Ensuite, on prend les poignets de l'enfant sûrement et fermement mais naturellement sans serrer. Avec notre pouce, on caresse l'intérieur de la main jusqu'aux doigts de l'enfant. On arrive ainsi parfois à ouvrir des mains très spastiques.

Le ventre est stimulé quand l'enfant est en position dorsale; l'adulte masse avec ses mains à plat alternativement depuis la partie sous-costale jusqu'au pubis. La sensation peut-être renforcée (en particulier chez les plus grands) en accomplissant ces mouvements de caresse avec l'avant-bras. Les mains et les avant-bras font des mouvements en diagonale.

Ces mouvements de caresse et de pression peuvent stimuler l'activité vésicale.

Tout comme pour la stimulation des bras et des mains, on stimule ensuite les jambes et les pieds. Toujours en position couchée dorsale, on tient une

jambe tendue vers le haut. Il est pratique de mettre la jambe de l'enfant sur sa propre épaule. Ainsi, on peut entourer les cuisses, les genoux et les mollets des deux mains. Les chevilles doivent être massées très intensément. Afin de différencier l'image du corps jusque dans les plus petites ramifications des extrémités, il est particulièrement important d'inclure le massage des doigts et des orteils. Chaque doigt ou orteil pris individuellement doit être entouré, selon la grandeur uniquement par le bout des doigts; nous transmettons par un mouvement de glisse une pression modérée le long des doigts, respectivement des orteils, depuis les grosses articulations jusqu'aux plus petites. Il s'est avéré utile d'ajouter au massage, des petits mouvements calmes des articulations.

Le dos de ces enfants polyhandicapés est une partie du corps souvent négligée. Le fait d'être assis longtemps dans des coques ou d'être couché au lit stimule le dos de manière peu différenciée. Ainsi, on met l'enfant, selon ses possibilités, en position couchée ventrale. Pour les petits enfants, ce peut être transversalement sur nos jambes. Pour les plus grands, il faut obtenir une position stable à l'aide de capitonnages et de coussins. D'abord, la stimulation se fait transversalement sur le dos en employant nos deux mains simultanément, mais en sens opposé, c'est-à-dire qu'une main va du côté qui nous est proche à travers le dos vers le côté éloigné, tandis que l'autre main se dirige du côté éloigné vers le côté proche. Les deux mains entourent simultanément ainsi tout le dos de l'enfant. On part de la partie dorsale proprement dite pour que l'enfant s'y habitue. Progressivement, on peut se promener lentement de la nuque jusqu'au postérieur et retour.

Il s'ensuit une stimulation le long de la colonne vertébrale. Celle-ci doit se passer très calmement et lentement. Nous «caressons la colonne» vertébrale de haut en bas et vice versa, en appuyant modérément. La paume de la main exerce la pression principale, tandis que les doigts, tendus vers l'extérieur, touchent tout le dos. Il est conseillé de mettre l'autre main sur le derrière de l'enfant pour offrir ainsi une meilleure résistance.

Ce mouvement longitudinal peut aussi se prolonger en position couchée ventrale par-dessus le derrière et les jambes, jusqu'aux pieds.

Remarque

Chacun devrait d'abord tester la technique et l'endurance nécessaire sur lui-même, avec l'aide de collègues. Une certaine assurance dans la pratique est indispensable, afin d'éviter que les enfants polyhandicapés ne deviennent nerveux, déséquilibrés ou même perturbés. Rappelons encore une fois que nous nous approchons de l'enfant dans les deux sens du terme et que nos offres doivent être faites avec soin et sérieux. Ce qui a été décrit ici pour les enfants, peut être réalisé aussi avec les modifications correspondantes pour des personnes adultes. Nous devons dans ces cas-là, nous souvenir que la relation

avec le vis-à-vis, largement dévêtu, exige des égards particuliers et un grand respect.

Dans le soin de patients très lésés, il s'est avéré favorable de réaliser des stimulations corporelles intensives par des ablutions de tout le corps. Les ablutions se déroulent selon le même principe et montrent des effets semblables. Comme la toilette du corps est une nécessité, l'incertitude dans le champ social disparaît, incertitude qui apparaît face à des massages éprouvés comme trop privés et intimes. (Pour les ablutions: *Bienstein; Fröhlich* 1991).

Prolongments

Nous pouvons aussi différencier davantage la perception somatique en utilisant différents matériaux, au lieu de nos mains et de l'huile de massage. Il y a par exemple les gants de texture différente, qui peuvent donner à l'enfant des sensations très intenses, allant du doux au rêche, du chaud au moins chaud, etc. Il est prouvé qu'au début de l'intervention, des stimulations très différenciées sont nécessaires pour pouvoir être reconnues. Naturellement on doit éviter les stimulations extrêmes, de crainte que la peau, peu habituée aux touchers, ne soit surexcitée.

Un outil très attractif pour la stimulation somatique est le sèche-cheveux. On peut utiliser un sèche-cheveux ordinaire et puissant comme intermédiaire pour développer la perception somatique. Le contact à travers le courant d'air chaud remplace alors le contact direct avec le corps. Nous avons observé que plusieurs personnes préféreraient cette façon de procéder. Ils ont peut-être fait trop de mauvaises expériences avec les mains d'autres gens. Il faut toujours s'assurer que le courant d'air soit chaud mais jamais brûlant.

Le schéma du massage chez les nourrissons de *Leboyer* a permis d'obtenir d'excellents résultats avec les personnes polyhandicapées. Il offre, comme peu d'autres procédés, une systématique du développement qui s'impose presque pour toutes les stimulations somatiques. Cependant, il est préférable, à différentes étapes de l'intervention, de raccourcir un peu la démarche; mais il faut dans tous les cas garder les principes de base de symétrie, de tension/relaxation et de rythme évoqués plus haut.

Les expériences des dernières années ont montré qu'il faut faire très attention si l'on utilise du matériel de stimulation varié. Il est vrai que les enfants polyhandicapés ne reconnaissent que des stimulations très différenciées, mais cela ne justifie pas le choix de moyens extrêmes tels que, par exemple, des brosses très dures.

Nous devons d'ailleurs reconnaître que les brosses et les pinceaux conviennent mal pour stimuler le vécu du corps. Les brosses et les pinceaux tracent plutôt des raies de contact sur le corps. Certes, on peut aligner ces traits côte à côte, mais ils ne donnent pas une image d'ensemble de tout le

corps (ils donnent plutôt une juxtaposition de sensations). Il est beaucoup plus important, par exemple, que le bras ou le pied de l'enfant soient ressentis comme une totalité et comme une entité corporelle. Le résultat est meilleur lorsque, par exemple, on entoure tout le bras ou tout le pied avec une serviette éponge et qu'on utilise nos deux mains en même temps. Seuls la pression et l'attouchement de tous les côtés simultanément transmettent la sensation du corps qui est liée à la sensibilité profonde.

Il est plus difficile de créer rétrospectivement la capacité de saisir la forme de son corps en utilisant du matériel stimulant rigide comme des brosses et des pinceaux.

Lors du choix du matériel, il faut considérer plusieurs paramètres. Il faut penser à la sensibilité de la peau. Les matières naturelles sont préférables, mais elles doivent rester propres. Avec les matières synthétiques, il faut veiller à ce qu'elles n'accumulent pas d'électricité statique, sinon l'enfant risque de recevoir des «décharges» désagréables. Il suffirait d'avoir:

- une serviette éponge «velours»,
- une serviette éponge à bouclettes,
- une serviette en coton plus rugueuse,
- une serviette en soie.

Avec ce matériel tactile, on est déjà bien équipé. La serviette éponge ne doit pas être traitée avec des adoucissants pour éviter d'amoindrir l'effet de frottement. Par contre, la serviette éponge «velours» devrait être aussi douce que possible. On peut aussi utiliser des fourrures, du cuir et toute autre matière, pour autant qu'ils soient tolérés. Il faut faire particulièrement attention avec les fourrures à longs poils, car elles peuvent avoir un effet désagréable, irritant (résistance tactile!). Il existe néanmoins des personnes qui les supportent bien et qui aiment la fourrure douce. Pour un premier essai, il vaudrait donc mieux prendre une solide fourrure de mouton à bouclettes plutôt qu'une fourrure de chat qui chatouille plus.

Avec tous ces intermédiaires qui augmentent la stimulation, il est très important que les mains offrent à travers la serviette un contact sûr et constant, afin d'éviter toute insécurité. Les serviettes ne doivent donc pas effleurer l'enfant, mais elles servent uniquement à varier le contact des mains et à en intensifier la qualité.

Pour la suite, on s'inspire aussi du schéma décrit en détail plus haut. Avec ces offres de matériel, il est possible, à certains stades de la stimulation, de se concentrer seulement sur les jambes et les pieds, ou sur les bras et les mains, si nous jugeons que le sujet a déjà fait suffisamment d'expériences avec les parties proximales du corps. Cela signifie que l'enfant ou l'adulte n'a pas toujours besoin de stimulation sur tout son corps, lors de chaque séquence d'intervention. Cependant, les parties stimulées ne doivent pas être trop petites (seulement les pieds ou les mains, par exemple) sinon la globalité du corps est perdue de vue.

De plus, les serviettes éponge conviennent bien pour être légèrement parfumées d'une odeur agréable. Elles donnent à l'enfant des moyens supplémentaires de reconnaissance. Les serviettes éponge vont aussi très bien pour être humées. Cela veut dire qu'après une séquence de stimulation intensive (dans le cas présent, une stimulation somatique), nous laissons un souvenir rappelant l'activité commune. Il persiste ainsi pour la personne concernée, la possibilité de reprendre des parties de la situation de stimulation dans la période de repos qui suit. Pour cette raison, il faudrait que chaque sujet ait son propre matériel de stimulation. Ceci correspond aussi à notre conception de l'hygiène.

Caresses sur le visage

Les caresses sur le visage sont très importantes, mais aussi très délicates. Le visage est extrêmement sensible. Les caresses peuvent vite être ressenties comme dangereuses, trop proches et ainsi être dérangeantes. Chaque enfant a déjà vécu des contacts divers, souvent désagréables, au niveau du visage. Il les revit chaque jour lorsqu'il se fait peigner, laver, enduire de crème, etc. Les hommes sont rasés ou l'ont été, et la brûlure de l'eau de rasage est une expérience impressionnante. Les crèmes cosmétiques, les make-up représentent des expériences pour les femmes qui s'interrompent fréquemment après un accident ou une maladie. Des blessures ou des interventions à la tête éveillent des expériences massives qui marquent et sont douloureuses. Nous n'arrivons donc pas en terre inconnue et nous devons tenir compte du fait que nos vis-à-vis ont déjà développé des aversions. C'est pourquoi il est important de séparer, dans le temps, les stimulations et les soins pour éviter des associations défavorables.

Permettez-moi d'introduire ici un terme peut-être inhabituel. Il s'agit de «la position de Jonas». Cette position a été découverte par un petit garçon, qui, dans des situations précises, voulait apparemment s'assurer une position stable, sécurisante et calmante. Il se glissait entre les jambes de sa mère, la tête à peu près à hauteur de l'entre-jambes et il se laissait serrer par les jambes. De cette manière, il sentait une pression intense sur tout le corps. Au bout de quelques minutes, il se libérait à nouveau et se sentait manifestement très stimulé et détendu. Le fait d'être enfermé, puis libéré, ainsi que la capacité à être de nouveau actif rappellent le Jonas de la Bible. Bien sûr, on peut aussi donner des interprétations psycho-analytiques.

L'observation de cet enfant nous a conduit à essayer une position similaire chez des enfants polyhandicapés et nous avons souvent constaté un net effet stabilisateur sur le plan émotionnel, allié à un calme physique (voir l'illustration 20).

De plus, dans cette position, il était possible, une fois l'enfant stabilisé

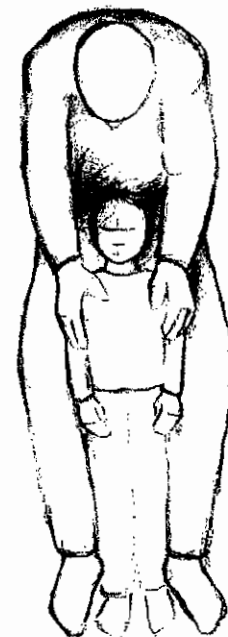


Illustration 20

symétriquement par la pression extérieure, de toucher son visage. La tête maintenue par les jambes en position médiane, il ressentait le calme et n'avait pas de problème lié à la pesanteur. La pression constante contribuait en plus à diminuer l'irritabilité accrue. Des deux mains, on pouvait alors toucher la partie arrière des joues. Pour cela, on appuie calmement et modérément la surface des deux mains sur tout le visage de l'enfant et on reste ainsi. Ce contact est généralement bien toléré (voir l'illustration 21).

Des deux mains, on couvre ensuite lentement le front, les yeux, le nez et les joues. La bouche reste une zone très sensible, qu'on ne caresse que dans le plus grand calme et après suffisamment d'exercice au niveau des autres parties du visage. Au début, il s'agit surtout d'une pression moyenne, sans mouvement, qui peut éventuellement varier pour éviter la monotonie. Ce n'est que lorsque l'enfant et l'assistant coopèrent bien, que l'on peut passer à l'étape suivante, c'est-à-dire pratiquer cette stimulation en mouvement. Les impulsions de caresse et de mouvement devraient aller dans le sens de l'épanouissement (*Leboyer*), c'est-à-dire partir du milieu du visage et aller vers l'extérieur. Il convient toujours à nouveau que les mains du soignant, en forme de coupe le long du visage de l'enfant, donnent une impression de soutien et de stabilité.

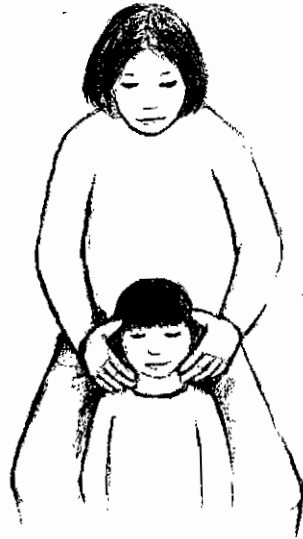


Illustration 21

Si de telles caresses sont acceptées et procurent du plaisir, on peut adopter une autre position, par exemple la position en vis-à-vis. On choisit une position favorable pour l'enfant, à commencer par la position couchée dorsale. Pour la suite du travail, il est important de proposer les mêmes gestes avant le repas. On peut ainsi préparer pour le repas toute la tête et plus particulièrement le visage, la mâchoire inférieure et la bouche. Un tonus musculaire équilibré et une meilleure perception de soi au niveau du visage peuvent améliorer sensiblement la capacité de manger. Des explications plus précises à ce sujet se trouvent aussi au chapitre consacré à l'activité de manger. Rien ne s'oppose, en principe, à la transposition vers un travail avec des adultes. Néanmoins, comme les jambes du soignant atteignent à peine les hanches du partenaire, il faut proposer un contre-appui agréable et solide à ses jambes et à ses pieds, par exemple, à l'aide d'un coussin enroulé au pied du lit.

Pour conclure, on retiendra que la stimulation somatique spécifique est à la base du développement des personnes ayant un polyhandicap. Par conséquent, il faut la planifier et la pratiquer avec beaucoup de soin et d'attention. S'occuper du corps d'une personne requiert beaucoup d'attention. Il est nécessaire que les pédagogues, les thérapeutes et les soignants aient assez de calme et de temps pour animer de telles séquences de stimulation. Il n'est pas obligatoire qu'une telle stimulation se déroule dans l'isolement d'une salle thérapeutique spécifique. Elle peut aussi se passer dans le groupe, mais

la personne doit se sentir libérée des autres tâches, préoccupations et dérangements. Sans cette condition, l'agitation et l'inattention surviennent très facilement et le travail proche du corps devient vite dérangeant, irritant, désagréable et peu stimulant.

Stimulation vibratoire

La stimulation vibratoire, comme les deux autres types de stimulation décrits plus haut, est liée à l'expérience prénatale et à celle de la petite enfance. La sensation de vibration accompagne aussi l'adulte non handicapé. Certes, sous des formes qui sont à peine perçues consciemment. Nous faisons rarement appel consciemment à la sensation de vibration pour nous procurer des informations.

Nous avons vu qu'il y a un lien étroit avec le développement de l'ouïe. Cette dernière se développe à partir de l'ensemble des sensations vibratoires. Tout d'abord, la voix est sentie par le corps du partenaire de communication. Plus tard, elle est perçue comme un phénomène à part. Mais la vibration est aussi proche de la respiration (voir plus haut). La respiration peut être amplifiée et rythmée par des impulsions vibratoires extérieures. Dans une étape ultérieure, la vibration du corps peut amplifier les effets de la production vocale (on pense par exemple aux petits enfants qui aiment émettre des sons lorsque leur poussette passe sur un terrain qui produit clairement des vibrations).

La vibration est aussi proche de la stimulation vestibulaire. Il y a une zone limite dans laquelle les impulsions vestibulaires minimales sont presque identiques aux sensations de vibration (par exemple, les vibrations minimales sur le trampoline).

Tous ces domaines interviennent dans la stimulation spécialisée des enfants polyhandicapés. La direction à donner à la stimulation pour répondre aux besoins de la personne handicapée dépend souvent d'aspects très individuels du développement.

La stimulation vibratoire est aussi très intéressante pour faire découvrir à l'enfant son squelette, c'est-à-dire le système porteur de son corps. Les enfants en bonne santé expérimentent ce système porteur chaque fois qu'ils font des mouvements violents. Sauter, s'arrêter brusquement, sautiller, tout ceci donne des impulsions à l'ossature. Sa solidité et sa stabilité permettent à l'enfant de prendre conscience qu'elle fait partie intégrante du corps. Chaque bleu, chaque bosse à la tête font que le corps propre est ressenti en partie comme solide et stable, résistant, mais aussi comme étant sensible à la douleur. Pour beaucoup d'enfants polyhandicapés, ces expériences n'existent pas. Certes, on peut se réjouir de l'absence de coups aux coudes ou aux genoux, mais l'enfant manque dans l'ensemble d'informations importantes sur lui-même. Les vibrations peuvent, d'après notre récente estimation, aider l'enfant à ressentir son ossature

d'une manière particulière. Ces impulsions sur le système osseux sont aussi transmises chez les adultes, même chez ceux qui ont peu de mouvements spontanés, lors de chaque pas, de chaque mouvement pour s'asseoir, même en voiture. Puisque qu'il s'agit là d'une expérience fondamentale et importante, la description des offres de stimulation sera traitée au début.

Comme nous l'avons déjà dit plusieurs fois, nous partons d'un positionnement optimal, bien adapté. Dans le cas présent pourtant, si la situation le permet, c'est la position couchée dorsale qui convient le mieux. Contrairement à ce qui a été dit jusqu'à maintenant, il est préférable de commencer par les vibrations pratiquées sur les parties distales, c'est-à-dire loin du corps. La vibration sur le milieu du corps est très forte et peut être menaçante. Pour la majorité des personnes qui nous intéressent, les jambes et les pieds font à peine partie du corps propre. Ils ne sont presque jamais vécus en action et sont ainsi probablement inexistant. Des petits appareils de massage (à batteries) qui ne produisent pas de vibrations trop fortes, conviennent bien. Nous pouvons transmettre les vibrations le long des os longs de l'enfant, ses hanches et ses genoux étant bien fléchis, comme on le voit sur l'illustration 22.

La vibration se propage de manière facilement perceptible d'une articulation à l'autre et permet une perception de soi très nette. La position décrite permet à l'assistant de corriger et de stabiliser ce qui en a besoin. Cette stimulation réussit mieux sous cette forme qu'avec les appareils de massage que l'on trouve

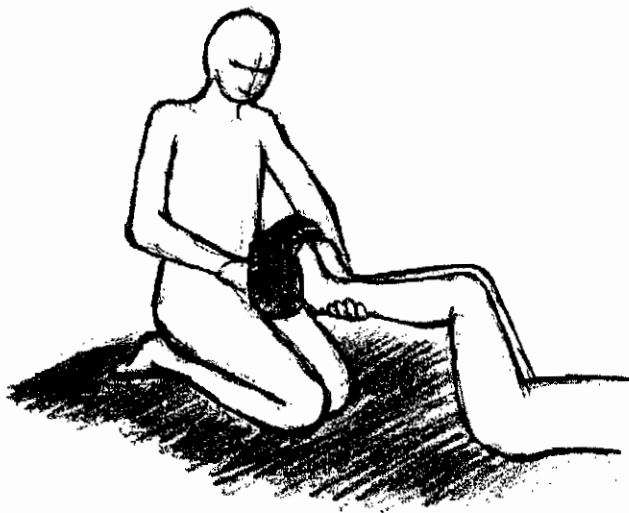


Illustration 22

habituellement dans le commerce car ils donnent des impulsions de vibration trop fortes pour les petits enfants. On remarque chez beaucoup de personnes qu'elles reçoivent ces nouvelles sensations avec beaucoup d'attention et aussi avec satisfaction. On dirait qu'elles «redécouvrent» leur propre corps dans des régions bien précises. Peut-être se perçoivent-elles, grâce à ce médium des vibrations, pour la première fois jusque dans les régions les plus éloignées et les plus profondes de leur corps. Par la suite, toujours à l'aide du coussin de massage, on peut stimuler sensoriellement la région qui se trouve entre le genou et la hanche. Après une préparation suffisamment longue, il est possible d'approcher la cage thoracique jusqu'au sternum, afin de transmettre ces sensations au tronc. On peut utiliser un coussin de massage, qui peut être pris entre les bras et permettre ainsi des expériences objectives supplémentaires.

Ces exercices conviennent très bien comme préparation à la physiothérapie, car la sensation du corps est alors amplifiée et, par conséquent, les impulsions de mouvement peuvent être mieux assimilées.

Les coussins vibreurs décrits sont aussi chauffables, comme les coussins chauffants; cela rend les manipulations encore plus agréables. De tels coussins sont en vente dans le commerce. Les appareils de massage avec prise de courant produisent fréquemment des vibrations trop fortes. De plus, il n'est pas facile de placer correctement le point de contact, qui est assez petit. Si on veut tout de même utiliser un appareil de massage, il est important de ne pas faire de stimulation le long des muscles, car cela augmente souvent involontairement le tonus musculaire pathologique. Les vibrations doivent être appliquées sur les os qui les transmettent de toute façon mieux que les muscles. Ce que l'on vient de voir pour les jambes est bien sûr aussi valable pour les mains et les bras.

Beaucoup d'enfants aiment bien recevoir des vibrations directement sur la tête. Ceci vaut aussi pour les enfants malentendants, sourds et autres, qui apprécient manifestement beaucoup cette forme très élémentaire de perception vibratoire auditive (pensons aux enfants handicapés qui aiment appuyer leur tête contre la machine à laver en train d'essorer, ou qui se mettent contre un haut-parleur réglé plein volume – tout ceci transmet des sensations vibratoires très fortes).

Si elles proviennent d'objets plus petits, les vibrations peuvent aussi stimuler le toucher et la préhension. Nous remarquons que les objets qui vibrent sont tenus plus volontiers et plus longtemps que les objets «sans vie». La coordination main-bouche et main-tête est apparemment meilleure lorsque les enfants reçoivent une information aussi forte d'un objet. A ce niveau primaire de développement, les vibrations sont apparemment plus importantes que les informations sur la forme, la couleur ou la fonction. Les petits appareils de massage de table à pile conviennent particulièrement bien pour cela. Les corps vibreurs allongés que l'on peut acheter dans le commerce (aujourd'hui dans des formes plus neutres) semblent être des «objets à tenir»

particulièrement attrayants. On peut aussi utiliser des brosses à dents électriques sans la partie brosse, ou des rasoirs électriques à pile. Nous reviendrons plus loin (chap. 6.5) aux objets qui permettent le jeu ou l'exploration.

A vrai dire, le corps humain – dans ce cas, celui de l'assistant – convient très bien pour transmettre des vibrations, mais il en résulte souvent de grosses difficultés. On peut très bien mettre un petit enfant sur son ventre et lui transmettre des vibrations par notre propre respiration et en grommelant. C'est une forme importante de la communication élémentaire – mais les possibilités de variation, au point de vue sensoriel, sont assez restreintes et c'est la proximité corporelle qui retient surtout l'attention. Il s'agit toujours d'une situation communicative très intense et moins d'une situation dans laquelle l'enfant s'occupe d'expériences avec des objets spécifiques. Les buts sont différents. Toutefois, le corps humain, notre voix et notre respiration peuvent toujours être utilisés comme un moyen important, surtout quand les personnes polyhandicapées répondent très bien aux sensations de vibration.

Il vaut aussi la peine de faire découvrir des champs d'expérience par des moyens techniques plus sophistiqués encore méconnus d'eux. Le caisson vibratoire, notamment, permet de transmettre les vibrations musicales directement au corps. A l'origine, on utilisait ces appareils pour stimuler les enfants malentendants. Maintenant, ils ont été modifiés et sont disponibles pour les personnes polyhandicapées. Il s'agit en général de très grosses colonnes de haut-parleurs à basses fréquences avec un revêtement en bois, sur lesquelles on peut asseoir ou coucher quelqu'un. Des amplificateurs assez grands peuvent diffuser n'importe quel type de musique, de voix, de chant, etc. en fonction des besoins et des désirs. Bien sûr, on peut aussi amplifier les voix des assistants ou celle de la personne handicapée elle-même, si bien que de tels appareils conviennent également pour améliorer la perception de soi.

Le matelas d'eau vibreur est un autre moyen qui permet aussi de transmettre les vibrations amplifiées de la musique ou de la voix sur un support tendre et souple. On peut ainsi vivre des éléments importants de l'expérience prénatale. Cependant, l'aspect technique est si compliqué qu'on ne peut pas fabriquer un matelas d'eau soi-même. Les vibrations des ondes acoustiques dans l'air et dans l'eau sont si complexes que l'on a besoin de compétences techniques particulières.

Le matelas d'eau montre que, dans une atmosphère détendue, beaucoup d'enfants ont un tonus général normal, qu'ils font des mouvements actifs, qu'ils sont capables d'être à la fois actifs et détendus, qu'ils produisent plus de sons, bref, qu'ils se sentent parfaitement bien. Ils sont moins exposés à des schèmes moteurs pathologiques, ils font l'expérience de plus de liberté corporelle et y trouvent manifestement du plaisir. Pour les enfants qui ont des troubles affectifs, le matelas d'eau peut soulager sensiblement l'enfant et l'entourage; il représente aussi une forme de stimulation, lorsque, en raison de la gravité du

handicap, les propositions de jeu et de communication ne «crochent» pas. Vu les déclarations faites au début de cet ouvrage au sujet de la condition psycho-affective des personnes polyhandicapées, de telles activités ne devraient pas être considérées comme un luxe inutile, mais comme l'un des rares moyens d'améliorer leur état.

Le matelas d'eau peut aussi causer de l'irritation et une dissolution de l'orientation, car il disperse les contours nets du corps et il ne permet pas d'avoir une résistance définie. De ce fait, son introduction doit être observée de façon claire; une «mise sur matelas d'eau» routinière n'est pas une voie pédagogique.

Vibrations et audition

Pour beaucoup de personnes polyhandicapées, l'audition d'ondes sonores n'est pas particulièrement attrayante. Il semble qu'ils ne puissent pas s'orienter vers l'extérieur. Il se peut que cela soit à mettre en relation avec une déficience auditive, mais ce n'est pas certain. Dans la littérature ancienne de pédagogie spécialisée, on utilisait le terme de «surdité de l'âme». Il me paraît bien correspondre à l'état que nous venons de mentionner.

Au contraire, les vibrations sont aussi perçues par ces personnes et, comme nous l'avons dépeint, suscitent de l'intérêt. Les vibrations atteignent le corps propre, elles sont plus «proches» que les ondes purement acoustiques. Avec des instruments de musique appropriés, on peut par exemple diriger l'attention audio-vibratoire vers des objets qui tintent par vibration. Il ne faudrait surtout pas mal interpréter cela et parler de «préformation musicale». Il s'agit de faire saisir que certains objets produisent des bruits, des sons, des timbres. Ils peuvent apprendre que les gens ont une voix et que, par elle, ils peuvent entrer en contact. Dans certaines situations, cette voix peut remplacer efficacement la personne.

Ainsi, au début, le choix des instruments est déterminé en fonction de leur capacité à transmettre directement des vibrations. Il en existe parmi tous les types d'instruments, qu'ils soient à cordes, à vent ou à percussion. Cependant, leur utilisation avec des personnes polyhandicapées en restreint le choix. D'après les expériences faites, ce sont les instruments à percussion en bois qui se sont avérés être les plus adaptés. De grandes caisses, des tambours à fente et des nouveaux instruments de musique en voie d'élaboration et de construction avec des musicothérapeutes (par ex. *Rummel, Melstedt*) se sont avérés spécialement adaptés (par ex. des objets sonores de diverses formes). Ce qu'il faut, c'est que, comme pour le coussin de massage décrit plus haut, l'objet puisse être mis directement en contact avec le corps de l'enfant afin que les vibrations puissent être transmises à l'enfant par la voie osseuse. Les sons graves produisent plus de vibrations. Les instruments qui ne perdent pas de

leur résonnance au contact d'un corps étranger conviennent particulièrement bien.

La succession des exercices peut être la même que celle que nous avons déjà décrite. L'écoute attentive et l'expérience de vibrations directement sur la tête, éventuellement soutenues précautionneusement par le toucher avec les mains, peuvent être particulièrement attrayantes. Au début, il s'agit de nouveau seulement de ressentir les vibrations de tonalités variées. Il ne s'agit pas encore de découvrir de la musique, des chants et des mélodies. L'instrument de musique permet d'augmenter la distance lentement, centimètre par centimètre. D'abord, le sujet ressent le son par contact corporel direct, puis à quelques centimètres de distance. Les vibrations sont encore perceptibles, mais seulement de manière audible. On augmente la distance, de telle manière que seule l'audition entre en ligne de compte. Beaucoup de répétitions, d'exercices à droite, à gauche, en haut et en bas peuvent aider l'enfant à élargir son champ de perception auditive. Le son tonal connu, la vibration perçue sont maintenant aussi reconnus dans un son pur.

Avec des percussions rythmées régulières, on a réussi à faire en sorte que l'enfant ou l'adulte puisse s'intégrer avec ses attentes dans ce rythme régulier – si la succession des rythmes est trop compliquée, il est plus difficile pour l'enfant d'attendre le son suivant. Les instruments accordés en gamme pentatonique produisent toujours des sons harmonieux, même s'ils sont de tonalité différente, si bien qu'ils conviennent aussi très bien pour les exigences musicales. C'est plus facile pour le travail des assistants qui n'ont pas la fibre musicale et pour les auditeurs éventuels.

Naturellement, on peut aussi exercer ce principe de l'alternance de l'approche et de l'éloignement, du passage des vibrations à l'audition, avec la voix humaine. On se penche par exemple au-dessus d'un enfant étendu, on met sa propre tête près de celle de l'enfant, on crée un contact corporel intense, on chante et on «bourdonne» un peu, on prononce le nom, puis on s'éloigne très lentement, centimètre par centimètre, en continuant à émettre des sons vocalement. On regarde attentivement jusqu'à quand l'enfant réussit à s'orienter encore d'après la voix. On remarque fréquemment que l'intérêt de l'enfant disparaît après 50 centimètres à 1 mètre. Alors, on se rapproche de lui, on offre à nouveau un contact corporel; ainsi, on fait comprendre à l'enfant qu'on est toujours présent, qu'il peut sentir la présence de quelqu'un et qu'avec notre voix, nous produisons des vibrations.

(Souvenons-nous des jeux que les parents font souvent avec leur nourrisson, lorsqu'ils soufflent en appuyant les lèvres sur le ventre de l'enfant; c'est une forme de vibration très intense. Puis, ils s'éloignent, refont le même bruit à une certaine distance et se rapprochent de nouveau de l'enfant. De cette manière, à travers des jeux, l'enfant se familiarise avec les rapports de continuité dans différents domaines de perception).

Les exercices avec des instruments doivent être bien préparés et planifiés. Il

faut aussi veiller à suffisamment de tranquillité pour avoir un fond contrasté. En plus des objets à percussion mentionnés, on peut aussi utiliser de gros tambours. Les instruments à cordes produisent aussi d'intenses vibrations – toutefois, leur grande valeur ne convient pas bien pour le travail avec des enfants polyhandicapés. Les constructions à corde unique représentent une bonne variante pour un vrai instrument de musique. On peut aussi utiliser les gros instruments à vent graves.

Dans tous les cas, il est important qu'il s'agisse de sons graves. Les instruments pour enfants tels que les xylophones sopranos, tambourins, etc. ne suffisent en général pas pour produire l'effet vibratoire nécessaire. Certes, les cymbales et le gong produisent des sons très intenses, ils conviennent très bien pour stimuler l'audition, mais moins bien pour sentir les vibrations, car ils sont très sensibles et perdent leur résonnance dès qu'on les touche.

On peut toujours utiliser la voix humaine pour transmettre les vibrations directement par contact corporel. Cette utilisation de la voix peut devenir un principe de base de la communication lorsque les enfants ne peuvent pas encore s'orienter à distance par l'audition. La signification de la voix humaine pour créer un sentiment de sécurité et de bien-être reste difficile à apprécier avec exactitude. C'est pourquoi, la sensibilisation du vis-à-vis à la voix par contact corporel direct doit faire partie intégrante du vécu ordinaire de tous les jours. Cependant, l'assistant ne devrait pas s'éloigner sans autre complètement. Il devrait plutôt offrir sa voix, toujours en s'approchant lentement ou en s'éloignant lentement, et répéter le processus plusieurs fois, afin que l'enfant puisse apprendre.

Résumé

Avec la stimulation vestibulaire, somatique et vibratoire, nous amorçons la rencontre et la stimulation d'enfants polyhandicapés à un niveau élémentaire. Avec ces moyens, il est possible d'aborder les enfants dans leur développement personnel du moment, de manière à ce qu'ils puissent percevoir cette offre et en faire une expérience significative pour eux. En ce qui concerne les enfants, mais aussi les adolescents et les adultes présentant de telles atteintes, il est indiscutable que l'entourage doit se tourner vers eux et se servir des moyens de rapprochement et de communication dont dispose la personne polyhandicapée. A ce niveau de développement caractérisé par des déficiences si importantes, nous ne pouvons pas attendre de la personne handicapée qu'elle s'adapte à son environnement «normal». Nous devons aller directement vers elle et structurer nos offres de telle manière qu'elle puisse, avec ses moyens, les identifier et les intégrer. Cette tâche de pédagogie et de psychologie du développement n'est pas facile, mais elle est très stimulante car elle permet une rencontre directe entre deux personnes. Une rencontre qui peut aussi être motivante, excitante et

satisfaisante pour le pédagogue et le thérapeute. Il s'agit ainsi alternativement d'offrir, d'observer, de réagir en fonction de l'autre; il ne s'agit en aucun cas du «traitement» à sens unique d'une personne handicapée. C'est le jeu entre deux personnes qui contient tous les éléments essentiels de la communication et de l'interaction. C'est donc profondément de la pédagogie, sans être de l'«enseignement» à sens unique.

6.3 Expérience motrice

Dans différents passages de cet ouvrage, nous avons fait allusion à l'importance de l'expérience acquise par le mouvement. Dans les lignes qui suivent, nous allons montrer à l'aide de quelques exemples comment des enfants polyhandicapés peuvent faire ces expériences motrices élémentaires.

Le corps d'une personne valide fait en sorte que, par des mouvements continus de changement de position et de maintien, la perception qu'elle a d'elle-même soit toujours actualisée et qu'elle sente toujours sa situation dans l'espace, sa position et sa tension. Les mouvements les plus fins empêchent qu'une accoutumance n'entraîne une perte de perception et de contrôle du corps propre.

Lorsque, pour différentes raisons, la motricité est réduite radicalement, la personne perd le contrôle de son corps par la perception. Elle n'est plus chez elle dans son corps. Au contraire, le corps-moi se «ratatine» et se réduit à de petits domaines encore accessibles au mouvement et au contrôle.

C'est une tâche pédagogique et thérapeutique importante que d'aider la personne polyhandicapée, par des exercices moteurs, à prendre possession pour la première fois de son corps ou à reprendre possession de lui, à s'étendre en lui et ainsi, à perfectionner le corps-moi. L'activation de la motricité n'intervient qu'en second lieu. Elle s'oriente vers la production de mouvements, vers les effets.

La modification de l'environnement grâce aux mouvements du corps propre, c'est-à-dire le fait de toucher, de prendre, de bouger des objets, ne peut se développer que lorsqu'on maîtrise dans une certaine mesure son propre corps.

6.3.1 Expérience motrice et vibrations

Au chapitre précédent, on a déjà vu comment les vibrations facilitent la perception du corps propre. Les vibrations produites de manière adéquate aident l'enfant à sentir son ossature et ainsi, à apprécier la longueur et le volume de son corps. C'est un préalable important pour pouvoir sentir la

modification du corps par le mouvement. Après une phase préparatoire ad hoc, les vibrations peuvent aussi très bien être transmises par l'intermédiaire du mouvement. Si l'on part de la position couchée dorsale présentée plus haut, le coussin vibreur utilisé en bougeant peut donner à l'enfant une sensation de lui-même riche en informations. En outre, on observe souvent que les vibrations normalisent le tonus musculaire et donnent une plus grande liberté de mouvement.

Ainsi, les offres variées se complètent et il apparaît clairement que l'intégration de divers domaines sensoriels est une part importante du travail. Toutefois, il faut éviter d'introduire en une fois des stimulations sensorielles trop différenciées, sinon l'enfant risque de s'y perdre.

Ainsi, par l'augmentation de la perception de soi et la normalisation du tonus, les vibrations peuvent être un préalable à la motricité.

6.3.2 Expérience de pression et de mouvement

Comme les vibrations, la pression peut faire augmenter la perception de soi lorsqu'elle est dirigée vers les extrémités. Le fait de sentir de la résistance sur son propre corps augmente la conscience qu'on en a. Cependant, avec beaucoup de personnes polyhandicapées, on ne peut utiliser la pression qu'avec certains positionnements d'aide. Elles ne sont pas capables de résister par une pression précise et coordonnée, comme on peut s'y attendre normalement. Aussi faut-il faire agir la pression par segments sur des parties précises du corps: la main gauche de l'éducateur appuie sur un membre, par exemple l'épaule ou le coude du partenaire handicapé; la main droite fait passer une pression modérée de la main vers le bras. Bien sûr, il ne s'agit pas d'exercer une grande pression, mais simplement de lui faire sentir que cette résistance réclame une réponse de sa part. On peut varier la pression en la faisant devenir plus forte puis plus faible afin de signaler la «vie», pour l'obliger à s'adapter à ces changements. On procède de la même manière avec les jambes. On conseille ici d'adopter la même position favorable que pour les vibrations. La pression provient de ce que les pieds s'appuient contre le ventre de l'éducateur et de ce qu'il exerce aussi des pressions avec son propre corps, alors qu'une main maintient les genoux et les hanches. (Cela rappelle aussi les jeux que l'on fait instinctivement avec les tout petits enfants; il s'agit de jeux corporels «naturels» qui sont, ici, systématisés).

On peut exercer des pressions sur tout le corps dans la mesure où l'on peut faire le «petit paquet» avec l'enfant. On se tient soi-même derrière l'enfant. Suivant la position des hanches, on fléchit fortement les jambes de l'enfant – mais ça va aussi dans une position en extension – on entoure l'enfant de l'arrière avec son propre corps et ses bras, et on lui imprime sur tout le corps une pression assez forte, puis plus faible, à nouveau plus forte et plus faible. Il

se sent pressé et relâché, pressé et relâché. Il s'agit aussi d'un vécu corporel par le changement qui a déjà quelque chose à voir avec le mouvement, s'allonger, se replier, s'étendre, se fléchir.

Beaucoup d'enfants trouvent agréable et rassurant le fait d'être serré fort et de recevoir une information claire par le biais de la pression.

Il existe beaucoup de possibilités de varier ces exercices de pression, que ce soit avec des coussins ou un grand drap dans lequel par exemple le pied de l'adulte est emballé solidement, puis alternativement déballé.

Des exercices ciblés de pression peuvent être faits par l'application de coussins de gel ou de grandes bouillottes en caoutchouc réchauffées; des sacs en tissu remplis de riz, de petits pois secs ou d'éléments semblables, se prêtent également très bien pour exercer le sensation de poids et de pression. L'on peut aussi les faire rouler sur le corps pour faire vivre l'extension du corps.

Ces propositions doivent être transmises paisiblement, lentement et en quelque sorte en résonance. Elles constituent également une invitation «à se promener» dans son propre corps.

6.3.3 Expérience de micro-mouvements

Si l'on essaie de bouger une articulation d'une personne qui a des entraves motrices – en particulier une musculature hypertonique et des contractions – on rencontre très vite de la résistance. Ce sont d'abord des résistances du tonus musculaire, puis des limitations du fléchissement des membres (des contractures). Ken *Sasamotu*, un collègue japonais, a cherché à développer des moyens qui permettent d'expérimenter le mouvement malgré ces limitations, en s'inspirant du Zen et de la physiothérapie classique. Il n'existe pas encore de publications de *Sasamotu*, si bien que cette description est donnée sous toute réserve. Il s'agit plutôt d'expériences pratiques qui ont été faites avec quelques enfants et adultes.

Le principe est que le thérapeute ou l'éducateur ébauche des mouvements articulaires de très faible amplitude. Le thérapeute ou l'éducateur doit veiller à ce que le positionnement de départ soit aussi stable que possible, afin qu'on puisse se concentrer sur le mouvement d'une partie du corps. S'il s'agit des extrémités, on saisit le membre au-dessus et au-dessous de l'articulation. S'il s'agit plutôt de mouvements de la nuque, de la colonne vertébrale ou du bassin, le poids du corps suffit en général pour résister aux mains en mouvement. Tout d'abord le mouvement d'une lenteur extrême suit le déplacement normal de l'articulation et essaie de réagir aux moindres résistances par le mouvement. Ceci signifie qu'on ne bouge pas le membre jusqu'à la résistance musculaire hypertonique ou jusqu'aux limites de la contracture. Il s'agit plutôt pour le thérapeute ou l'éducateur d'enregistrer déjà les plus faibles changements et d'y répondre par des mouvements lents imperceptibles. Le mouvement s'arrête à

un point donné, puis reprend en sens contraire ou, pour prendre une image, «le thérapeute fait marche arrière». Suit un nouveau rapprochement; il faut comprendre que, dans ce travail très concentré, le thérapeute conduit prudemment le vis-à-vis à résister lui-même. Le but de l'impulsion donnée est qu'avec les rapprochements répétés, la personne concernée donne des impulsions de mouvements de résistance. Ces impulsions sont souvent très faibles. Il faut beaucoup de concentration et de sensibilité pour soupçonner une petite activité musculaire. Cette activité est reprise par les mains du thérapeute nettement et plus fortement, afin de suivre l'impulsion motrice de façon lentement contrôlée.

Avec le «jeu de la résistance» dans les articulations, le rapprochement et l'éloignement par le mouvement, l'enfant ou l'adulte devient très attentif et concentré et son tonus musculaire se normalise. Les amplitudes motrices augmentent de manière étonnante et le restent plus longtemps que lors de la mobilisation classique, telle que nous la connaissons en physiothérapie.

Dans ce travail très intense sur le corps, il est préférable de commencer par les extrémités, c'est-à-dire par la main, le coude, le pied, le genou, puis, progressivement, de se mettre à travailler avec l'épaule et la hanche. Il se peut que ce travail «à distance» convienne mieux aux personnes concernées. Mais il est aussi possible que le principe proximal/distal (près/loin du corps) réapparaisse à mesure que la méthode s'affine et prend de l'assurance. Le travail moteur au niveau de la hanche, de la colonne vertébrale et surtout de la nuque est encore plus difficile et exige une attention plus grande; il faut aussi plus de force qu'au niveau des extrémités. Cela provient entre autres de ce que les membres se présentent différemment. La colonne vertébrale, par exemple, est mobile à plusieurs niveaux, ce qui permet d'orienter les mouvements dans des directions très différentes. Par là-même, les entraves motrices et les résistances sont naturellement aussi plus variées.

Il est recommandé pour le travail important de la tête, un positionnement couché dorsal à plat et, pour l'éducateur, une position stable, assis jambes tendues, ou à genoux. Chez les personnes alitées, il se tient à la tête du lit pour travailler. De ses mains, il forme une coupe dans laquelle la tête du sujet repose en sécurité. Pour commencer, ce dernier doit avoir confiance dans le fait qu'on lui touche la partie postérieure de la tête, si bien que le début du travail se limite à une phase d'appui tranquille et sûr dans cette coupe. Le travail se caractérise par des mouvements très lents, très prudents, qui réagissent à chaque changement. Pour l'essentiel, il y a deux niveaux: le premier que nous appellerons mouvement d'inclinaison et le second qui est un mouvement de rotation comme pour dire non. Bien sûr, il est important d'éviter d'en arriver à une hyperextension de la nuque qui annulerait tous les efforts. Il faudrait alors essayer de tirer un peu sur le cou. Les mains qui tiennent, ne doivent pas couvrir les oreilles du sujet.

Des mouvements de rotation de la tête sont possibles, mais de nouveau, il

faut s'arrêter dès qu'apparaît la moindre résistance. On diminue alors l'amplitude du mouvement, on renouvelle l'approche en ménageant une pause, pour permettre au partenaire de donner ses propres impulsions motrices. Les mains du thérapeute ou de l'éducateur suivent ces impulsions de mouvement tout en assurant beaucoup de stabilité et de soutien. De telles impulsions motrices ne sont possibles que si le sujet a la certitude qu'il n'aura pas à supporter le poids de sa tête.

Nous sommes conscients que la description est insuffisante, que beaucoup de questions restent ouvertes. Cependant, nous prenons le risque de le faire en espérant qu'un physiothérapeute réussira à introduire dans son travail la stimulation de tels micro-mouvements. Nous avons observé dans notre propre travail et dans celui de Ken *Sasamotu* que même des enfants polyhandicapés et des adultes laissaient une excellente impression lorsqu'ils avaient l'occasion de faire de tels mouvements tranquillisants, presque méditatifs. La motricité dans son ensemble, le tonus musculaire et la vigilance conservaient des signes positifs visibles encore longtemps après de tels exercices.

Il faut cependant relever que ce genre de travail requiert beaucoup de concentration de la part du thérapeute ou de l'éducateur, ainsi qu'une grande capacité à se focaliser totalement sur l'enfant et à oublier tout ce qui se passe autour de lui. Comme dans ce genre d'exercices les choses à observer ne sont pas de l'ordre du visuel – les impulsions motrices restent en deçà du visible – on doit tout sentir avec les mains et recourir à l'intuition, ce qui ne va pas de soi. En outre, garder la même position tranquille sur une durée assez longue exige beaucoup de force et de persévérance. Il faut se méfier de sa propre fatigue.

6.3.4 Mobilisation comme expérience motrice

Dans le dernier paragraphe, nous avons mentionné brièvement la mobilisation classique. Pendant des années, cette mobilisation a été le seul traitement de physiothérapie pratiqué avec les personnes polyhandicapées et les personnes grabataires. Le but était d'éviter ou de diminuer les contractures, c'est-à-dire le raidissement des articulations. Certes, l'évitement de contractures intervient aussi dans notre travail. L'obtention d'une certaine mobilité est un but élevé, mais il n'est pas le seul. La passivité du patient est un aspect facilement inhérent à la mobilisation classique. Dans notre travail, il s'agit plutôt de faire vivre des expériences qui n'ont pas pu être faites faute d'activité propre. L'activité du thérapeute ou de l'éducateur a une fonction de remplacement. Si ces exercices moteurs ne sont pas suivis de manière schématiques, mais adaptés individuellement, la personne polyhandicapée peut alors très bien faire de petites expériences actives.

En ce qui concerne la mobilisation spécialisée, il faut tenir compte de

certains principes – on en a déjà parlé à propos de la stimulation somatique – en particulier du principe de la symétrie.

Avec la mobilisation spécialisée, il s'agit d'utiliser l'amplitude disponible de l'articulation, d'aller jusqu'à ses limites, sans atteindre le seuil de la douleur. Par ces mouvements, on doit obtenir un assouplissement des articulations et, par le biais de la combinaison de cet assouplissement et de ce mouvement, permettre une expérience corporelle. Il arrive souvent que l'enfant polyhandicapé ébauche des mouvements lui-même, suite à cette expérience corporelle d'assouplissement.

Le mieux est de commencer par les pieds, de passer des orteils aux mollets, puis aux genoux et aux hanches, en incorporant le bassin et sa fixation à la colonne vertébrale. Ensuite, on bouge les doigts, les poignets, les coudes jusqu'aux épaules, puis la ceinture scapulaire et la colonne vertébrale, pour terminer par la tête. Les mêmes principes que pour l'exercice des micro-mouvements sont valables (voir chap. 6.3.3). Cependant, les impulsions motrices sont plus nettes, l'amplitude de mouvement est plus grande. Le processus, dans l'ensemble, est moins lent, il «se passe» manifestement plus de choses. On essaie de faire tous les mouvements possibles en respectant – comme déjà dit – les limites et en bougeant prudemment. On répète les différents mouvements possibles pour approfondir les expériences motrices.

Pour pouvoir se représenter le déroulement de l'opération, il vaut la peine de décrire une séquence. On a besoin d'environ 30 minutes pour mobiliser tout le corps symétriquement. Cela signifie que tous les mouvements sont répétés successivement plusieurs fois. On travaille en allant de bas en haut. Après avoir mobilisé une extrémité, on mobilise directement l'articulation symétriquement opposée afin d'éviter toute unilatéralisation de la perception de soi. En cas de troubles de la motricité, de la circulation sanguine, du tonus dans un côté, il est bon de faire travailler un peu plus ce côté-là.

Les impulsions motrices doivent être tranquilles et régulières, en tout cas pas trop «dynamiques». Il faudrait réussir à faire ces mouvements avec un certain rythme. Un fond musical tranquille et régulier est très utile pour l'enfant et pour l'éducateur; il aide à trouver un rythme commun. En choisissant la musique, il faut veiller à ce qu'elle n'ait pas d'apogées trop dynamiques, qu'il n'y ait pas de trop grandes variations de puissance et de tempo. Peu importe que ce soit de la musique classique ou de la musique pop. On peut tenir compte des préférences personnelles.

Cette forme de mobilisation est aussi très fatigante pour l'éducateur. Au début, il devrait y aller doucement. La position à genoux inclinée peut provoquer des douleurs dorsales lorsqu'on n'est pas habitué à ce genre de travail. (Cela peut paraître banal, mais il faut attirer l'attention sur le fait que les pantalons collants en étoffe serrée ne conviennent pas bien pour les longues positions à genoux. Ils entravent la circulation sanguine et, par conséquent, favorisent l'apparition de la fatigue et des crampes. Il faudrait

donc aussi penser à des vêtements adaptés à ce genre de travail – plus le confort sera grand, plus il restera d'énergie pour le travail lui-même).

6.3.5 Assouplissement en positionnement latéral

Comme on l'a déjà signalé à plusieurs reprises, le positionnement latéral convient particulièrement bien aux enfants polyhandicapés. Cependant, il faut certains auxiliaires pour assurer aux enfants une position confortable et sûre. On peut aussi exploiter les avantages du positionnement latéral avec quelques exercices d'assouplissement. Dans cette position et avec un tonus normalisé, on peut souvent introduire des activités plus précises, en particulier avec les mains.

Pour l'essentiel, il s'agit d'obtenir l'assouplissement par un assouplissement du tronc, en commençant par la ceinture pelvienne. L'assouplissement doit ensuite s'étendre à la ceinture scapulaire, puis, aux bras et aux mains. On a avantage à s'agenouiller derrière l'enfant étendu en position latérale. La main gauche tient l'os iliaque saillant de l'enfant; la droite se place sur le côté de la cage thoracique, juste sous le bras. On doit avoir ainsi le sentiment d'un maintien solide. Il est déconseillé de mettre la main sur l'épaule, parce que cette dernière est si mobile que les forces ne parviennent pas à agir sur le tronc. On commence par de petits mouvements prudents des deux mains en même temps et dans la même direction, comme si l'on voulait rouler l'enfant autour

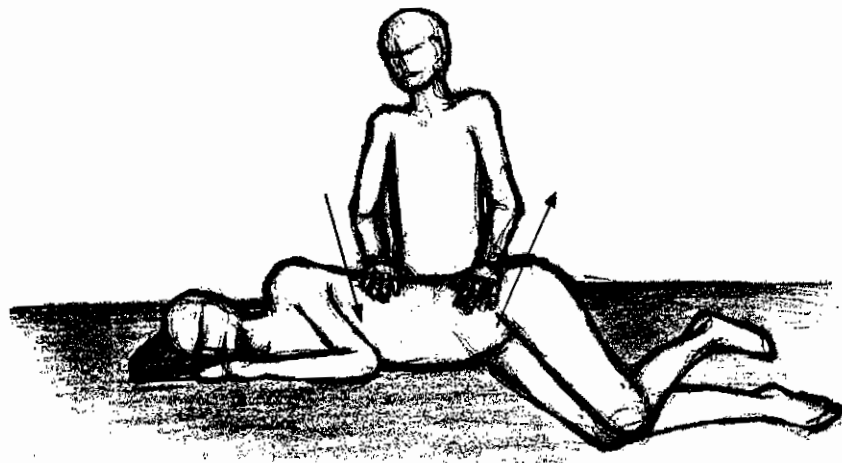


Illustration 23

de son axe longitudinal. En avant, en arrière, en avant, en arrière, de telle manière qu'il y ait un léger va-et-vient.

Lorsque le partenaire s'est habitué à cette mobilité, on s'arrête un court instant, puis on va plus en profondeur avec l'assouplissement en imprimant à la ceinture pelvienne et à la ceinture scapulaire des mouvements inverses. Cela produit une rotation entre le bassin et la ceinture scapulaire. Pendant que la main gauche attire le bassin, la droite repousse la partie supérieure du thorax, puis attire le thorax, pendant que l'autre main repousse le bassin.

Selon l'état de raideur, il faut commencer par de très petits segments pour imprimer au corps de l'enfant un rythme régulier. Dans une phase ultérieure, une fois que le corps est déjà plus souple, on peut renforcer les mouvements opposés de manière à obtenir vraiment une extension, qui entraîne à son tour un assouplissement de la musculature du tronc.

Là aussi, nous respectons le principe de la symétrie: l'autre côté de l'enfant bénéficie aussi de cet assouplissement. Il ne s'agit pas d'assouplir un seul côté. Le rythme des mouvements devrait rester le même et être nettement sensible pour la personne handicapée, adapté à sa perception. Dans cet exercice d'assouplissement, tension et détente sont un principe intermédiaire entre pression et traction.

Ici également, il ne s'agit pas d'une technique qui serait «appliquée» schématiquement à l'enfant. Il faut, au contraire, beaucoup d'attention et de sensibilité pour percevoir la situation corporelle, les réactions de l'enfant ou de l'adulte et y répondre de manière appropriée. Cela signifie qu'il faut éventuellement ralentir le rythme, respecter les résistances et, seulement avec beaucoup de précaution, amener l'enfant aux limites de sa capacité d'extension et de rotation. Il faut absolument que ce soit un travail en commun de la personne handicapée et du thérapeute ou de l'éducateur, et non un programme d'entraînement à exécuter. De tels exercices et stimulations sont naturellement interdits chez tous les patients ayant souffert de traumatismes de la colonne vertébrale ou du thorax, mais également chez les cardiaques. Chez les personnes âgées, il faut songer à la fréquente diminution de la mobilité de la colonne.

Là aussi, nous recommandons une phase d'exercice avec des collègues afin de reconnaître les points de préhension les plus favorables, de sentir soi-même comment on imprime les mouvements et avec quelle force on peut et doit tenir. On peut apprendre beaucoup de choses par ces essais entre collègues, en donnant un feedback verbal.

6.3.6 Assouplissement par rotation de l'axe longitudinal du corps

Nous retrouvons le même principe lorsque nous couchons quelqu'un sur le dos. Nous fléchissons ses jambes symétriquement et appuyons ses pieds contre

notre poitrine ou notre ventre. Nous obtenons ainsi – comme nous l'avons déjà dit souvent – une position de départ très stable, dans ce cas-ci, pour des impulsions motrices. On provoque une rotation du bassin par rapport à la région de la ceinture scapulaire qui reste immobile sur le sol, en faisant tourner parallèlement à gauche et à droite les jambes, les genoux et les pieds. C'est aussi un exercice bienfaisant et assouplissant. Il faut cependant être attentif en cas de luxation de la hanche; dans ces situations, nos mains doivent apporter un soutien adéquat et l'on doit veiller à ne pas exercer malencontreusement une force de traction ou une force en ciseaux au niveau de l'articulation de la hanche (voir l'illustration 24)



Illustration 24

Pour varier, on peut aussi bouger la ceinture scapulaire en opposition à la ceinture pelvienne. Pour cela, le thérapeute ou l'éducateur doit se placer derrière le partenaire, assis jambes étendues ou à genoux. On prend l'enfant par derrière au niveau du haut du corps et on accomplit soi-même avec son corps des mouvements à gauche et à droite, qui provoquent chez l'enfant une rotation entre la ceinture scapulaire en mouvement et la ceinture pelvienne stable. Avec cette position, on peut transmettre à l'enfant un sentiment profond de proximité et de sécurité. Ces exercices, cependant, conviennent moins bien aux personnes qui ont une forte tendance à l'hyperextension. Dans ces cas-là, il est préférable de travailler plutôt avec les jambes et la ceinture pelvienne.

6.3.7 Autres propositions d'expériences motrices

Nous avons vu dans notre travail qu'il est aussi utile et réjouissant pour des enfants et adolescents polyhandicapés de recevoir des impulsions motrices plus claires. Cela comprend les rotations autour de l'axe longitudinal du corps. Pour ceci, nous alignons plusieurs matelas de sport et nous roulons les enfants autour de leur axe longitudinal, dans une position aussi allongée que possible. Pour cela, il faut être deux: un collègue tient les épaules et la tête, un autre tient les jambes. Ils impriment le mouvement de rotation en faisant très attention à la sécurité de l'enfant. Bien sûr, ces mouvements ne doivent pas se dérouler trop vite. Ils doivent s'arrêter un instant au point culminant, c'est-à-dire dans la position latérale, afin de faire sentir clairement à l'enfant le mouvement de rotation. Lorsque l'enfant est à nouveau en position dorsale, il faut aussi faire une petite pause.

Beaucoup d'enfants semblent aimer ces mouvements de rotation, lorsqu'ils sont exercés avec précaution et avec la fermeté nécessaire à une bonne stabilisation. Ils vivent leur corps dans un mouvement nouveau et intense. Il faut pourtant éviter une hyperextension. Ceci dépend essentiellement de la position de la tête et du cou. Des aides au positionnement sont nécessaires.

– L'adulte peut aussi faire de telles rotations communes avec de petits enfants. Il suffit de placer l'enfant sur son ventre et de se tourner avec lui. Ceci peut être très agréable et procure une joie élémentaire aux enfants. Ici aussi, il faut que l'aide au positionnement soit ferme et claire afin d'éviter d'insécuriser l'enfant.

– On peut encore imaginer d'autres mouvements sur et avec le corps de l'adulte. Cependant, il y a souvent des empêchements dus au rapport de poids, de taille et de force physique. Surtout avec les petits enfants, il faudrait s'inspirer des activités parents-enfants «normales» qui impliquent le mouvement. On porte beaucoup les enfants, on se tourne, on danse avec eux dans les bras, on saute, on s'accroupit, on se relève très vite.

Ce sont des mouvements que nous offrons aussi aux bébés. C'est pourquoi nous avons essayé d'agrandir les systèmes de porte-bébé et d'associer des enfants polyhandicapés (petits voire moyennement grands) à nos mouvements de tous les jours et ainsi de leur offrir tous les mouvements que nous connaissons par les jeux avec les petits enfants. Nous avons obtenu de bons résultats, surtout avec des enfants très agités et qui criaient souvent. Nous avons remarqué une grande satisfaction lorsque nous étions capables, physiquement, de faire de tels exercices.

– L'eau chaude permet encore d'intensifier presque toutes les impulsions motrices déjà citées. L'eau chaude agit de façon profitable sur un tonus musculaire trop grand. La force ascensionnelle facilite à l'enfant le travail contre la pesanteur. Néanmoins, il faut utiliser des températures élevées (au moins la température du corps) pour qu'il y ait relaxation. Il faut une grande habitude de la part du partenaire non handicapé. Si on veut travailler le

mouvement dans l'eau, de petits bassins ou même de grandes baignoires sont souvent plus adaptés qu'une piscine normale qui offre trop peu d'appuis pour donner des impulsions de mouvement. Une grande baignoire de thérapie ou, en remplacement, une baignoire en matière synthétique renforcée par des fibres de verre (une cuve à vin par exemple) conviennent bien comme équipement.

Nous terminerons ce chapitre en insistant sur le fait que ces exercices d'expériences motrices ne remplacent pas la physiothérapie; ils peuvent cependant la compléter. Il n'est pas question de travailler contre elle, comme nous le constatons malheureusement souvent, lorsque nous faisons des exercices moteurs et sportifs avec des enfants moins gravement handicapés. Pour tous les exercices, une concertation avec le physiothérapeute s'impose. Il faut être particulièrement attentif à la situation individuelle de l'enfant, à ses contractures, au risque de fractures spontanées (fractures soudaines des os sous l'effet d'une faible charge) ou au phénomène de «couteau de poche» en cas de musculature spastique. Tous ces points ne sont pas des freins à l'expérience motrice, si, dans une planification commune, on développe les méthodes adéquates et adaptées à chaque individu.

6.4 Stimulation de la communication

Le polyhandicap est toujours marqué par une atteinte de la communication réciproque. Les troubles corporels agissent jusqu'aux fondements de la compréhension humaine; mimique et gestualité, maintien corporel, voix et respiration peuvent être modifiés de telle façon que l'interprétation de cette expression échoue et que la compréhension soit souvent impossible. La multidimensionalité de «cette absence de langage» pèse sur la vie en commun et accroît la difficulté d'un contact chaleureux et prévoyant. C'est précisément là que le développement de la capacité de communication prend une dimension importante. Nous savons, par exemple, que dans les institutions, la qualité des soins et des interventions dépend en particulier de la façon dont le soignant s'occupe de son patient, de son client.

D'après les observations, la façon de s'occuper du patient semble dépendre à son tour de la manière dont la personne polyhandicapée arrive à se révéler en tant qu'individu. Qu'est-ce que cela signifie? Un sourire montrant qu'elle reconnaît les personnes, des manifestations vocales ou des mimiques de bien-être pendant ou après les soins, des signes d'éveil et d'orientation vers le soignant, des expressions précises de malaise, tout cela aide les soignants à considérer leur vis-à-vis comme un être humain. Si ces capacités de communication manquent, on en vient très vite à des soins anonymes, à des routines très impersonnelles et à des soins exclusivement «mécaniques». La qualité des soins baisse sensiblement ce qui signifie que la qualité de vie diminue considérablement.

Un but élémentaire sera de rendre les personnes polyhandicapées capables de communiquer, de ressentir leurs propres sentiments et de pouvoir les exprimer de façon adéquate. Elles devraient apprendre à distinguer et à reconnaître les personnes ainsi qu'à exprimer le fait qu'elles les ont reconnues. Ceci ne nécessite pas la maîtrise de la communication verbale primaire, ni même d'un système de signes. La mimique et la voix peuvent très bien être un moyen de communication, déjà à un niveau élémentaire, comme nous l'avons vu au chapitre concernant cette question.

Dans d'autres recherches, il apparaît qu'une capacité de communication au moins élémentaire est très importante aussi pour les parents et la famille de petits enfants polyhandicapés. Si on peut communiquer d'une façon ou d'une autre avec son enfant, la surcharge psychique et physique paraît moins lourde. Par contre, s'il est presque impossible de développer des moyens de compréhension et de communication, alors le travail de soins est ressenti comme terriblement accablant. La condition psychique et physique des soignants empire nettement (voir Fröhlich 1990, «Müde – leer – allein»).

Ainsi, à côté d'aspects fondamentalement humains, il faut développer la faculté de communication dans le but très pragmatique d'améliorer directement la qualité de vie.

Dans ce qui suit, nous allons présenter quelques solutions pratiques (qui ne constituent en aucun cas une liste exhaustive). Remarquons ici qu'il ne sera pas question d'aspects purement orthophoniques. On les trouvera, entre autres, dans une publication sur la communication et le langage d'enfants handicapés physiques (Fröhlich 1989). On se référera aussi aux publications de Mall (1990), qui parlent des problèmes spécifiques du développement de la faculté de communiquer chez les personnes handicapées mentales graves. Un grand nombre de nouvelles publications concernant des formes de communication alternative, par exemple Kristen (1994), offrent des possibilités pour une stimulation de la communication chez les personnes polyhandicapées éveillées et capables de différenciation. Les pas les plus élémentaires dans la construction du dialogue doivent être transmis; ils constituent la base d'un travail ultérieur pour une communication alternative.

Très importants pour la stimulation de la capacité de communiquer chez les enfants polyhandicapés ont été les travaux de H. et M. Papousek avec des nourrissons (non handicapés) et leurs parents. Ils ont mis en évidence une quantité de comportements spécifiques qui constituent une interaction et une communication précoce entre les nourrissons et leurs parents. Le «baby-talk» est un élément important de cette relation.

Le «baby-talk» est une communication structurée, qui est utilisée en particulier avec des enfants très petits. Cette intense relation mimique et vocale existe dans toutes les cultures, elle ne se rapporte pas seulement à l'Europe centrale. Pour cette raison et pour beaucoup d'autres, nous pouvons déduire qu'elle est typique, spécifiquement humaine et définie en grande partie génétiquement. Cette communication structurée est caractérisée par:

- une présentation fréquente de la face, combinée avec des signes de la tête dans lesquels les yeux et les sourcils attirent spécialement l'attention visuelle de l'enfant;
- des répétitions fréquentes de «messages» simples et distincts («tu es gentil»); ces messages sont vocaux aussi bien que mimiques, dans une forme simple et accentuée;
- une tonalité vocale plus élevée: la voix de la personne qui parle avec un bébé monte automatiquement. On ne baisse en aucun cas la voix et on s'adapte ainsi particulièrement bien aux possibilités de perception auditive du petit enfant;
- un rythme de la parole lent et accentué clairement, ce qui signifie que la parole est plus claire et plus facilement décodable;
- une accentuation de la modulation et de la mélodie vocale. Les hauts et les bas de la voix à l'intérieur d'une phrase sont exagérés, donc plus clairs pour l'enfant.

Avec ces changements caractéristiques, le petit enfant reçoit le meilleur moyen de se concentrer sur la voix, la parole et la mimique de son vis-à-vis. Il faut bien réaliser que ceci est une nécessité bio-psychologique, à ne pas confondre avec le «langage bébé» chez des enfants plus âgés, que nous désapprouvons pour des raisons pédagogiques. Au début de la communication verbale avec un bébé, les contenus de la parole, sous ce point de vue scientifique, n'ont bien sûr pas encore d'importance. L'essentiel de la communication globale passe par la mimique et la mélodie vocale (voir plus loin). *H. et M. Papousek* ont montré que cette forme de communication structurée parvient à l'enfant selon un rythme particulier. En général, l'adulte marque une petite pause dans cette communication intense après environ 10 secondes et donne ainsi à l'enfant une chance de s'exprimer lui-même. En effet, les enfants donnent alors très vite des «réponses» mimiques et vocales. Ces dernières sont de nouveau captées et reproduites par l'adulte, presque comme s'il s'agissait d'un jeu.

Ainsi, l'adulte montre à l'enfant qu'il l'a perçu, compris, et il lui donne en même temps une information sur ce que l'enfant a lui-même produit. Cette démarche semble jouer un rôle central dans le développement de la communication. L'adulte «suit» l'enfant, imite l'enfant et lui permet ainsi d'apprendre à connaître et à maîtriser les différentes formes humaines de communication et d'expression. Après les travaux de *Papousek*, nous pouvons affirmer aujourd'hui que ce n'est pas l'enfant qui imite l'adulte, mais que c'est plutôt le contraire qui se passe. Ainsi, l'enfant se voit lui-même comme acteur et commence effectivement à communiquer. Il est important, pour le développement du langage, que les adultes perçoivent et répètent justement les sons précoces des enfants, car ils insèrent ainsi ces sons dans le langage culturel qui les concerne. Ainsi, par exemple, les vocalises basses venant de la gorge sont retenues dans le sud de l'Allemagne et en Suisse alémanique alors

que dans le nord de l'Allemagne, elles ne sont même plus reproduites. De même, les sons qui ne feront pas partie plus tard de la parole proprement dite, comme pleurer et crier, ne sont pas reproduits par les parents. D'autres, par contre, sont particulièrement mis en évidence par leur reproduction. Ainsi, il y a un changement dans la communication. On parle de «dialogue de vocalisation» (*Goldschmidt*). Dans ce dialogue, le meneur change et il est particulièrement important de laisser toujours le temps à l'enfant de s'exprimer lui-même. Dans un développement normal, ceci se passe la plupart du temps sans problème (*Papousek* 1989).

S'il est question dans ce qui suit des enfants polyhandicapés, il faudrait aussi songer que cette forme de stimulation de la communication peut être également intéressante pour des adultes polyhandicapés. Il a été prouvé de façon répétée que des dialogues de vocalisation entre adultes sont possibles et ont un effet stimulant pour la communication.

Toutefois, lorsqu'une personne jusqu'alors capable de parler, perd cette faculté du fait d'une maladie ou d'un accident, elle n'en a pas pour autant perdu ses possibilités de parler. Nous devons alors emprunter d'autres chemins de la communication.

Les enfants et les adolescents polyhandicapés développent très tôt un grave déficit de communication. Leur capacité de fixation, c'est-à-dire leur orientation visuelle sur la personne vis-à-vis est réduite voire totalement impossible. Ils ont de la peine à percevoir le feedback auditif (la voix des adultes). Ils ont probablement de la difficulté à faire une distinction entre les bruits et les paroles (nous rappelons ici les explications sur les possibilités de perception vibratoire). La motricité de leur visage n'est pas différenciée, ou pathologique.

La respiration différente et l'absence générale de coordination musculaire gênent toute formation de sons clairs. On voit apparaître une dysarthrie ou une anarthrie. Dans ce contexte, cela signifie que l'enfant produit des sons, qui sont presque inimitables pour les personnes de référence. On ne peut presque pas les insérer dans le contexte du langage culturel. Ceci provoque beaucoup d'irritation. L'attention et la possibilité de réaction réciproque sur les activités du partenaire sont limitées et entraînent ainsi souvent une diminution rapide de tous les efforts pour communiquer.

Dans la stimulation, nous avons tout de même essayé de reprendre les principes du baby-talk. Nous avons effectivement remarqué qu'au bout d'un intervalle sensiblement plus long (60 secondes), le baby-talk pouvait être saisi par l'enfant polyhandicapé. Il a manifestement besoin de cinq à six fois plus de temps qu'un petit enfant en bonne santé pour se rendre compte de cette offre de communication, mais ensuite, nous avons observé clairement de l'attention, une tentative de se tourner face à la personne et même des productions vocales - caractérisées il est vrai par les phénomènes pathologiques déjà cités.

Certes, notre capacité à parler pendant environ 1 minute comme avec un

petit bébé est très limitée. Cela est dû à notre rythme biologique, réglé sur une durée sensiblement plus courte. Il est particulièrement difficile et fatigant de parler à un enfant de cette manière aussi longtemps et aussi intensément (par ailleurs, ça paraît très ridicule). A cela s'ajoute le fait que notre vis-à-vis, souvent un enfant plus grand ou un adolescent, n'a plus les «qualités de bébé» qui nous incitent à nous exprimer de cette façon. Nous recommandons alors un «entraînement discipliné» – d'abord seul dans un coin tranquille, car certaines situations peuvent être (paraître) pénibles, si on essaie de le faire en présence de tiers.

Lorsque l'on se sent un peu plus sûr, on peut communiquer intensément avec des enfants, ainsi qu'avec des adolescents et même des adultes polyhandicapés. Pour cette démarche, il faut:

- choisir une distance optimale d'environ 25 à 30 centimètres entre les deux visages,
- maintenir les visages en position face à face. Environ 60 secondes de mimiques et de vocalises baby-talk, en observant soigneusement l'enfant;
- faire une pause pour permettre à l'enfant de vocaliser lui-même. Si cette vocalisation ne vient pas, offrir une deuxième, puis, après une nouvelle pause, une troisième séquence de baby-talk.

Même si, au début, on ne remarque pas de réponse spécifique de l'enfant, il faut continuer à communiquer de cette manière, afin d'habituer l'enfant doucement à cette forme de relation. Il convient très bien de combiner cela avec des vibrations, comme nous l'avons décrit au chapitre précédent. Cependant, si on remarque des signes d'attention plus grande chez l'enfant (ceci peut être l'arrêt d'une stéréotypie, un changement de tonus dans le visage, ou même une orientation claire vers le visage de l'interlocuteur), alors nous pouvons envisager une façon d'intervenir plus précise.

Le but est alors de renforcer la capacité de vocalisation pour entrer dans des dialogues de vocalisation. Dans la pratique, on peut s'inspirer de la manière de faire suivante :

- A distance, avant de s'approcher de l'enfant, on lui adresse la parole toujours de la même manière; il y a déjà une constante. Lorsque l'on est tout près de lui, on lui adresse à nouveau la parole de cette même manière, de façon à ce qu'il puisse apprendre avec le temps que la voix se rapproche de lui.
- On cherche à établir un contact corporel ritualisé. Ce peut être une caresse sur les mains, les épaules ou la tête. Il faut choisir en fonction de la situation de l'enfant. Au début, si cela paraît nécessaire, on peut créer un contact sur une large surface (corps à corps) afin de faire parvenir la voix à l'enfant d'abord par vibration.
- On adopte une position de face à face à environ 30 cm, afin que l'enfant puisse se concentrer spécialement sur les sourcils, les yeux ou la bouche de son vis-à-vis.
- De nouveau, on combine la façon d'adresser la parole avec un signe corporel, pour avertir l'enfant du début de la «conversation» proprement dite.

– Alors intervient assez longuement l'éducateur. Il offre du baby-talk dans la forme décrite.

– Si l'enfant produit lui-même des sons, il faudrait que l'éducateur les répète tout de suite aussi exactement que possible. Il ne s'agit pas de combiner les sons de l'enfant dans le langage parlé, mais d'indiquer clairement à l'enfant qu'il a exprimé quelque chose.

– Les sons réels ou possibles de l'enfant sont introduits en tant qu'impulsion dans le baby-talk de l'adulte, pratiquement comme des signaux que l'enfant pourrait reconnaître comme étant les siens.

– Toutes les 20 secondes, il faut faire une pause de 10 secondes environ, afin de permettre à l'enfant de s'exprimer à haute voix.

Si l'enfant montre des signes de fatigue, une attention réduite, on arrête la séance. Cette fin de séance devrait contenir une locution constante, combinée avec un contact corporel ritualisé. Ici aussi, on peut terminer par une transmission vibratoire de la voix. Comme au début, on devrait répéter la formule d'adieu à distance, une à deux fois. Il est important d'apprendre à l'enfant que la voix et la personne ne font qu'un. Ceci ne peut se faire que de manière concrète et répétée constamment.

Il est clair que ces exercices voix-parole ne peuvent pas se faire dans un pêle-mêle acoustique. Il faut donc veiller à ce que l'acoustique de la salle convienne à une telle intervention. Ceci ne signifie pas nécessairement un calme absolu, mais tout de même un abaissement du niveau sonore ambiant, en particulier des voix (par exemple radio et autres «conversations» de collègues).

Ce genre de langage intensif sous forme de baby-talk peut et devrait faire partie de la routine journalière, à savoir toujours avant et après des occupations communes, des activités et des interventions thérapeutiques. Le rapprochement devrait être annoncé à distance de la même manière:

– Avant toutes les activités, l'enfant devrait recevoir une stimulation vocale intensive (baby-talk) pendant environ une demi-minute.

– Les activités projetées devraient être annoncées par une appellation constante, c'est-à-dire identique pour tous les intervenants.

– A la fin des activités communes, on devrait à nouveau choisir une formule permanente. La prise de congé se fait avec un contact corporel ritualisé.

C'est seulement lorsque la communication structurée est intégrée au déroulement de la journée – ce qui exige une certaine discipline de la part des intervenants – que l'enfant est capable de faire une corrélation entre la mimique, la voix, la personne et l'activité.

Cette première phase consiste avant tout à familiariser l'enfant avec la communication décrite ci-dessus et à l'encourager à produire lui-même des sons. On joue avec ces sons, on les mêle à la «conversation» et ainsi, ils acquièrent une première signification de communication. Communication signifie dans ce contexte «reconnaissance de l'identité» et «expression de sentiments et d'humeurs».

C'est seulement à partir du moment où, lors de ces séances intensives, l'enfant accomplit des activités mimiques et sonores avec une certaine sécurité, qu'il est opportun de poursuivre l'élaboration des capacités de communiquer. Mais, auparavant, il faut instaurer le calme et la patience nécessaires pour pouvoir poursuivre de tels «bavardages».

A partir de ces produits sonores apparaissant dans les dialogues de vocalisation, nous pouvons essayer de stimuler encore plus le développement de la communication. Ce développement se fait dans deux directions un peu parallèles, à première vue «active» et «passive». L'enfant doit apprendre à employer ses sons à bon escient, mais il doit aussi apprendre à capter le langage de son entourage.

Pour aider l'enfant à s'orienter vers le langage parlé de son partenaire de communication adulte, il vaut la peine de procéder de manière structurée. «L'appellation de la situation» est très importante pour cela. L'enfant doit avoir la possibilité de créer son premier vocabulaire avec des appellations, des indications, des consignes, des messages qui soient constants.

L'exercice se structure un peu comme suit:

- On utilise avec l'enfant toujours les mêmes formulations pour les mêmes situations et activités.
- Ces situations et activités doivent être vécues régulièrement et toujours de la même façon par l'enfant.
- La formulation choisie doit être différenciée phonétiquement, c'est-à-dire que l'intonation des mots employés doit être clairement différenciée.
- L'enfant doit pouvoir distinguer le fait qu'on s'adresse à lui des autres voix et des bruits de fond du local.
- Une activité caractéristique exige un langage caractéristique (un langage par onomatopées).
- L'enfant doit pouvoir «sentir» le contenu:
 - intonation,
 - phrasé,
 - mimique gestuelle,
 - maintien,

et la situation de la communication verbale.

(Cela signifie que les félicitations amicales d'encouragement doivent émaner de toute la personne. De même, les propos sérieux ne doivent pas être accompagnés d'un visage souriant. Des enfants aussi gravement handicapés n'ont une chance de comprendre que si les communications sont absolument claires).

Il va presque de soi que ces communications orales dans le quotidien doivent être faites de la même façon par toutes les personnes concernées. Ceci exige une grande entente, éventuellement aussi l'effacement de l'individualité au profit du gain éducatif visé. Il ne s'agit pas de faire disparaître tous les indices personnalisés de la communication, mais la formulation doit rester identique pour tous.

De même, il est très important de s'entendre avec la famille en ce qui concerne les habitudes de langage. Certains termes décrivant des activités ou des situations précises au sein de la famille devraient être reprises. Pour cela, une discussion est nécessaire entre les parents, la famille et les éducateurs de l'institution. Il en va de même pour les collègues de travail d'un même groupe, à l'internat, etc.

Avec ces exercices phonétiques bien clairs et répétitifs, l'enfant a une chance de s'orienter à partir de l'association entre activité et offre sonore. Il apprend peu à peu l'appartenance de certaines structures communicatives à certaines activités précises.

Chaque fois, nous faisons l'expérience que, après des semaines, voire des mois, l'enfant montre qu'il s'attend à quelque chose lorsqu'on lui annonce quelque chose. L'enfant a alors réalisé le lien entre l'annonce verbale et la réalisation effective.

Cependant, s'il s'agit aussi d'aider l'enfant à utiliser sa voix afin d'exprimer des informations, nous devons avoir recours à d'autres activités de stimulation. Les expressions sonores de l'enfant, qui avaient déjà été stimulées «quantitativement» dans les dialogues de vocalisation, doivent devenir maintenant des supports d'information. L'enfant doit apprendre que sa voix provoque des réactions dans des circonstances précises, qu'il peut déclencher quelque chose par des expressions sonores. Pour stimuler cette capacité, il est nécessaire de se concerter et de se mettre d'accord sur un comportement précis au sein de l'équipe. Pour que l'enfant polyhandicapé ait vraiment une chance d'élargir ses capacités rudimentaires, il faut que ces expériences se passent dans un cadre restreint et harmonieux, afin que l'enfant puisse le cerner du regard lorsqu'il réagit. Il est très difficile pour l'enfant de s'orienter, d'éprouver une réaction constante, lorsque les formes de réaction sont trop diversifiées et trop nombreuses.

Avec ce type de stimulation, un certain déroulement a eu de bons résultats dans la pratique:

- On peut augmenter quantitativement les vocalises en multipliant les dialogues de vocalisation et les autres situations décrites plus haut.
- Toutes les vocalises de l'enfant doivent recevoir une «réponse» dans un laps de temps déterminé. L'enfant doit avoir le sentiment que sa voix est «prise au sérieux». Il doit pouvoir considérer comme réaction l'approche, une caresse et la voix de l'adulte. Ceci exige des collaborateurs du groupe une très grande attention, de la souplesse et une disponibilité pour réagir. Il faut absolument s'entendre pour savoir qui va répondre à l'enfant, à quel moment et à quelles conditions, afin de lui faire savoir qu'on l'a bien entendu et bien perçu dans sa communication. Pour les enfants qui vocalisent déjà beaucoup spontanément, cette étape de stimulation peut être très courte. D'autres enfants, qui s'expriment peu vocalement, ont besoin de plus de temps pour percevoir la relation.

– A l'étape suivante, il faut faire un choix parmi les vocalises de l'enfant, si possible avec l'aide d'un orthophoniste. On ne peut ni ne veut réagir à toutes les vocalises, mais plutôt à celles qui présentent une certaine similitude avec le langage parlé par l'entourage. Il faut donc faire une sélection. Par conséquent, il convient, dorénavant, de réagir uniquement à certains sons et combinaisons de sons bien précis.

– Lorsqu'on s'est mis d'accord sur certains sons et combinaisons de sons, il s'agit à nouveau de montrer à l'enfant, par la voix, un rapprochement ou un attouchement, que l'on a perçu ses «appels». Ceci correspond en quelque sorte à une espèce de conditionnement – mais l'analogie au développement précoce de la communication chez l'enfant non handicapé est évidente. Un tel procédé demande beaucoup de temps et requiert une grande attention de la part des intervenants. Il faut aussi savoir réagir avec une certaine rapidité afin que l'enfant puisse réaliser la connexion. Pour ce faire, une mise au point méticuleuse est à nouveau nécessaire pour permettre à chaque intervenant de réagir effectivement de manière spontanée.

– Si l'on considère que l'enfant a expérimenté quelque chose, qu'il peut appeler quelqu'un à l'aide d'expressions sonores, alors on peut admettre que la voix signifie (à nouveau) quelque chose pour l'enfant. Pour approfondir et assurer cet événement lié à la découverte de l'importance de la voix, nous pouvons essayer, avant chaque activité commune, de poser des questions à l'enfant. Il s'agit plutôt de «questions rhétoriques», comme celles que nous connaissons dans la communication précoce entre la mère et le nourrisson: «Est-ce qu'on va changer les langes maintenant?» Bien sûr, la mère sait qu'elle va changer les langes de son bébé, mais elle associe son enfant aussi verbalement à cette interaction. De cette manière, nous essayons très clairement (mélodie de la parole) de poser des questions aux enfants et d'agir seulement lorsqu'ils ont donné un signal vocal, signal que l'on peut interpréter comme une réponse. L'enfant doit reconnaître la relation qu'il y a entre notre question, sa réponse et l'activité qui s'ensuit. Nous ne devons pas admettre naïvement que l'enfant comprend le contenu de la question. Peut-être y a-t-il certains mots-signaux qui, pour l'enfant, ont une relation avec des activités déjà vécues (voir plus haut). L'interaction vocale est beaucoup plus importante en tant qu'introduction d'une activité. Ici aussi, il s'agit d'employer les mêmes formulations, afin de faciliter le travail de l'enfant. La «patience» de l'adulte est mise à forte contribution. Evidemment, cela n'est réalisable que dans des conditions de travail favorables.

– De plus, nous devons travailler avec les expressions sonores de l'enfant en poussant l'interprétation assez loin. Ceci signifie qu'il faut capter ces expressions sonores dans leur contexte avec de l'imagination et de la vigilance, comme si l'enfant voulait déjà nous communiquer quelque chose de précis. Ceci aussi est un comportement que nous connaissons par le développement précoce de la communication entre les parents et le bébé, comportement qu'il

s'agit de renforcer dans ce cas. L'enfant reçoit un «crédit» qui lui montre clairement la conséquence directe de ses expressions vocales. Tous nos efforts tendent à faire prendre conscience de la relation qui existe entre la voix, la signification et la réalisation. *Goldschmidt* (1988, p. 2) donne à ce sujet deux exemples remarquables.

De *Goldschmidt* vient aussi l'idée de donner aux enfants, à ce stade de développement, des stimulations supplémentaires en amplifiant la voix par des moyens techniques. Nous pensons spécialement à des amplificateurs, à des haut-parleurs ou à des écouteurs. L'enfant peut ainsi entendre sa voix, plus particulièrement, mais aussi celle des autres de manière beaucoup plus claire, plus fort, comme si elle était «neuve». La transmission du microphone vers les écouteurs a, dans certaines circonstances, le gros avantage d'atténuer les bruits de fond et, ainsi, d'accroître très clairement le contraste figure-fond. C'est une aide considérable, même pour des enfants polyhandicapés qui ne souffrent pas de troubles auditifs à proprement parler. On voit dans la pratique que beaucoup d'enfants qui n'acceptent pas un appareil auditif arrivent très bien à se débrouiller avec de grands écouteurs bien rembourrés. Les petits écouteurs, comme ceux des walkmans, sont moins indiqués. Chez les enfants très sensibles aux contacts physiques, il est conseillé d'incorporer les écouteurs à l'intérieur d'un casque protecteur (pour enfants épileptiques), afin que l'enfant ne sente aucune pression sur les oreilles. La tolérance peut être encore accrue grâce à de la musique diffusée par intermittence. Avec un bon micro, on peut même utiliser des sons tels que la respiration, les claquements de langue et autres productions de sons préverbaux, pour augmenter l'attention.

C'est seulement à partir du moment où l'enfant considère les sons comme porteurs de messages et qu'il les utilise dans un but précis, que l'on peut commencer à travailler l'articulation. De même, c'est seulement lorsque l'expérience de base du sens du langage est acquise, que l'on peut commencer un entraînement du langage à proprement parler. Pour le processus à suivre, on se référera à nos publications sur le sujet (*Fröhlich* 1989, *Kristen* 1994). Ceci devient une forme de travail qui ne relève plus uniquement de la stimulation des personnes polyhandicapées.

Par contre, tous les moyens d'aider l'enfant à produire des sons sont très importants. Certes, de nombreux enfants polyhandicapés peuvent s'exprimer vocalement, mais il s'agit souvent de dérivations de plaintes et de cris. C'est un indice que les enfants polyhandicapés font usage de leur voix lors de la phase d'inspiration. Ainsi apparaissent de très mauvaises conditions pour le développement ultérieur de la voix. La phase d'inspiration est courte et intense, elle ne laisse guère de temps pour la modulation. Il est donc indispensable, pour commencer, d'améliorer la respiration. On l'a déjà vu au chapitre sur la stimulation somatique.

Il faut également être attentif au fait que la phonation en relation avec les cris et les plaintes est vocale. Ceci est moins utile pour le développement

ultérieur du langage, car c'est surtout la phonation de consonnes qui détermine les mots. Ces formations de consonnes, c'est-à-dire les labiales, les occlusives, les explosives, mais aussi les gutturales et les aspirées sont d'abord des productions sensori-motrices qui proviennent de la cavité buccale de l'enfant lorsqu'il joue de manière décontractée. Elles se produisent à partir des mouvements des lèvres, de la langue et des mâchoires, associés à l'émission de sons et à l'expiration. C'est à ce moment qu'«apparaissent» ces sons. L'enfant apprend à les percevoir et essaie de les répéter. Nous remarquons à ce sujet une analogie étroite avec les mains. Dans les deux cas, il s'agit d'un apprentissage par le jeu, résultat d'une curiosité en relation avec une activité décontractée. C'est pourquoi il est très important de détendre la musculature. Ainsi, les explications déjà données sur la manière de faciliter le mouvement et de favoriser le relâchement musculaire sont très précieuses pour le travail à faire dans le domaine de la communication.

La communication et l'expression vocale ne sont donc pas des domaines à considérer en soi et de manière isolée. C'est plutôt une superstructure qui sert de toutes les facultés corporelles de l'homme. Des troubles, des irritations, des déficiences au niveau corporel élémentaire ont toujours des effets sur la communication sonore. Il faut les appréhender à la base et non au niveau du produit, c'est-à-dire de l'expression sonore. Dans ce sens, les connaissances et les aptitudes décrites plus haut sont très importantes pour stimuler la communication d'enfants, d'adolescents ainsi que d'adultes très gravement handicapés.

Réflexions menant vers d'autres horizons

La psychanalyste française et thérapeute d'enfants, *Françoise Dolto*, et surtout son élève *Caroline Eliacheff*, de même que plusieurs autres collègues français, voient tout à fait d'autres aspects des possibilités primaires de communication. Ils partent du principe que de tous petits enfants, même des nourrissons ont une compréhension du contenu du langage. Ils peuvent saisir des informations en rapport avec des choses bien avant qu'ils n'utilisent eux-mêmes le langage. Selon ces auteurs, un enfant se préoccupe probablement très intensément de ce qui se dit dans son environnement, il en souffre ou en profite. Le travail psychothérapique utilise cette possibilité et une psychothérapie de la communication modifiée devient possible.

Les enfants avec des atteintes cérébrales graves ont également ces possibilités (informations personnelles). Pour l'instant il n'existe pas de modèle d'interprétation, il n'y a que des expériences immédiates, de grande intensité. Dans quelques situations, j'ai pu moi-même être impressionné de la manière dont réagissaient des nourrissons par rapport à des communications concernant

des objets ou des informations. Ils regardaient très attentivement, se calmaient ou restaient calmes, même si la situation était difficile à supporter. Il donnaient des signaux visuels quand il était par exemple question de personnes de confiance, ils reconnaissaient des personnes étrangères après des heures. La nature des relations de langage était différente de celles décrites plus haut chez *Papousek*: il n'y avait pas de baby-talk, plutôt un langage d'adulte, calme, amical, attentif, tourné vers l'enfant mais pas puéril. Des informations claires comme «je vais faire avec toi ..., je ne vais pas te faire mal ..., si tu le veux, j'arrête, dis-le et je te suivrai ...» facilitaient de façon extraordinaire les rapports avec les bébés et contribuaient à leur détente.

Dans les rapports avec les enfants et adolescents très atteints, des ébauches d'une dimension de communication plus élargie se font jour, ce qui était peu admis jusqu'ici.

Des phénomènes comparables chez les personnes inconscientes (*Bienstein; Fröhlich 1994*) peuvent s'expliquer plus facilement. En réalité l'actualisation de la parole, en rapport avec la partie visible de l'écoute, est réduite mais les zones profondes sont encore en activité. Le vocabulaire acquis et les compétences du langage sont disponibles chez ces personnes, ce qui diffère des personnes gravement handicapées depuis la naissance.

Dans ce domaine, du travail de recherche est à réaliser, les observations doivent être systématisées et analysées, des modèles d'interprétation sont encore à trouver.

6.5 Elargissement des possibilités d'activité et d'expérience

Nous partons de l'idée que la personne polyhandicapée possède assez d'expériences de toutes sortes avec son propre corps. Nous lui avons permis de faire ces expériences grâce à notre présence, à des mouvements faits ensemble, ainsi qu'à des stimulations élémentaires. Nous supposons qu'à partir de cette base d'expériences, il devient intéressant de franchir un nouveau pas: sortir de l'étroite sphère du corps propre, de la dyade primaire, de la relation étroite et directe, sortir pour s'occuper de l'environnement quotidien et de ses objets.

La perception sensorielle permet maintenant de se procurer de nouvelles informations. La perception n'est plus une «stimulation primaire en soi», mais acquiert de plus en plus la «fonction d'instrument». L'enfant ou l'adulte a peut-être découvert qu'il peut, malgré son handicap, faire tout seul certaines expériences bien précises. Certains enchaînements de mouvements sont possibles. Il peut éventuellement utiliser sa bouche de manière précise pour sentir des objets ou, alors, il a découvert que ses yeux peuvent lui révéler des phénomènes intéressants. Chez les personnes polyhandicapées, nous ne

pouvons pas dire à l'avance quel est le domaine sensoriel ou d'activité qui dominera. L'expérience nous montre que presque tous les domaines peuvent permettre un élargissement à l'enfant.

La préhension et l'exploration avec les mains jouent un rôle important dans le développement de l'enfant non handicapé. Jusqu'au 19^e siècle, la pédiatrie allemande désignait le petit enfant après la «période du nourrisson» comme l'«enfant saisissant». Cette dénomination montre clairement ce que l'enfant fait surtout dans la première phase du «moi-qui-se-tourne-vers-l'extérieur». Il utilise ses mains pour explorer et pour jouer. L'enfant active ses mains de plus en plus, à travers un jeu d'échanges de développement moteur et cognitif et dans une atmosphère socio-émotionnelle sécurisante et stimulante. Il atteint le milieu du corps avec ses deux mains. Les mains peuvent se toucher. Saisir et tenir des objets devient possible. Certains objets peuvent être portés à la bouche.

L'exploration, la curiosité, le jeu et l'imitation sont des indications des activités enfantines à l'aide desquelles l'enfant conquiert son monde.

On a pu observer, chez des personnes polyhandicapées, des activités manuelles variées: faire, apparemment sans signification, des nœuds dans le tissu d'une couverture, avoir des mouvements nerveux de recherche, se tenir à une main soignante étrangère. Une observation intuitive devrait rendre possible de décrypter ces possibles amorces d'un développement à partir de ces comportements et de pouvoir les utiliser.

Des observations antérieures ont permis de constater, spécialement chez les personnes polyhandicapées, diverses activités manuelles qui correspondent au développement normal, mais qui ont aussi un caractère particulier:

– *Activités réflexes post-natales*

(réflexe de grasping) par lequel l'enfant réagit immédiatement à des stimulations tactiles sur ou dans la main.

Ce réflexe persiste souvent longtemps, augmente même en intensité, ce qui empêche l'activité manuelle «libre». Nous devrions pourtant nous souvenir que ces activités réflexes enrichissent aussi l'expérience.

– *Activités par caresses de la main*

La main sent quelque chose, une résistance, et s'oriente d'après cela. Les activités manuelles semblent largement autonomes, c'est-à-dire qu'elles ne sont pas contrôlées, ni même conduites par d'autres sens. Ceci permet de rassembler des expériences, même si elles sont seulement unidimensionnelles.

– *Coordination orale main-bouche*

Nous l'avons souvent observé à propos des stéréotypies rencontrées lorsque la personne met ses mains dans la bouche, ainsi que dans d'autres activités. Il faut observer très attentivement pour éviter de prendre des activités précises

d'exploration par la bouche pour des stéréotypies. Les mains ont déjà là un premier «caractère d'instrument», car elles servent à un but supérieur.

– *Activités manuelles proprioceptives comme gratter, caresser, taper, tapoter le corps propre*

Le corps propre détermine les activités de la main par sa perception tactile, ainsi que par sa perception de la pression, de la douleur et de la température. La main s'occupe du corps propre, l'explore et le traite déjà comme objet. A vrai dire, il s'agit toujours d'une activité en circuit fermé; il n'y a pas encore de «sortie» vers le monde des objets extérieur au corps.

– *Activités de préhension et de manipulation par la vue ou l'ouïe*

Ce sont les activités de manipulation combinées et coordonnées «désirables». Elles exigent la capacité de relier des impressions sensorielles différentes, intermodales. D'après nous, cela ne peut se produire que lorsque la personne a accumulé suffisamment d'informations au niveau élémentaire, modal.

Une particularité du polyhandicap semble être que la personne ne peut pas atteindre par ses propres forces ou par ses propres activités ce qui est logiquement le stade suivant de développement. Par conséquent, préparer et permettre ces étapes suivantes fait partie des tâches d'encouragement. Il faut presque toujours des stimulations supplémentaires pour atteindre le niveau de développement supérieur. C'est pourquoi on a aussi besoin d'une approche pédago-thérapeutique pour l'exploration libre.

Dans ce qui suit, nous allons essayer de présenter de manière pragmatique comment on peut aider un enfant polyhandicapé à faire ce pas. Dans la stimulation individuelle, il s'agit bien sûr, d'appliquer tous les grands principes déjà décrits: détente, position favorable, préparation au niveau de la communication, etc.

Pour les exercices de stimulation qui vont suivre, on a besoin d'une série d'objets à manipuler qui doivent être bien distincts les uns des autres par rapport à leur aspect tridimensionnel et à leur structure. Il n'est plus souhaitable d'utiliser des objets bidimensionnels comme, par exemple, les claviers. Leur taille doit permettre à un adulte de les entourer des deux mains. Ce peut être des objets naturels tels que des cailloux, des pommes de pin, des boules de bois, mais aussi des balles de cuir et de caoutchouc de différentes tailles, des animaux en peluche. On peut aussi utiliser des boules en sagex avec des boutons collés dessus, ou bien des boules en bois avec des clous de tapissier enfoncés dedans. Les sachets bien remplis de divers matériaux conviennent aussi, de même que les animaux en peluche avec leurs différentes sortes de fourrure. Il est important d'avoir une assez grande variété de surfaces et de consistances. Les personnes atteintes plus tard au cours de leur vie, doivent recevoir des offres de toucher et de contact qui tirent leur origine dans leur vie

personnelle ou professionnelle, qui prennent en compte les préférences connues et qui permettent de nouer des relations.

Il faut à nouveau trouver une bonne position de départ. C'est la position assise qui convient le mieux pour sentir les objets des deux mains. Il faut préparer l'enfant ou l'adulte à cette position par de la détente, d'une part, et de la stabilisation, d'autre part. Si quelqu'un ne peut se tenir assis, même avec de l'aide, un positionnement couché latéral convient aussi, le personnel éducatif ou le thérapeute se plaçant derrière la personne concernée. Il est important de pouvoir aider le sujet, à partir d'une position postérieure, sans effort particulier, au niveau des deux épaules, des bras et des mains. On peut aussi adopter cette position avec les petites coques mais pas tellement avec les gros fauteuils roulants. La position face à face n'est pas nécessaire pour cette manipulation exploratoire. Il s'agit moins de communication que de manipulation des objets.

Pour commencer, on utilisera peut-être seulement deux objets à manipuler qui doivent faire une impression très différenciée au toucher. Comme déjà vu précédemment, le partenaire reçoit une «communication d'introduction». On lui explique en quelques mots ce qu'on fait. On prend ensuite ensemble l'un des objets sur les genoux et on guide les mains de l'enfant vers l'objet. Les mains de la personne non handicapée restent sur les mains du partenaire handicapé. Il est important qu'en faisant cela, nous essayions de faire avec la personne concernée les mouvements naturels de toucher et d'explorer, de réagir à la résistance, d'entourer et de bouger, lentement et clairement. Il est important d'attirer l'objet à soi très tranquillement en tenant compte des limites motrices. Cela signifie par exemple que les limites motrices, les contractures, etc. doivent être intégrées à la planification motrice. En pressant et en tirant sur les mains, on ne doit pas provoquer une irritation de la stabilité du tronc qui aurait des effets négatifs sur la motricité. Le contact avec l'objet doit être ferme et clair. L'on doit sentir la résistance de l'objet sans équivoque. Beaucoup de résistance veut dire «dur», une résistance molle veut dire «tendre». Cette résistance nous permet aussi de mesurer nos forces lorsque nous explorons par le toucher. La résistance nous donne une première information sur le fait qu'il y a là un objet, mais aussi sur les premières propriétés de l'objet. La personne polyhandicapée doit d'abord remarquer par la résistance au toucher qu'il y a là quelque chose. C'est seulement ensuite que nous commençons à bouger lentement les mains de l'enfant sur l'objet. On essaie de cette manière de sentir toutes les particularités de la surface et d'en prendre conscience. Il faut être très attentif et contrôler constamment si l'enfant supporte encore le mouvement et le toucher.

Il se peut que l'enfant ou l'adulte ait envie de mieux sentir quelque chose, si bien que nous touchons plusieurs fois et de la même manière certaines parties. L'impression tactile peut aussi être tellement forte, que la personne concernée ait simplement envie de poser les main sur l'objet pour commencer. Il n'est pas évident de prendre ces informations comportementales, car on a de la peine à

faire la distinction entre les troubles de la coordination motrice et les impulsions motrices volontaires. Cependant, dès que la situation de départ dans la position choisie est détendue et empreinte de confiance, on peut généralement se concentrer sur les impulsions de l'enfant. Bien sûr, il faut acquérir une grande expérience commune.

Entre les phases actives de toucher et d'exploration, il faut toujours intercaler des périodes tranquilles pour donner au vis-à-vis l'occasion de faire ses premiers mouvements de toucher exploratoire seul, sans être dirigé. La main se retire peut-être un petit peu, ou bien le bras s'étend un peu plus, pour mieux sentir la résistance. Il faut observer les petits grattements ou bien une altération dans la pression de la main autour de l'objet. Il faut effectivement observer et exploiter des changements «microscopiques».

Les personnes qui ont une activité manuelle plus marquée peuvent aussi profiter de cette conduite, en particulier lorsque leurs activités sont plutôt mal dirigées, non coordonnées ou stéréotypées. Ces personnes ont aussi peu de possibilités de toucher, elles sont incapables de se procurer une information différenciée en modifiant leurs mouvements. En les guidant, nos mains peuvent beaucoup les aider à sentir plus intensément et avec un apport supplémentaire d'informations. Il est important que, lors de petites pauses qu'on leur aménage, ces personnes puissent avoir une activité moins fatigante et moins absorbante que d'habitude.

Le but de ces activités tactiles est de permettre d'entrer dans une relation élémentaire avec des objets (par le biais de ces expériences corporelles). Ce n'est que lorsque nous estimons que nous avons pu construire une relation à l'objet sur le plan tactile, que nous pouvons entrer dans des situations de différenciation et dans des situations de la vie quotidienne.

Le cercle des utilisations de la stimulation basale se ferme ici, nous nous retrouvons dans le domaine de la vie quotidienne, comme décrit plus haut.

Comme pour le développement de personnes exemptes de troubles, le thème de la prochaine étape peut être intitulé: «provoquer et percevoir des changements». Les personnes doivent apprendre que par leurs propres activités, elles peuvent provoquer et percevoir des choses, et elles doivent ensuite en sentir les effets. Dans la vie quotidienne d'un nourrisson, cela se produit presque en permanence. La crécelle qui est suspendue au-dessus de son petit lit est le jouet de type «cause à effet» idéal. L'enfant voit, sent lui-même le mouvement, il voit le mouvement et entend un bruit. Il se découvre comme étant à l'origine du changement.

Les personnes polyhandicapées, par contre, peuvent rarement provoquer des effets en chaîne contrôlables et répétitifs grâce à des mouvements coordonnés. Il leur est très difficile de percevoir les effets normaux et de les mettre en relation avec leur propre activité en raison de leurs troubles sensoriels et de leurs problèmes de perception. Pour cette raison, il est nécessaire, dans un premier temps, de renforcer le lien de cause à effet et, le

cas échéant, de renforcer ces effets perceptibles par des moyens appropriés. Il faut que le contraste entre les matières choisies soit grand. Il faut choisir des objets très nettement différenciables qui puissent se graver dans la mémoire. On sent bien mieux un matériel dur et à arête vive, après avoir senti un matériel tendre et élastique, et inversement. Avec une gradation moins claire, le toucher apporte moins d'information à l'enfant. De même les objets que l'on peut prendre dans la main doivent avoir une qualité de préhension très nette. L'adulte trouve le bois poli esthétiquement agréable, alors que, pour la capacité tactile de l'enfant, ce bois est souvent trop «fade». (voir chap. 7.3 sur les matériaux). Nous explorerons donc ces jouets avec l'enfant comme nous l'avons décrit. Pour cela, il faut associer toutes les perceptions possibles. On essaie de créer pour l'enfant une sorte de «constance de l'objet». L'enfant apprend à connaître des objets concrets, il les intègre si possible dans son «trésor» d'expériences. Pour y arriver, il faut qu'il ait toujours à nouveau l'occasion de sentir, de renifler, de goûter, de secouer et de regarder ces objets.

Si l'on revient à la position commune assise de départ, alors on peut cacher ces objets avec un foulard sur les genoux de l'adulte et de l'enfant. Ils peuvent être emballés par les mains de l'enfant, soustraits au regard et de nouveau débarrassés. Ainsi, l'objet et les mains de l'enfant apparaissent à nouveau. Par ce jeu, l'enfant expérimente le fait que son jouet continue à exister dans des conditions modifiées. Chercher, trouver, reconnaître, donner, prendre, cacher, aller chercher sont des activités importantes qui font que l'enfant acquiert comme une sorte de «conception» des objets.

Si on laisse suffisamment de temps à l'enfant et à soi-même, on voit régulièrement que les enfants se mettent à avoir des objets préférés. Un caillou, un vieux réveil, un lapin en peluche deviennent tout à coup l'objet avec lequel l'enfant s'occupe le plus. Dans ce cas, il devient possible de faire des jeux divers. Par exemple, on présente plusieurs objets à l'enfant (parmi eux il retrouve son objet préféré), on lui laisse le temps de s'occuper plus particulièrement avec ce dernier, puis on le reprend et on le cache. On lui présente alors d'autres objets pour finalement réintroduire le jouet favori dans le nombre.

Comme pour toutes les activités que nous avons vues précédemment, il ne s'agit pas, d'abord, d'obtenir un certain comportement, de donner une formation conceptuelle au sens classique du terme, c'est-à-dire de pouvoir désigner un certain objet par son nom. Le but principal de ces activités qui se déroulent sur une longue période, est d'augmenter la capacité de l'enfant à s'approprier les objets par tous ses sens, à en acquérir la «propriété intellectuelle».

Le jeu avec des objets peut être introduit très facilement dans des situations de la vie quotidienne et offre des possibilités de toucher et de saisir variées: les objets provenant de la cuisine peuvent y être explorés comme un mixer qui ronfle, une lampe qui s'allume et s'éteint, un couvert qui fait du cliquetis, des légumes, etc. Tout ceci permet d'entrer dans une procédure de travail: on

prépare de la nourriture, on goûte, on la mange peut-être. Des adultes et des adolescents peuvent faire des expériences systématisées, similaires. On peut peut-être adapter les objets utilisés de même que les activités; l'idée centrale demeure, à savoir, que les objets proviennent d'un monde réel, en principe connu, et qu'on pourrait retrouver des liens significatifs.

Cette réalité, le cas échéant, peut exister dans une chambre d'hôpital. Ceci est le cas pour le patient, dans un monde actuellement tourné vers la sécurité de la vie, et il s'agit d'en prendre des nouvelles ensemble!

Dans la pratique, il est recommandé d'avoir une petite collection permanente d'objets (une pour chaque personne) qui soit toujours sous la main afin de pouvoir introduire rapidement et à n'importe quel moment ce type d'activités.

Suite des activités de jeu et d'exploration

Ici, contrairement à notre manière de procéder jusqu'à présent, nous renonçons à une nouvelle présentation détaillée. En lieu et place, nous mentionnerons simplement l'ouvrage «Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache» de *Félicie Affolter* (1987) qui permet de présenter une suite de ces activités. Nous estimons que la lecture de cet ouvrage convient parfaitement à la suite à donner dans ce domaine tant les explications de *Affolter* sont saisissantes et claires, ainsi que fondées et sûres. Ceci signifie une décharge pour l'auteur et une familiarisation avec un style différent pour le lecteur.

Affolter indique d'abord comment la réalité apparaît à un enfant. Elle trouve toujours des analogies avec les personnes qui ont un déficit, en particulier les adultes qui ont des troubles cérébraux, par exemple après un accident. Elle observe d'abord comment la réalité est saisie à travers la perception, puis comment la réalité est modifiée par les activités de chaque personne. Elle montre comment cela peut échouer, comment on qualifie cela de «mauvaises manières» ou d'incapacité, lorsque les gens qui ont certaines difficultés ne réussissent pas à évaluer les effets. Dans cette ouvrage, elle traite dans le détail la notion du «toucher» avant de s'intéresser de plus près au thème central qui est l'apprentissage dans la pratique.

Affolter s'intéresse principalement aux «événements porteurs de solution aux problèmes de tous les jours». Elle montre comment, en utilisant du matériel de la vie courante en relation correcte avec les fonctions de tous les jours, toutes les activités importantes parviennent aux résultats que nous avons décrits jusqu'ici. C'est ici que se fait l'intégration des perceptions et des activités fondamentales. Les enfants, les adolescents et les adultes ayant des problèmes particuliers du toucher, de la locomotion, de la coordination et de l'intégration sensorielle ont besoin d'aide pour dominer de tels événements de la vie de tous les jours. Avec sa technique particulière de la guidance, *Affolter*

a réussi à introduire une aide importante à cette problématique. Avec des personnes très limitées, on peut aussi utiliser cette manière de diriger en touchant, en produisant un effet, en changeant des choses, si, comme nous avons essayé de le faire dans tous les chapitres précédents, nous avons pu préparer les bases pour cela.

De ce point de vue, la contribution de *Affolter*, bien qu'elle cible surtout le développement de personnes polyhandicapées moins gravement atteintes, est effectivement un complément idéal à la stimulation basale. Ainsi, nous recommandons absolument au lecteur de se renseigner auprès de *Affolter* en ce qui concerne la marche à suivre pour atteindre un «niveau de développement supérieur».

Résumé des réflexions concernant la stimulation basale

Dans ce chapitre sur la «stimulation spécialisée», nous nous sommes intéressés à l'essence même de la stimulation basale. Nous espérons que cette présentation a permis aussi bien de vaincre des préjugés que de donner des impulsions en faveur d'un travail de qualité. Nous insistons encore une fois sur le fait que la stimulation de l'organisation perceptive, les expériences corporelles primaires, l'expérience motrice élémentaire et le cheminement vers une communication individualisée débouchent sur l'activation générale et ne constituent en aucun cas une «imprégnation» passive. On a toujours cette impression de soi-disant passivité lorsque l'observateur extérieur ou le pédagogue en action manque de sensibilité dans sa relation avec l'enfant, l'adolescent ou l'adulte. Si, par manque de temps, en raison de stress, de qualifications insuffisantes et d'un manque d'information, on ne peut pas répondre aux besoins et aux manifestations des partenaires handicapés, alors ces derniers risquent effectivement de devenir les objets passifs d'un «traitement», danger qui menace toutes les mesures thérapeutiques et pédagogiques. Ceci vaut aussi pour l'enseignement frontal en classe ou les cours ex-cathedra à l'université. Cela dépend donc de la disponibilité et de la capacité à travailler alternativement avec les offres basales et à les appliquer à bon escient en fonction des besoins de chaque personne.

La stimulation basale ouvre aussi aux personnes très limitées, un monde expérimental nouveau. Au centre de ce monde expérimental, il y a d'abord le corps propre, le Moi. Lorsque la personne prend de plus en plus confiance en elle, elle peut alors orienter les sens dont elle dispose aussi vers l'extérieur. Elle découvre le partenaire direct qui travaille et communique avec elle. Il se crée une première dyade de relation. Certes, de telles dyades sont toujours déjà existantes (du moins partiellement), spécialement dans le cadre familial. Le travail commun intense avec le corps et ses possibilités offre cependant une bonne condition pour différencier cette dyade, la rendre plus forte et pour

l'améliorer en particulier dans ses qualités relationnelles. Lorsque la capacité de communiquer s'est développée, la dyade peut s'élargir à une triade, c'est-à-dire que d'autres personnes peuvent entrer en interaction directe avec la personne très gravement handicapée. Sur la base d'une relation un peu stable, on peut parvenir à un élargissement matériel; il est maintenant possible de se tourner vers les objets qui se trouvent dans l'environnement immédiat et de faire des expériences avec eux. Les premières activités de jeu, de curiosité et d'exploration obtiennent des résultats.

Ainsi, nous aimerions que la stimulation basale soit une solution de développement conduisant de la vie qui se caractérise par un isolement communicatif et sensoriel extrême, à une vie plus active sur la plan social et matériel. Elle essaie d'en développer les conditions nécessaires. Elle offre aussi en même temps, la possibilité d'un échange profond au niveau de la communication émotionnelle, qui tient compte des blocages, des automutilations et des troubles, et s'efforce ainsi de déclencher et de soutenir une stimulation globale du développement.

Considérer la stimulation basale comme une variante purement méthodologique se situant entre la physiothérapie et l'ergothérapie, équivaut à une réduction radicale et inacceptable du travail. Il s'agit plutôt d'une forme d'impulsion pour stimuler la communication, l'interaction et le développement. Elle touche tous les domaines des besoins humains fondamentaux.

7. L'organisation du projet de stimulation

Il convient tout d'abord de clarifier brièvement le concept de «stimulation». Ces dernières années, on utilise de plus en plus cette notion. Elle semble en remplacer d'autres telles que «formation» ou «éducation» d'une part, mais aussi «thérapie» ou «training» d'autre part. Il ne s'agit pas d'un changement seulement au niveau verbal. Il s'agit plutôt, dans les disciplines spécialisées concernées, d'un changement net d'une vision orientée vers les déficiences, au profit d'une vision orientée vers les systèmes. Ce n'est plus la déficience, c'est-à-dire l'effet direct d'un préjudice, qui est le centre d'intérêt, mais les possibilités d'aider une personne ayant une limitation à s'épanouir le plus possible au niveau de sa personnalité – ceci en relation directe avec son entourage social, sa famille et les personnes de référence les plus proches.

Alors que les notions traditionnelles de formation et d'éducation sont fortement imprégnées des normes sociales et font ressortir un net déséquilibre entre l'éducateur et celui qui doit être éduqué, la stimulation, au contraire, doit montrer clairement que la tâche consiste à offrir à une personne des impulsions stimulantes pour son développement, respectivement à trouver des conditions stimulantes. L'activité propre de la personne est au centre. La personne doit se développer, elle ne peut plus être un objet d'éducation ou de thérapie au sens classique du terme.

En outre, il nous est difficile de parler d'éducation pour des adultes. Même le mot formation a un autre sens quand il s'agit d'adultes; on pense plutôt à des contenus culturels. Stimuler dans les domaines de l'éducation, du soin, peut livrer un sens commun, et ce jusqu'à la stimulation d'un état de santé, d'un point de vue médical.

Nous ne voulons pas rejeter radicalement les descriptions et les formulations habituelles, mais plutôt donner des impulsions pour réfléchir au sens des descriptions.

L'appellation «stimulation du développement» dépeint peut-être encore

mieux les procédés visés. Les récentes recherches en matière de psychologie du développement avec des approches différentes montrent toujours plus clairement que le développement est un processus extraordinairement dynamique et complexe. Même le développement perturbé est soumis à de telles conditions de dynamisme et de processus. Une quantité de dimensions s'influencent mutuellement et font apparaître des modifications chez l'enfant, l'adolescent et l'adulte. Nous les désignons par les termes d'apprendre, de grandir et de vieillir. Il s'agit toujours d'un développement individuel dans un contexte social particulier. Le développement de l'individu influence le contexte social et vice versa. Les composantes psycho-biologiques, biologiques et psycho-sociales s'interpénètrent et, en l'état actuel de la science et des moyens de diagnostic, sont difficiles à distinguer les unes des autres. Une présentation de la globalité du développement ainsi que de la stimulation du développement, ne rend pas non plus souhaitable ce découpage en différentes composantes.

Ainsi, le but de la stimulation du développement est essentiellement l'optimisation des différents systèmes d'effets, c'est-à-dire la création des conditions les plus favorables pour le développement d'une personne ayant un handicap. Cela ne signifie pas que l'on vise dans chaque cas un développement «normal» au sens strict du terme. Une adaptation aux normes d'âge de l'environnement n'est pas toujours raisonnable. La diversité des processus de développement est déjà très importante chez les personnes non handicapées, elle est par conséquent encore plus marquée chez les personnes handicapées, chez qui des facteurs supplémentaires influencent ces processus.

Dans les chapitres qui suivent, le lecteur doit avoir à l'esprit le fait que le but de la mise sur pied de projets est d'améliorer les possibilités de développement d'un enfant, d'un adolescent ou d'un adulte en particulier, et non pas de trouver pour des institutions particulières des «objets de stimulation» adaptés, respectivement de faire des personnes handicapées de tels «objets de stimulation».

7.1 Les Lieux d'apprentissage

Si nous entendons par apprendre ce que l'individu fait positivement des propositions de stimulation, ce qu'il en tire pour lui-même et son développement, ceci a toujours lieu dans un champ environnemental, dans la vie quotidienne, dans une thérapie, dans les soins, et toujours dans un lieu définissable de l'espace.

Dans la pédagogie, on parle de lieu d'apprentissage pour faire comprendre que des offres de stimulations favorables sont souvent liées à des conditions. Un des lieux d'apprentissage est l'école, à côté de beaucoup d'autres. L'atelier

d'un vendeur de bicyclettes, où nous saisissons pour la première fois, comment on règle un frein, est tout aussi important.

Apprendre, en relation avec la stimulation basale, en partant de l'individu, c'est rassembler des expériences et les intégrer. On essaie d'améliorer l'adaptation à ces conditions d'environnement. «Apprendre», c'est l'échange entre individu et environnement déjà tant de fois décrit. Il ne s'agit pas du tout d'un apprentissage limité à des contenus purement cognitifs. L'apprentissage tel que nous l'entendons s'acquiert toujours dans un environnement de vie immédiat. C'est là que s'acquiert l'expérience. Les expériences détachées sont absolument impossibles. Une «situation de laboratoire» provoque aussi des expériences avec l'environnement. Ces expériences sont plus spécifiques lorsque le lieu d'apprentissage englobe, par exemple, un groupe de personnes de même âge ou avec le même handicap.

La notion de lieu d'apprentissage nous aide à donner la priorité aux conditions fondamentales pour qu'il y ait échange entre individu et environnement, sans tomber immédiatement dans des discussions de principe sur des programmes. Certes, en toile de fond à cette conception du lieu d'apprentissage, se pose la question de la stimulation intégrée ou séparée, des offres d'apprentissage dirigées vers l'individu ou le groupe. Nous aimerions garder cette discussion aussi ouverte que possible, afin de prendre les décisions optimales pour chaque enfant et sa famille, et ne pas argumenter trop vite au niveau de la doctrine en faveur de telle ou telle direction. Le penchant pour des solutions absolues, du style tout ou rien, est propre à la pédagogie allemande. Il faut absolument éviter qu'il en soit ainsi.

La discussion actuelle au sujet du lieu d'apprentissage approprié pour une personne polyhandicapée reste très controversée. Nous trouvons un large éventail de formules aussi bien en Allemagne que dans d'autres pays d'Europe et d'Amérique du Nord. Alors qu'un des Länder allemands est fier de ce que les enfants polyhandicapés soient stimulés en institution, un autre s'efforce de stimuler les enfants polyhandicapés comme les autres enfants handicapés à l'école publique. Nous voyons ainsi que, sur un territoire très restreint, il y a de grandes différences dans la manière de concevoir l'organisation. Les raisons et les décisions qui conduisent en faveur d'une forme ou d'une autre sont souvent plus politiques qu'objectives. Nous ne voulons pas nous prononcer définitivement en faveur d'une solution ou de l'autre. Parmi toutes les possibilités existantes actuellement, on voit déjà au premier examen que la «solution optimale» n'a pas encore été trouvée. Chaque solution a des qualités et des inconvénients. Retenons ici comme condition fondamentale le fait que durant ces dernières années il a pu être établi de manière univoque qu'une stimulation systématique et régulière, orientée aussi bien vers le but que vers la personne, est possible pour les personnes polyhandicapées. De l'égalité de traitement de tous les citoyens découle le droit à une stimulation adaptée dans des institutions qui sont soutenues, organisées ou gérées par les pouvoirs

publics. Une privatisation complète de la stimulation, c'est-à-dire un retour à l'initiative des parents, doit être estimée comme inadaptée à notre temps et à notre niveau social.

Nous devons appliquer les premières phases d'une stimulation du développement immédiatement après la naissance d'un enfant polyhandicapé. Ceci signifie qu'en cas de graves malformations, de graves lésions cérébrales ou seulement de hauts risques en raison d'un accouchement prématuré, provoqué ou difficile suivi de soins intensifs pour le nourrisson, il faut aider les parents dès le début sous la forme d'entretiens et d'informations. Il faut soutenir les parents pour faire face à ces problèmes. Les parents ne doivent pas être laissés seuls pendant cette période très critique (voir chap. 9.3).

En cas de séjour prolongé en clinique pédiatrique, il faut penser à une intervention précise pour stimuler le développement. Cette intervention ne doit pas nécessairement se faire par les spécialistes de l'intervention précoce eux-mêmes, mais en association avec ceux-ci, dans une coopération avec le personnel hospitalier. Nous savons aujourd'hui que les irritations sensorielles lors de séjours prolongés en incubateur ont déjà des effets négatifs sur le développement ultérieur. Il faudrait raccourcir les phases de déprivation et diminuer les dommages en résultant par davantage d'impulsions, par des changements systématiques et d'autres possibilités.

En fait, on pourrait sans grandes difficultés, déjà lors de cette période précoce, procurer aux enfants des expériences motrices et de positionnement, de variations acoustiques, des expériences de clarté et d'obscurité qui ressemblent au monde d'expériences en fin de grossesse. On essaie déjà différents positionnements sur des niveaux inclinés dans l'incubateur, ainsi que le positionnement dans de minuscules hamacs. Ce qu'on appelle la «méthode kangourou» (contact étroit avec la peau et le corps de la mère pendant des périodes d'une heure) pourrait s'étendre à ce genre de situation. On pourrait très bien offrir sans autre de la stimulation basale dans la première phase d'une stimulation de développement.

Après la sortie de clinique, on devrait pouvoir offrir le plus vite possible une stimulation combinée permettant d'accompagner la famille. Il ne s'agit pas d'une stimulation de l'enfant extrêmement précoce basée sur le déficit, mais plutôt d'un encouragement et d'impulsions donnés aux parents afin qu'ils soient à même de s'occuper de leur enfant de manière adéquate. Nous sommes tout à fait dans la ligne de *Schlack* (1986) qui accorde une importance primordiale à la stimulation de la capacité d'interaction. Mère et enfant, père et enfant, famille et enfant doivent d'abord avoir la possibilité d'apprendre à se connaître, de se découvrir mutuellement et d'apprendre à se comprendre. Cela est loin d'être simple dans les cas de polyhandicap. L'aide des professionnels de la stimulation peut avoir un effet de soutien si elle est apportée avec retenue et sensibilité. Il ne s'agit pas de faire des parents des cothérapeutes, mais de leur permettre d'apprendre à mieux comprendre leur enfant.

Comme on discute ici d'abord du lieu d'apprentissage, disons qu'une stimulation précoce exclusivement à domicile, respectivement une stimulation exclusivement ambulatoire ne sont certainement pas la solution idéale. D'un côté, il faut s'adapter aux contraintes et possibilités de la maison; de l'autre, il est très important et utile de pouvoir parler, observer et travailler ensemble aussi en dehors de la situation familiale à domicile. Ceci signifie souvent pour les parents un certain soulagement, la possibilité de sortir d'une certaine retenue, spécialement dans les grandes familles. Pour cette raison, la stimulation précoce d'enfants gravement handicapés devrait pouvoir se faire avec beaucoup de souplesse, afin que l'on puisse adopter, selon les besoins, les deux formules.

Il est très difficile, voire impossible, dans le cadre des présentes généralités, de dire quand vient le moment de passer à d'autres formes d'organisation d'apprentissage. L'entrée au jardin d'enfants dépend principalement du degré de stabilité et d'indépendance par rapport aux personnes de référence que l'enfant a atteint. Ceci doit certainement se préparer sur une longue période, avec circonspection et beaucoup de précautions, afin d'éviter une rupture soudaine et nuisible. Nous savons par expérience qu'il faut souvent beaucoup de patience et d'encouragements jusqu'à ce qu'enfant et personne de référence arrivent à accepter l'interférence de tiers sur une longue durée.

Avec la première entrée dans une institution de stimulation, des questions de principe se posent sur la structure des groupes. Nous trouvons fréquemment des groupes comprenant plusieurs enfants polyhandicapés. Nous trouvons aussi des enfants polyhandicapés dans des jardins d'enfants ordinaires ou dans d'autres institutions, dans lesquels ils sont des «cas spéciaux». Ces réflexions valent aussi pour l'horaire scolaire, pour d'éventuels séjours dans un home et d'autres formes de stimulation tout au long de la vie. Pour cette raison, nous voulons nous en tenir à une discussion plutôt générale, pas tellement centrée sur l'âge. Le lecteur ou la lectrice aura certainement des arguments de poids tirés de son expérience propre, pour opter en faveur d'une meilleure décision dans la situation respective. Nous ne cherchons pas des affirmations absolues qui écartent toute autre solution – simplement, nous savons trop peu de choses au sujet des possibilités effectives dans de bonnes conditions. Les expériences de tous les professionnels dans ce travail ne suffisent pas encore pour pouvoir soutenir des affirmations générales fondées.

Le lieu où se produit l'apprentissage, où une personne polyhandicapée peut entrer dans un processus d'échange avec son environnement matériel vécu, est toujours en même temps «l'espace de vie». Pour la personne polyhandicapée, apprendre ne se rapporte jamais exclusivement au futur, à une attente de vie post-scolaire ou même professionnelle. Au contraire, l'espace temps qui compte particulièrement pour la personne polyhandicapée est le présent. Dans bien des cas, nous ne pouvons pas faire de pronostics sur le développement futur, sur la possibilité d'utiliser un jour les choses apprises. Nous savons trop

peu de chose sur les possibilités fondamentales, pour les personnes polyhandicapées, d'édifier la vie à long terme. Nous pressentons seulement que quelque chose d'autre doit ou peut se produire. Mais, avec le grand nombre de maladies graves et chroniques, avec l'espérance de vie sans doute réduite, une institution de stimulation (jardin d'enfants, école, centre de jour) ne peut pas être orientée seulement vers l'avenir comme une institution d'apprentissage. Elle doit toujours être en même temps un espace de vie tourné vers le présent. Pour l'école, cela signifie précisément une différenciation: elle s'éloigne sensiblement de l'idée qui prévalait à l'origine, selon laquelle l'école était le lieu de transmission du savoir et de la connaissance. D'un autre côté, cette différenciation pourrait donner des indications pour une nouvelle conception de l'école en général. La «nouvelle école» serait ainsi moins un lieu de transmission fonctionnelle, qu'un lieu d'édification de vie commune et active.

Nous partons de l'idée que les institutions se tiennent prêtes à pouvoir offrir aux personnes polyhandicapées un espace de vie et des impulsions. On peut imaginer que comme dans le domaine de la stimulation précoce, on retrouve également des formes d'organisation complètement différentes avec leurs possibilités spécifiques dans les phases de vie ultérieures (enfance, adolescence, âge adulte).

Dans de nombreuses initiatives, nous voyons actuellement l'exigence d'une «intégration indivisible». Comme les autres personnes avec un handicap, les enfants, adolescents et adultes polyhandicapés doivent aussi expérimenter la stimulation, les impulsions, le contact social et l'échange dans la communauté des personnes non handicapées. Nous acceptons tout à fait cela comme étant une exigence fondamentale. Toutefois, des difficultés qui ne peuvent pas être surmontées actuellement surgissent sans cesse. Il faut admettre que ceci n'est pas dû à de la mauvaise volonté ou à un manque de disposition des personnes travaillant dans le secteur, mais effectivement au handicap complexe des personnes dont il est question ici. Comme nous l'avons décrit avec d'autres dans de nombreuses publications, les enfants, adolescents et adultes polyhandicapés sont des personnes dont l'activité et l'horizon de perception se limitent principalement à la sphère corporelle immédiate. Leur manière de communiquer avec les personnes et les choses, leur interaction dans l'espace social immédiat sont principalement des *relations de dialogue* de niveau élémentaire. Des rencontres satisfaisantes ne peuvent réussir qu'avec un fond de tranquillité et de sollicitude persévérante directe et souvent exclusive. De telles conditions ne sont en général possibles que dans des regroupements prévus à cet effet. D'après nos observations et notre estimation, la personne ne parvient pas encore, du moins au début d'une stimulation systématique, à s'ouvrir à un espace social et matériel plus large de manière à profiter effectivement des activités qui s'y déroulent.

Selon l'adage qui veut que «l'essentiel est de participer», l'enfant polyhandicapé est souvent «associé» aux activités d'enfants bien portants; mais

sa simple présence dans le groupe n'atteint pas toujours l'effet escompté dans la mesure où les activités en question ne correspondent pas au stade de développement de l'enfant polyhandicapé.

Cependant, il ne faut pas négliger le fait qu'il y a encore d'autres contacts, relations et possibilités d'interaction, par exemple avec des enfants, d'autres personnes handicapées, des étrangers.

On pourrait éventuellement formuler le modèle suivant, qui tiendrait largement compte des exigences diverses et individuelles d'une personne polyhandicapée dans le cadre d'un établissement pratiquant la stimulation:

Un «groupe central» de, par exemple, 5 personnes polyhandicapées constituerait le cœur de la vie et de l'expérience communes journalières. Des pédagogues, thérapeutes et éducateurs formés spécialement seraient responsables de ces groupes. Dans un espace à part réservé aux besoins individuels, ils pourraient aussi accumuler des expériences élémentaires, comme on l'a décrit dans les chapitres précédents. L'aménagement des locaux pourrait ainsi être réalisée selon les besoins spécifiques du cercle de personnes. Il ne serait pas nécessaire de prendre en considération d'autres personnes, qui ont besoin de plus d'espace de mouvement, plus de possibilités d'utiliser leurs forces.

Cette «situation de groupe central», cependant, a besoin de s'étendre et d'être complétée chaque jour. Comme pour les locaux, le programme quotidien doit prévoir des échanges et des contacts avec d'autres. Par analogie avec les «cours prestations», il faut préparer des offres spéciales intégrées à des activités familières telles que cuisiner, jouer, écouter de la musique, bouger ainsi que découvrir la nature ou simplement être ensemble lors d'activités précises mais diversifiées. Ceci signifie que les personnes polyhandicapées doivent pouvoir participer régulièrement à des activités «normales». Elles doivent aussi pouvoir partager les activités des autres enfants, adolescents et adultes. Toutefois, le choix et le contenu des activités communes devraient être déterminés en fonction des possibilités de perception de la personne polyhandicapée. La préférence doit aller à des événements tranquilles, sans équivoque, bien contrastés.

Les autres enfants devraient être, pour les enfants polyhandicapés, comme de «petites personnes de référence», qui peuvent donner des impulsions, fournir des échanges et donner du mouvement. Les enfants peuvent faire la lecture, chercher des images que l'enfant handicapé peut percevoir. Les enfants peuvent aussi faire bouger, modifier l'environnement immédiat de l'enfant polyhandicapé. Par exemple, construire des cavernes, suspendre des tissus, changer l'éclairage, etc.

Certains indices montrent que l'activité commune ne doit pas être tellement fixée à une matière ou à un motif d'apprentissage communs, lorsqu'on veut faire participer des personnes polyhandicapées aux activités de personnes moins handicapées ou pas handicapées du tout. Les activités quotidiennes, les

situations adaptées de jeu et d'expérience conviennent mieux que des contenus d'apprentissage réunis artificiellement dans un concept global.

Cependant, à ce sujet, il faut absolument veiller à ce que les personnes polyhandicapées ne deviennent pas «objet» de la sollicitude des autres. Les soins d'une personne polyhandicapée ne doivent être délégués qu'occasionnellement à des camarades d'école, à des voisins, etc. Les personnes polyhandicapées ne sont pas là pour que les personnes non handicapées puissent exercer sur elles leurs aptitudes sociales! Il faut plutôt encourager ces dernières à chercher elles-mêmes un accès auprès de l'autre, à trouver des objets et des activités qui soient intéressants pour des personnes polyhandicapées.

La pratique a montré que deux possibilités d'échange pratiquées parallèlement donnent de très bons résultats. D'une part, il faudrait toujours inviter des personnes moins handicapées ou pas handicapées du même âge, dans le groupe central, car ces personnes profitent aussi directement de l'aménagement spécial, du climat individuel et des conditions spatiales. La tranquillité et l'intensité font aussi beaucoup d'impression aux personnes non handicapées. D'autre part, l'échange vers l'extérieur est favorable et nécessaire, c'est-à-dire que des personnes prises individuellement ou le groupe entier devraient venir partager la vie d'autres personnes, pour pouvoir faire là aussi des expériences.

Il faut aussi rappeler que s'il y a trop de stimulations différentes par rapport à la capacité de structuration de la personne, cette dernière a tendance à se fermer à ces stimulations. Elle retombe dans des stéréotypies, se fatigue vite et n'est plus présente que physiquement. Selon nous, on veut souvent faire trop bien, c'est-à-dire que la répartition dans le temps et la complexité de l'offre ne correspondent plus aux possibilités d'une personne polyhandicapée. Les signes discrets indiquant que la personne est submergée ou qu'elle se replie sur elle-même échappent souvent et ne sont ainsi pas pris en considération. C'est dommage, car de bonnes occasions ne sont plus accessibles à la personne polyhandicapée.

Dans tous les cas, on peut énumérer quelques conditions importantes qui doivent être remplies à tout prix:

Soins de base

Les enfants, adolescents et adultes polyhandicapés sont en général dépendants pour les soins. Nous avons donc besoin de temps et de matériel pour des soins de qualité, intenses, mais aussi humains. En même temps, les soins doivent être irréprochables sur le plan technique. L'état de santé dépend beaucoup des soins et d'une hygiène de qualité. Les soins ne doivent pas être délégués exclusivement au personnel soignant qui prend en charge un certain nombre de personnes handicapées «à la chaîne». Ils doivent être intégrés au quotidien structuré péda-go-thérapeutique et assumés par les principales personnes de référence.

Alimentation

C'est un signe caractéristique des personnes polyhandicapées qu'elles ont aussi besoin de l'aide de tiers pour s'alimenter (en solide et en liquide). Ces dernières années, on a vu se développer différentes techniques (thérapie alimentaire) dont le succès ne correspondait pas toujours aux attentes. Selon nos observations, l'alimentation est peut-être le domaine le plus sensible, celui dans lequel on ne peut bien réussir que s'il est basé sur une relation stable et empathique. Ceci signifie qu'ici aussi ce sont les principales personnes de référence qui doivent offrir et donner à manger, et non des auxiliaires impliqués pour peu de temps. Cela a des effets directs sur l'organisation. Dans tous les cas, l'alimentation doit s'intégrer harmonieusement dans le déroulement du quotidien, il ne doit pas y avoir de séparation entre apprentissage et stimulation, d'une part, soins et repas, d'autre part. En outre, l'alimentation doit être adaptée au métabolisme et aux problèmes digestifs des personnes polyhandicapées. Des habitudes alimentaires normales ne sont pas toujours un gain. Le plus important pour la prospérité, la santé et même l'espérance de vie des personnes polyhandicapées est l'équilibre alimentaire et en particulier l'absorption suffisante de liquide.

Position et positionnement

Les enfants et les adolescents, même les adultes, changent constamment de position et de situation. Chez la personne non handicapée, le mouvement domine constamment sur le maintien. La pathologie motrice particulière des personnes polyhandicapées nécessite souvent l'utilisation de moyens auxiliaires orthopédiques. Les gouttières de positionnement, les coques, les auxiliaires pour la position assise et debout sont indispensables. Cependant, cela entraîne souvent des positionnements statiques très insatisfaisants sur le plan sensoriel. Il en résulte une monotonie de la situation spatiale qui entraîne un appauvrissement dans le domaine sensoriel, spécialement vestibulaire. Seules une attention et une connaissance particulières permettent d'éviter des dommages supplémentaires. Il faut que la personne polyhandicapée puisse changer de position régulièrement et cela pas seulement dans le cadre de la thérapie.

Offres thérapeutiques spéciales

La nécessité de la cohésion entre la thérapie et la pédagogie dans le travail avec les personnes polyhandicapées ne fait aucun doute. La thérapie et la pédagogie ont absolument besoin l'une de l'autre. Une coupure n'est ni raisonnable, ni possible. Ainsi, dans le travail avec les personnes polyhandicapées, nous devons toujours associer des professionnels de la motricité et du développement moteur, de même que des professionnels de la perception et du développement perceptif comme principaux partenaires de la coopération. Il ne s'agit pas d'une juxtaposition; les contributions

thérapeutiques doivent être intégrées directement dans le travail concret. Une séparation du développement moteur et de l'apprentissage ludique, de la stimulation de la communication et de la différenciation de la perception est sans fondement et restreint encore plus la possibilité de développement de la personne polyhandicapée.

Stimulation pédagogique spéciale

Le développement particulier de la personne polyhandicapée tel qu'on l'a déjà vu exige que l'on pénètre de manière intensive et surtout riche en connaissances dans sa situation individuelle. La reprise d'offres simples de pédagogie générale vers un niveau simplifié, n'est pas ce que nous entendons par stimulation de la personne polyhandicapée, orientée vers ses besoins. On peut dire qu'au cours des années, on a accumulé beaucoup de savoirs qui sont utiles à la stimulation pédagogique de la personne polyhandicapée de telle sorte qu'on ne peut plus simplement en prendre connaissance et les appliquer «comme ça». En d'autres termes, nous avons besoin pour les personnes polyhandicapées de professionnels pédagogiques et thérapeutiques particulièrement compétents et bien formés. Des instituteurs et institutrices, venant du domaine de la réadaptation, n'auront pas de difficultés à transférer les réflexions concernant les centres pour personnes handicapées dans leur propre champ d'activités.

Pour les personnes en soins intensifs, il convient de se référer à la première publication de *Nydahl* et *Bartoszek*.

Lorsque les conditions que nous venons d'exposer sont remplies, alors nous pouvons trancher la question du lieu d'apprentissage plus librement et avec une vision plus large. Ce qui importe le plus, c'est de trouver un endroit où les différents besoins individuels de la personne polyhandicapée puissent être satisfaits de manière raisonnable et correspondant à son développement. Ceci dépend des locaux, de l'équipement et de la situation personnelle. Les concepts de contenu existent – restent à réaliser les conditions matérielles.

7.2 Les Temps d'apprentissage

Les conséquences relatives au temps d'apprentissage et de stimulation découlent assez clairement des réflexions de base présentées au chapitre 7.1 sur l'organisation de l'apprentissage et de la stimulation. La stimulation individuelle, la stimulation intégrée en groupe et la participation à des activités générales, ainsi qu'aux événements de la vie de tous les jours caractérisent l'ensemble du travail à tout âge. Toutes les formes peuvent être tantôt particulièrement stimulantes et fatigantes, tantôt relaxantes et apaisantes. Ceci dépend aussi bien du contenu que de la manière dont elles sont appliquées. Ici,

cependant, nous pensons avant tout au besoin en temps d'une part, et à l'intensité temporelle d'autre part.

Toutes les déclarations, jusqu'à maintenant, insistent beaucoup sur la situation de besoin individuelle de chaque personne polyhandicapée. Parmi les besoins individuels, on compte aussi le respect du «temps individuel» de chacun. Si l'on s'occupe du phénomène du vécu temporel, il apparaît très vite que la mesure du temps au moyen de la montre ne correspond pas à l'expérience individuelle. Le temps peut filer à toute allure ou se traîner. Si nous arrivons à trouver la mesure de temps correcte pour nous-même, alors nous le vivons intensément et avec bonheur. Il est cependant certainement très difficile, voire impossible, de trouver le rythme temporel juste pour une autre personne. Nous avons pourtant souvent vu que l'accord, le contact et la communication sont également possibles avec les personnes polyhandicapées, c'est pourquoi l'espoir de parvenir aussi à un accord en ce qui concerne le temps subsiste.

Le temps de repos et le temps d'activité devraient être clairement séparés. Après chaque temps d'activité, il y a un temps de repos, et chaque temps de repos se termine par un temps d'activité. Ceci aide la personne polyhandicapée à élaborer une certaine structure d'attente, qui évolue ensuite vers une structure temporelle. Pour cette raison, il est bon de répartir certaines activités sur la semaine, à des heures précises. Il est judicieux de travailler avec de tels «horaires» pour aider la personne polyhandicapée à reconnaître, puis, à «savoir attendre». Bien sûr, il ne faut pas rester braqué sur la pendule. Des variations doivent être possibles selon les sensibilités.

Lorsque beaucoup de personnes différentes travaillent dans un groupe ou avec une personne handicapée, il arrive fréquemment qu'éclatent des conflits si elles s'efforcent de suivre à la lettre un horaire trop rigide qui ne permet pas de prendre en considération la situation momentanée de la personne polyhandicapée. Le rythme journalier est cependant un but vers lequel il faut tendre car il conduit souvent à un meilleur rythme jour-nuit. Ceci a des effets favorables sur le foyer des parents, la famille ou le groupe de vie.

Il faut prévoir et réserver des temps de stimulation très individualisée, des temps dans lesquels on peut établir et développer une relation pédagogique toute spéciale. Il faut aussi prévoir d'autres temps, des temps pour le contact avec d'autres personnes handicapées ou d'autres enfants/adolescents/adultes. Ces temps devraient aussi respecter un certain rythme, afin que l'on puisse évaluer leur retour et les attendre. L'orientation vers l'avenir est un indice de développement important. Une vie uniquement focalisée sur le présent n'est pas non plus totalement satisfaisante pour le travail au niveau cognitif. Si je n'ai ni souvenirs ni attentes, c'est-à-dire que je vis seulement au présent, je ne peux pas faire de projets, je ne peux pas faire d'efforts et m'engager dans l'avenir. Je ne m'intéresse pas à ce qui vient et ne peux donc pas non plus agir à ce propos.

Pour les éducateurs et les autres professionnels, il faut trouver l'équilibre entre un *modèle de base* avec des indications de temps et des *espaces libres* offrant la souplesse nécessaire pour pouvoir tenir compte de la sensibilité du moment de chacun. A ce propos, un regard sur la manière dont on s'occupe d'un petit enfant, s'avère utile. Supposons un rythme journalier. C'est seulement en cas d'extrême nécessité qu'on arrache un enfant au sommeil pour lui offrir quelque chose (pas pour le cajoler!). D'un autre côté, on ne le quitte pas s'il n'est pas encore endormi; on lui fait plutôt des câlins pour l'aider à trouver son rythme.

Si l'on considère maintenant très concrètement le découpage du temps, nous pouvons faire part de quelques expériences. On a vu qu'au début, il faut compter idéalement une vingtaine de minutes pour une stimulation individuelle, y compris les salutations au commencement et à la fin. Des périodes plus courtes provoquent de la pression et des tensions, des durées plus longues épuisent et produisent souvent l'accoutumance, c'est-à-dire l'habitude. Cela devient ennuyeux, l'attention baisse et l'enfant ou l'adulte ne profitent plus de la situation et de l'offre. De telles durées peuvent augmenter au cours de la stimulation. Elles diminuent aussi lors de phases critiques de maladie, de crises épileptiques, parfois aussi lors des règles des jeunes filles et des femmes et, souvent, lors d'un simple changement de temps.

Selon nous, après une période d'environ 20 minutes, il faut avoir une phase de repos de la même durée environ. Ce repos ne signifie pas un isolement complet et une absence totale d'impulsions, mais plutôt un temps pendant lequel l'enfant, l'adolescent ou l'adulte peut s'occuper lui-même avec une partie de ce que l'on vient de faire ensemble. Cela peut être un peu de musique, un jouet, quelque chose à toucher, à renifler, etc. En tout cas, il est important que l'on n'ait pas d'exigences précises pendant ce temps, mais plutôt que la personne handicapée puisse déterminer elle-même son niveau d'activité. Il ne faut pas non plus laisser ces temps de repos durer trop longtemps, car l'accoutumance et une certaine torpeur menacent d'apparaître encore plus vite. Nous nous trompons souvent sur la durée effective. En raison de l'abondant travail que nous avons à effectuer, nous oublions parfois certaines choses, si bien que nous recommandons d'utiliser un réveil (pas trop bruyant) pour rappeler que les phases de repos ne devraient pas se prolonger.

Le fait que des contraintes institutionnelles obligent des professionnels à travailler à l'heure ou avec des unités plus grandes est problématique. Il y a souvent des exigences démesurées, des longueurs, des prolongements, qui n'apportent rien au niveau de l'apprentissage ou de la stimulation. Il faut donc exiger plus de souplesse, un découpage des temps disponibles, sans que cela tourne à une espèce de travail à la chaîne fatigant. Si les personnes polyhandicapées passent toute la journée en institution, il vaut la peine, à long terme, de mettre sur pied un rythme journalier des offres. Ainsi, les pauses, tout comme les temps d'activité trouvent leur place. Cela signifie souvent que

ce rythme doit s'intégrer dans un cadre institutionnel plus large, si bien qu'il faut aussi prendre en compte les découpages de temps dans leur ensemble.

Le début de l'école, la récréation, la pause de midi, la fin du travail, imposent des limites à la souplesse. Pourtant, il est important, pour la stimulation des personnes polyhandicapées, de mettre au point des horaires qui correspondent mieux à leurs besoins. La journée de travail avec pause déjeuner et pause dîner ne correspond pas nécessairement au rythme biologique des personnes polyhandicapées. Le mauvais sommeil nocturne, le réveil très matinal, les longs trajets font qu'il faut souvent commencer une journée en institution par une phase de repos. Un second petit déjeuner, une boisson sont nécessaires pour être à nouveau physiquement bien éveillé et réceptif. Il arrive aussi souvent que la médication en début de journée ait un effet sédatif ce qui n'est pas idéal pour la réception de nos offres. Il faut bien sûr évaluer la situation de cas en cas et adapter le programme en conséquence.

Il est plus facile de réaliser une planification très individualisée dans des «groupes de personnes polyhandicapées homogènes» que dans des groupes intégrés. Là, la plupart des enfants moins handicapés ou pas handicapés ont d'autres besoins en temps qui concordent rarement. Cependant, si l'on prend au sérieux le principe de l'individualisation, il est aussi possible dans un autre cadre organisationnel, de trouver un rythme de journée particulier qui ne soit pas complètement distinct de celui des autres.

Il est en tout cas important de garder en mémoire que la durée d'attention des personnes polyhandicapées est en règle générale nettement inférieure à celle que nous trouvons chez des personnes moins ou pas handicapées. La raison principale en est que la personne polyhandicapée a beaucoup moins de possibilité d'agir sur une situation, de la modifier elle-même – elle se voit beaucoup plus forcée de «consommer», et cela n'est possible que sur une durée bien plus courte. Plus il y a d'activités propres, plus les durées d'occupation peuvent être longues.

Encore une remarque très pratique: il est important de noter tous les temps d'activité, afin de ne pas se tromper en ce qui concerne les temps réels. Dans les groupes assez grands, il arrive souvent que la personne polyhandicapée ne reçoive que très peu de stimulation qui lui soit directement accessible. Elle est certes présente lors de nombreuses activités mais elle ne reçoit que très peu de choses adaptées à elle tant du point de vue du temps que du contenu. Les efforts, les charges multiples et l'attention constamment exigés des éducateurs effacent par moments la conscience du temps consacré individuellement aux personnes polyhandicapées.

C'est la raison pour laquelle nous présentons ici un formulaire qui aide à avoir un meilleur aperçu de la situation individuelle par rapport aux temps effectifs.

Construction d'un plan de stimulation

Dans la première colonne on inscrit les activités de stimulation qui sont planifiées. Quotidiennement on peut ainsi attester des activités qui ont été réalisées. Le résultat sera également représenté:

- Pas ou très peu de participation
- Des essais significatifs pour une participation active
- Offres ayant donné lieu à une occupation active

Nous obtenons sur la ligne horizontale des protocoles du déroulement des activités aisément lisibles; ils facilitent la prise de décisions pour poursuivre, modifier ou concevoir d'autres offres.

Sous le terme *Jeux/occupation etc.*, on note et on évalue les domaines qui se situent en dehors d'une stimulation directe, mais qui font partie du déroulement programmé de la vie quotidienne.

La bande *Domaines* sert à marquer le domaine qui est important pour une période donnée, et qui ne doit en aucun cas être délaissé (manque de personnel, autres activités, maladie).

Les jours ou temps sans activité doivent également être notés. En outre, il faudrait avoir naturellement un livre-journal du quotidien pour noter les événements particuliers et des observations

Dans le domaine du soin, des propositions importantes sont faites par *Nydahl, Bartoszek* (p. 38 et suiv.)

7.3 Le matériel et les moyens d'apprentissage et de stimulation

Au début d'une stimulation systématique de personnes polyhandicapées, on a vu que le matériel ludique et pédagogique habituel convenait très peu. La perception restreinte, les limitations sensorielles et motrices ont révélé que la plupart du matériel ludique ou même d'apprentissage était trop complexe et souvent aussi trop peu significatif. De plus, la manipulation était trop difficile. Ainsi, le développement d'un concept de stimulation a toujours été intimement lié à celui de matériel adéquat et facilement utilisable.

Une tâche essentielle consiste à toujours développer du matériel ludique et stimulant adapté individuellement aux enfants, aux adolescents et aux adultes polyhandicapés. Ces derniers ne sont pas du tout ou seulement partiellement capables d'utiliser ces objets de façon autonome et de se confronter à eux. La confrontation à des objets requiert des aptitudes motrices qui ne vont pas de soi, même après une stimulation assez longue. La plupart des personnes décrites n'étaient ou ne sont pas capables de saisir, de tenir ou de lâcher volontairement.

Toutefois, les objets ne jouent pas un rôle seulement lorsqu'il s'agit de s'occuper manuellement. Les objets qui se prêtent au jeu, au toucher, à l'exploration et à la manipulation sont avant tout des objets qui provoquent

Plan de stimulation pour enfants polyhandicapés profonds

Nom	Date de naiss.	Feuille N°	Date	Stimulation																			
				Stimulation basale	Communication	Coordination motrice	boire	manger	soins intégrés														
Domaines	Buts de la stimulation			jours																			
Jeux/occupation/positionnement/soins	journées d'absence																						

■ = but atteint / = pas atteint o = inadéquat m = malade a = autres manques

l'interaction. La relation entre pédagogue, thérapeute et personne polyhandicapée n'est d'ailleurs que rarement une relation *purement* de communication. Il s'agit surtout d'une occupation commune et cette occupation a lieu avec des objets. Ainsi, ces objets ludiques, éducatifs et stimulants ont toujours une fonction double, ils se prêtent au repérage (reconnaissance) par la personne concernée, mais sont aussi un pôle d'attraction pour l'occupation commune. C'est pourquoi il faut attirer l'attention du pédago-thérapeute sur l'esthétique et l'utilisation préférée de ces objets. Plusieurs enquêtes (voir *Rahmen et Lennartz-Pasch 1988*) ont montré que l'acceptation du matériel ludique, stimulant et éducatif dépend essentiellement de sa conception. S'il est conçu de manière attractive et fonctionnelle, le matériel est utilisé plus souvent et de façon plus dirigée pour la stimulation. La «fréquence de stimulation» s'accroît. Mieux le matériel est conçu, plus différenciées sont les possibilités d'utilisation. A vrai dire, il faut laisser une certaine ouverture pour ce matériel, afin que l'utilisateur ne se sente pas brimé, mais qu'il puisse apporter sa propre créativité ludique.

Les développements suivants se rapportent, pour l'essentiel, à des établissements non hospitaliers comme les écoles, les foyers, les centres de jour ou d'autres structures semblables. Pour le secteur hospitalier, les réflexions systématiques manquent. Ces réflexions valent aussi pour le logement des personnes âgées et de personnes confuses; il convient de les adapter, sans doute, de façon encore plus précise.

Pour le matériel ludique, stimulant et éducatif, on peut considérer quelques critères de base comme conditions minimales. Ces critères sont:

- relief marqué (forme et surface sont faciles à sentir et à distinguer),
- clarté visuelle (forme et couleur concordent et se distinguent bien du fond),
- dépense minimale de force (il est facile de bouger tout ou partie de l'objet),
- effet optimal (tous les effets doivent être clairs et marqués),
- possibilité d'une expérience «si ..., alors ...» aussi bien tactile, auditive que visuelle (toute activité avec l'objet doit déboucher sur un résultat),
- robustesse (casser, déchirer des parties, ôter la couleur, etc. ne doivent en principe pas être possibles),
- prise en compte de l'hygiène (par exemple, exploration avec la bouche).

Ces remarques générales doivent être vérifiées à propos de chaque nouvel objet. La manière dont la personne polyhandicapée peut utiliser les objets varie d'un cas à l'autre. Ceci donne les premiers indices au sujet du choix du matériel. La majorité des matériaux connus en vente ne conviennent pas parce que, souvent, leur structure n'est pas claire, ils ne sont pas nets optiquement, l'effort physique, respectivement l'habileté nécessaire ne peuvent pas être fournis et les effets sont plutôt médiocres. Il y a les jouets pour bébés, mais leurs «surfaces d'attache» sont souvent trop petites ou bien trop lisses et pas assez marquantes. Les effets sont plutôt discrets et peu sensibles pour une personne qui a des troubles de la perception. C'est pourquoi il faut opter très

vite pour la production de matériel «fabrication maison». L'offre des produits en vente pour la stimulation des personnes polyhandicapées est encore extrêmement limitée.

Lorsqu'on se décide à fabriquer un matériel adapté, on peut vraiment utiliser du matériel préparé individuellement et se concentrer sur les besoins de chaque personne. A vrai dire, il faut un équipement de base, aussi bien en compétences manuelles qu'en matériel, de même qu'une certaine dose de créativité.

Dans les lignes qui suivent, nous allons essayer de présenter les conditions principales concernant cet équipement de base, afin d'être orientés sur ce qui est «vraiment nécessaire». Pour avoir une bonne vue d'ensemble, nous allons essayer de faire correspondre le matériel d'équipement de base aux domaines de perception et d'activité. Une énumération exhaustive de tout le matériel possible n'est pas envisagée.

Matériel de stimulation somatique

Il faut plusieurs morceaux de tissu de la taille d'un essuie-main :

- tissu éponge rugueux
- velours doux
- coton léger (par ex. lange mince)
- fourrure (poils plutôt courts)
- divers gants (cuir, étoffe, avec de petits boutons)
- diverses huiles de massage (attention au dessèchement de la peau !)

Matériel de stimulation vibratoire

- des coussins vibreurs (fonctionnant à l'électricité, sur le réseau ou avec des piles, vente par correspondance et magasins d'articles sanitaires)
- des vibrateurs (également dans le commerce, les petits appareils de massage de table conviennent très bien)
- les appareils électriques vibrants peuvent aussi être utilisés, par exemple des brosses à dents électriques, des rasoirs électriques, etc.
- le matelas d'eau vibreur et le caisson vibratoire ne peuvent pas faire partie de l'équipement de base; il est vrai que ce sont des moyens très souhaitables, mais ils sont très chers.

Matériel de stimulation vestibulaire

Ce matériel demande un peu d'espace et le respect de certaines réglementations d'installation. Des suspensions pour les divers types de balançoires sont indispensables. Le cas échéant, on peut utiliser les anneaux d'une salle de gym, si l'accès d'un tel lieu est possible.

- Des balançoires suspendues, qui permettent non seulement des mouvements de haut en bas, mais aussi des mouvements de rotation. On doit pouvoir fixer à ces balançoires des sièges sacs de suspension, ainsi qu'un hamac. L'installation doit pouvoir supporter la charge de deux personnes.

Il est important d'être attentif au fait que les balançoires doivent pouvoir être utilisées en tout temps et ne nécessitent pas trop de préparatifs chaque fois qu'on veut les employer.

– Des balançoires en forme de coque sont moins compliquées et peuvent être installées n'importe où, aussi à l'extérieur. Cependant, les appareils en vente dans les magasins ne sont pas encore satisfaisants. Le tonneau-balançoire assez grand fait aussi partie de l'équipement de base.

(Le matériel qui vient d'être présenté est déjà offert par des fournisseurs divers sous des formes diverses. Il est conseillé de s'informer de manière détaillée, également en ce qui concerne les prix. Avec un peu d'habileté et d'aide, on peut pourtant fabriquer la plupart des choses soi-même.)

Matériel de stimulation auditive

Ce domaine est relativement compliqué en ce qui concerne l'équipement en matériel. L'emploi des instruments suivants est judicieux:

- les blocs à basses fréquences (l'idéal est le tambour à fente)
- un grand tambour de basse
- un métronome convient très bien pour la stimulation auditive et pour l'orientation spatiale auditive (les métronomes électroniques conviennent mieux que les métronomes mécaniques)
- un appareil stéréo à cassettes avec des enceintes détachables (très appréciable pour la qualité) permet de vivre la musique comme un élément important de la stimulation auditive et vibratoire
- éventuellement un instrument à corde unique.

Matériel de stimulation olfactive

- «un orgue olfactif» comprenant un choix d'environ dix parfums différents (huile de cannelle, huile de goudron, huile de lavande, huile d'orange, parfum, huile médicinale, etc.), ainsi que des petits morceaux d'étoffe à renifler
- des petits sacs à renifler, remplis ou imprégnés de matières odorantes différentes
- des coussins remplis de matières naturelles saisonnières (foin, paille, feuilles, etc.).

Matériel de stimulation gustative

- collection de diverses épices, éventuellement sous forme liquide
- objets à sucer en bois ou en plastique de structure, grandeur et surface différentes, qui conviennent bien comme supports de goûts.

Matériel de stimulation visuelle

Pour la stimulation visuelle, il faut en tout cas une salle qu'on puisse obscurcir. Ceci peut être la salle du groupe et pas nécessairement une «chambre noire» spéciale. Sont nécessaires:

- un projecteur de diapositives avec zoom pour la projection de couleurs et de trames
- un spot pour diriger la lumière sur des objets isolés lorsqu'on éteint l'éclairage rayonnant (une lampe de poche puissante)
- des lampes colorées pour produire des flots de couleur et des traces lumineuses.

Il devrait y avoir un arrière-plan neutre dans chaque pièce pour toutes les stimulations visuelles. Ce fond est également important pour les offres de communication, car ce n'est qu'ainsi qu'on peut soutenir la perception figure-fond.

Matériel de stimulation tactile

- une collection de matériaux naturels: cailloux de la grandeur du poing, grandes pommes de pin, boules de bois, grandes noix séchées (noix de coco) et autres fruits secs à coquille dure. (On peut ajouter des balles rugueuses et autres, toutefois, en raison de leur surface, elles sont souvent monotones et non structurées)
- des petits sacs à toucher de différentes étoffes et remplissages. Ces petits sacs devraient avoir à peu près la taille d'un petit sac de gymnastique; s'ils sont plus petits ils sont difficiles à sentir avec tout le corps et les mains.
- des coussins assez grands avec des housses et des remplissages variés peuvent être stimulants du point de vue tactile pour tout le corps. Une gamme de tels coussins devrait se trouver dans chaque groupe. On peut alors construire des «paysages» tactiles.

Matériel pour stimuler la libre activité

En partant des douches sèches, des mobiles auditifs et visuels, en passant par les toupies et les crécelles, on a développé une quantité d'objets différents plus ou moins adaptés en fonction des besoins individuels. Il est pratiquement impossible de donner des conseils pour un assortiment de matériel de base, sans faire référence à des cas particuliers. Il faut veiller à ce que les personnes polyhandicapées puissent aussi s'occuper seules, s'il n'y a pas de stimulation par un éducateur. Il devrait, si possible, ne pas y avoir de temps morts. Certes, il faut prévoir des phases de repos, mais elles doivent être conçues de manière à stimuler le repos. Pour le reste du temps, il faut avoir à disposition du matériel de stimulation.

En partant des principes de la stimulation basale, *Heike Rahmen* et *Rolf Lennartz-Pasch* ont développé un matériel varié qui a déjà donné de bons résultats dans la pratique (voir *Rahmen; Lennartz-Pasch 1990*).

Matériel pour l'aménagement spatial

Les locaux de groupe doivent pouvoir se subdiviser, afin de créer des zones de retraite. Ceci peut se faire à l'aide de rideaux ou de paravents. Il est utile

d'avoir des suspensions pour des cavernes en étoffe ou des tentes. Cette séparation n'est pas lourde et encombrante et elle peut, par ailleurs, avoir des couleurs vives.

Le revêtement du sol mérite une attention particulière, puisque la mobilité se développe d'abord en rampant et à quatre pattes. Le sol est pour longtemps le principal terrain d'activité des personnes polyhandicapées. Voilà pourquoi on utilise différents types de sol et de matériaux (tapis de sisal, de laine, nattes de caoutchouc, etc.). Avec ces différents revêtements, on peut délimiter différents types de fonctions.

Pour les raisons déjà citées, il est très souhaitable d'avoir un espace pour ramper et pour se coucher, afin que les personnes polyhandicapées puissent bouger ou se reposer d'une manière qui leur convienne. La meilleure manière d'aménager ces espaces est de couvrir le sol avec des plaques de mousse recouvertes d'abord d'une housse imperméable (matière synthétique), puis d'une housse en étoffe agréable à la peau et lavable. Des plaques de 60 x 60 avec une épaisseur de 10 cm conviennent bien.

Matériel pour les soins

L'équipement d'une salle de soins est important pour la qualité de vie, respectivement de travail des personnes polyhandicapées et des personnes qui s'occupent d'elles. Des conditions défavorables provoquent très vite des crispations, du surmenage et les troubles consécutifs bien connus.

Surtout pour les adultes, les baignoires et les tables à langer devraient absolument être de hauteur réglable. Les nouveaux élévateurs permettent aussi de soulever les personnes polyhandicapées qui ne sont capables d'aucune coopération et coordination. Certes, ces installations sont extrêmement coûteuses, mais elles facilitent beaucoup le travail de tout le monde et préviennent aussi le «laisser-aller des soins». Les sanitaires devraient absolument être conçus selon des principes ergonomiques; s'inspirer de la salle de bain familiale n'a pas de sens.

Les sanitaires doivent pouvoir être bien chauffés séparément, car une bonne partie des soins stimulants se donnent là. Il faut considérer que les personnes polyhandicapées restent assez longtemps déshabillées et immobiles sur la table de soins. Il est donc nécessaire d'avoir une température élevée dans la pièce.

Il faut aussi faire attention à l'évacuation des langes, etc. Les poubelles ordinaires ne sont souvent pas étanches aux odeurs. Les soins se donnent alors dans de mauvaises conditions.

Pour les petits enfants polyhandicapés, les commodes roulantes pour les soins conviennent bien. On y retrouve tous les ustensiles nécessaires aux soins. Ainsi, on peut soigner un enfant dans la salle du groupe sans perdre de vue les autres enfants. C'est particulièrement important lorsqu'un seul enfant polyhandicapé est intégré dans un groupe.

Il va de soi qu'il faut pouvoir disposer de matériel de soins d'excellente qualité et en quantité suffisante. Les risques pour la santé ont déjà été décrits de manière détaillée.

Dans le domaine hospitalier valent des standards qui dépassent de loin ces buts.

L'eau comme matériel de stimulation

Il serait vivement souhaitable d'utiliser le plus souvent possible une baignoire adaptée (Bewegungsbad) pour la stimulation des personnes polyhandicapées. Pour pouvoir pratiquer cette stimulation, le bassin doit être facilement accessible. L'entrée dans l'eau avec une personne polyhandicapée ne doit pas être trop compliquée. C'est pourquoi les bains publics ne conviennent pas.

L'eau doit absolument avoir entre 33 et 35 degrés, mais une température d'environ 36 degrés est souhaitable. C'est alors seulement que l'on peut être à peu près certain de l'effet de détente.

– Les flotteurs sont souvent disponibles dans des formes très variables, mais ils sont rarement satisfaisants. Le port de ces flotteurs est indispensable pour laisser plus de liberté gestuelle à la personne polyhandicapée et pour permettre à l'accompagnant de bouger la personne.

– Les matelas à bulles stimulent la perception somatique, ils font bien vivre la sensation de flotter librement dans l'eau.

– Un massage sous l'eau, au sens propre du terme, est peu indiqué. Néanmoins, il serait utile d'avoir une baignoire avec des gicleurs qui permettent de bien sentir le mouvement de l'eau sur le corps.

On pourrait allonger longtemps la liste de tout le matériel souhaitable. Ceci n'est pourtant pas dans notre intention, car on risquerait de donner l'impression que la stimulation des personnes polyhandicapées ne peut se faire qu'avec un gros investissement en matériel. Néanmoins, on devrait absolument disposer du matériel décrit dans les différents domaines de stimulation. En ce qui concerne les coûts, il faut savoir qu'on n'a pas besoin de beaucoup de matériel «normal». Si l'on fait la comparaison avec une classe de jardin d'enfants ou avec une classe ordinaire, on voit que le même budget de départ permet d'équiper un groupe avec un grand choix de matériel.

Une remarque importante: il est peu utile de vouloir «normaliser» l'équipement matériel et l'aménagement spatial en priorité, car la «normalité» d'une personne polyhandicapée est différente. Souvent, elle ne sait que faire des meubles, des jouets et des images ordinaires. Comme tout le monde, la personne polyhandicapée a besoin de matériel et de meubles qui lui conviennent. Voilà pourquoi l'utilisation de jouets et de meubles d'école maternelle pour équiper les salles de séjour d'un foyer doit se faire avec circonspection. Le choix du matériel utilisé devrait être déterminé en fonction des besoins spécifiques des personnes polyhandicapées, sans pour autant que le

côté agréable de l'habitat, l'atmosphère personnelle en souffrent (voir la vidéo: «Schöner Wohnen», «Rendre l'habitat plus agréable»).

7.4 La planification des apprentissages et le plan d'intervention au vu de l'évolution

Dans le cadre d'une stimulation globale, la planification et l'évaluation deviennent également importants. Il ne s'agit pas de fixer et de structurer à l'avance les différentes étapes de la stimulation et de se forcer, avec la personne polyhandicapée, à les respecter. Il ne s'agit pas non plus de déterminer des quotients intellectuels et de développement comme indicateurs pour une stimulation spécifique. La planification, l'évaluation et le diagnostic servent plutôt à une stimulation globale. Ils documentent les réflexions et les efforts de stimulation, ils permettent le suivi et une orientation pour les étapes suivantes.

Par principe, tous ces efforts devraient servir à observer les possibilités individuelles et positives d'une personne polyhandicapée, y compris les efforts et possibilités de l'environnement familial et social.

Au départ d'une nouvelle interaction, il y a toujours une observation détaillée, qui permet de délimiter précisément les besoins de stimulation: «Que sait faire l'enfant? Que fait l'enfant? Que veut l'enfant (ou bien l'adolescent ou l'adulte)? Ces observations doivent englober les impulsions de mouvement et d'activité, aussi imperceptibles soient-elles, tout comme les premières ébauches de mouvements prudents, même non coordonnés, ainsi que les limites ou blocages liés au handicap. La personne polyhandicapée est toujours vue comme étant un individu actif qui poursuit certaines stratégies significatives avec ses actes, mais également avec son inaction. Le but principal de l'observation et du diagnostic est peut-être de trouver ce sens. Nous avons déjà parlé du «sens» de certains actes insensés (voir chap. 3). Nous nous basons alors sur le principe selon lequel tous les faits observables peuvent être assemblés pour former un tout. Pour un cas isolé, il y a souvent des contradictions qui demeurent.

Cependant, ce n'est pas seulement l'inventaire actuel qui est important, mais aussi le développement biographique de la personne polyhandicapée. On doit s'interroger sur les activités précédentes, les refus, les possibilités naissantes qui ont été saisies ou gaspillées. On ne doit pas oublier les phases de repli, mais également d'ouverture et d'activité accrue. La personne polyhandicapée que nous observons à un moment précis et pour laquelle nous essayons de «poser un diagnostic» est un être avec un vécu unique. La façon dont cette personne se présente à ce moment-là est le *résultat* d'innombrables interactions et expériences avec d'autres personnes et avec son environnement.

Une approche globale essaie de prendre tout cela en considération dans le cadre d'un diagnostic, même si, apparemment, on ne peut pas tenir compte de tous les faits.

A partir de là, la planification d'apprentissage et d'évolution doit être comprise comme étant une réflexion sur les étapes suivantes qui aideront la personne polyhandicapée à évoluer. La planification n'est pas une détermination analogue à des déroulements standardisés de développement. Il s'agit d'un «arrangement» d'interactions personnelles, de la réalisation de matériel et d'une structuration de l'activité. Ces composantes sont indispensables pour le développement. Par conséquent, la planification garantit une satisfaction des besoins individuels, personnels, temporels, matériels et structurels. La planification donne également au pédagogue/thérapeute, une sécurité vis-à-vis des «revendications de tiers», c'est-à-dire que la planification permet de déterminer clairement pour lui et pour les autres quelle va être sa tâche principale suivante en rapport avec une personne déterminée, tâche à laquelle il devra se consacrer exclusivement (dans la mesure du possible). La planification et le contrôle de ses propres activités ne sont donc pas des «rituels administratifs», mais constituent une aide essentielle à la préservation des espaces pédagogiques et thérapeutiques libres.

Dans les lignes qui suivent, nous allons présenter quelques moyens qui facilitent la structuration du travail. Une documentation adéquate donne aussi une vue d'ensemble sur une longue durée du travail déjà effectué.

L'observation différenciée de personnes avec des atteintes très graves, se révèle difficile et demande du temps. La simple mise en oeuvre de tests n'est pas possible. Nous avons développé (*Fröhlich; Haupt* 1993), comme aide, un questionnaire qui donne des indications pratiques chez les enfants et adolescents, dans les domaines qui ont une force d'expression particulière.

L'analyse approfondie et si possible précise de toutes les capacités garantit un travail approprié à la personne handicapée (voir aussi *Haupt* 1996).

Nous avons toujours à nouveau observé, durant ces dernières années, que des enfants très atteints sur le plan corporel ont été qualifiés de façon précipitée, comme atteints dans leurs capacités intellectuelles. (Un certain miracle de la communication facilitée s'explique aussi malheureusement par un mauvais diagnostic, mais nous nous réjouissons du fait que quelqu'un ait cru en cet enfant.)

Pour le travail avec les adultes, il n'existe malheureusement encore aucun outil différencié.

Chez les personnes ayant subi une atteinte plus tardivement, une anamnèse biographique s'est avérée valable. Les préférences particulières, les aversions antérieures peuvent être révélées par l'entourage, dans les domaines de sa vie, en particulier ceux qui touchent maintenant les soins et l'assistance étrangère:

- l'audition
- la vision

- la relation de toucher
- les rituels et les habitudes de coucher
- les rituels et habitudes de toilette
- les soins dentaires
- les préférences culinaires
- les habitudes d'écoute musicale
- la relation à sa propre maladie
- la relation à la douleur
- la relation à l'infirmité passagère
- les domaines particuliers du bien-être
- les besoins en terme de sécurité

Un interrogatoire du patient avant une intervention grave est naturellement une meilleure possibilité de prendre en charge les soins d'un individu.

7.5 Le personnel comme aide à l'apprentissage

Notre propre expérience professionnelle, la collaboration avec différents membres d'une équipe, d'innombrables cours de perfectionnement et dialogues avec des professionnels ont montré que des formations très différentes peuvent constituer une bonne base pour le travail et la stimulation des personnes polyhandicapées. Dans les équipes se trouvent des représentants de toutes les professions, les mêmes qu'on retrouve dans le travail avec les personnes handicapées en général: physiothérapeutes, ergothérapeutes, enseignant(e)s, éducateur(trice)s, assistant(e)s sociaux(sociales), psychologues, médecins, infirmier(ère)s et aides soignant(e)s. Tous ces groupes apportent des connaissances préalables bien spécifiques, mais aussi des formes de pensée et de travail spécifiques et typiques de leurs professions de base. Une bonne répartition de toutes ces professions apporte énormément. Une composition professionnelle uniforme est peu souhaitable car il manque alors certaines connaissances, techniques de travail et formes de pensée indispensables à une stimulation globale.

Lors du conseil aux institutions il apparaît clairement qu'il existe un «minimum de personnel» qu'il faut respecter et qu'en dessous de ce nombre, un travail valable n'est pas possible. Ce «minimum de personnel» dépend évidemment de la sévérité du handicap, de l'effort physique nécessaire, de l'importance des soins et de l'aménagement spatial, de l'équipement technique. On ne peut indiquer que des règles générales permettant un travail de qualité. S'il s'agit d'un travail de groupe, ces groupes doivent être accompagnés *en permanence* par deux collaborateurs. Il est inadmissible et peu productif de laisser une personne travailler durant des heures seule avec un groupe de personnes polyhandicapées. L'effort physique, l'assistance, la surveillance et la

communication ne peuvent pas être assumés par une seule personne qualifiée. Ceci est aussi valable pour les jardins d'enfants, les écoles, les foyers, que pour les centres de jour, les ateliers, etc.

Les personnes qui travaillent dans le domaine de la stimulation des personnes polyhandicapées ont besoin d'un bon soutien professionnel et surtout d'être intégrées à l'équipe de l'institution. Il a été prouvé que, lorsque des groupes de personnes polyhandicapées et les gens qui s'occupent d'elles mènent une vie «marginale» à l'intérieur d'une institution durant une longue période, de graves symptômes d'isolement apparaissent, le mécontentement professionnel augmente, le taux de maladie croît et le surmenage entraîne un absentéisme évident. L'équipe de direction doit prévenir à temps ces tendances.

Par ailleurs, ce serait une erreur de vouloir réduire la charge en laissant fluctuer le personnel de manière permanente. Un changement fréquent rend impossible une adaptation aux besoins spécifiques de la personne polyhandicapée et l'acquisition des connaissances spécialisées nécessaires. L'établissement de relations solides (voir chap. 5.5) demande du temps et de la continuité des deux côtés. Un changement toutes les années serait irresponsable. De plus, avec des durées trop courtes (moins de deux ans et demi), la disponibilité pour s'investir diminue, «ça ne vaut pas la peine», vu que le temps passe très vite. Dans notre travail, nous avons toujours observé que l'engagement volontaire est un critère essentiel pour un travail de qualité. Le fait de décider soi-même de devenir membre de l'équipe, de travailler avec des personnes polyhandicapées est une marque de qualité importante.

La composition très différenciée d'une équipe, avec différentes conditions professionnelles, fait que les hiérarchies classiques sont peu utiles. Aucun groupe professionnel ne dispose de toutes les connaissances et du savoir-faire spécial nécessaires à la stimulation des personnes polyhandicapées. Il en résulte qu'il ne peut y avoir aucune domination professionnelle pour des raisons de qualifications professionnelles. La coopération est indispensable. Evidemment, ceci est vrai pour toutes les démarches pédagogiques et thérapeutiques déjà décrites, car elles ne peuvent pas être accomplies par un groupe professionnel seul. Ni les thérapeutes, ni les pédagogues, ni le personnel soignant ne possèdent ces compétences vastes et nécessaires. Seule une collaboration aboutit à un «réservoir» de compétences, qui rend la stimulation possible.

Dans le titre de ce chapitre, le terme «aides pour l'apprentissage» a été choisi expressément, afin de faire comprendre que, d'après le concept présenté ici, les mesures thérapeutiques, pédagogiques et les soins ont le but suivant: que la personne non handicapée aide son partenaire handicapé à évoluer, mais aussi à garder et à différencier son niveau actuel. Dans ce travail, il ne peut pas y avoir de relation sujet-objet entre le thérapeute, le pédagogue et le patient handicapé, mais une façon particulière de coopération avec des aides multiples

pleines d'imagination. Ce concept s'éloigne également de la représentation classique de l'école où l'enseignant a tout le savoir et où l'élève est l'ignorant, si bien que la transmission se fait à sens unique. Les succès au niveau de l'apprentissage et de l'évolution, de même que les réussites d'une thérapie ne sont pas «fabriqués» de l'extérieur. Le devoir du personnel qualifié est plutôt de soutenir, de stimuler, d'aider, de façonner l'environnement de sorte qu'une personne polyhandicapée puisse devenir active avec les moyens qui lui sont propres.

8. Les adultes polyhandicapés

La stimulation de l'adulte polyhandicapé pose à la famille, respectivement aux personnes chargées de la stimulation et des soins, des exigences particulières dans des domaines bien différents. Un nombre croissant de personnes sévèrement handicapées atteint l'âge adulte. Il y a quelques années, ceci paraissait quasi impensable, vu les graves déficiences physiques et les problèmes de santé importants. Beaucoup d'affections des voies respiratoires qui, autrefois, étaient la cause d'une mort rapide, peuvent de nos jours être contrôlées. Cela fait que la vie d'une personne polyhandicapée se prolonge, qu'il y a une période post-scolaire et un vieillissement.

Par ailleurs, on prend mieux conscience des personnes qui ne deviennent gravement handicapées qu'à l'âge adulte, suite à un accident ou à une maladie. Jusqu'à présent, on envisageait rarement une stimulation orientée vers un objectif précis pour ces deux catégories de personnes. L'idée d'un développement individuel était peu répandue, l'aspect du «grabataire chronique» dominait. Au travers d'une collaboration de près de dix ans avec du personnel soignant et des thérapeutes, s'est dégagée une compréhension pour des possibilités de travail avec les adultes, à peine pensable dans un premier temps. Le cadre de ce livre serait dépassé, si l'on voulait décrire le travail auprès des personnes âgées, les stimulations de blessés récents ou d'adultes en service de réanimation. Il convient de se reporter à une publication spécifique, consacrée en grande partie à ce thème (*Fröhlich; Haupt; Bienstein: «Fördern – Pflegen – Begleiten»*).

L'élargissement de la réflexion pédagogique et thérapeutique a permis de formuler une demande pour le cercle des adultes gravement handicapés, en matière de stimulation, d'éducation et de développement. Dans beaucoup de domaines, on parle d'un «système de formation de 3e cycle», ouvert aux citoyens de notre pays qui ont terminé l'école et une formation professionnelle. Les universités populaires et des établissements privés proposent des formations très variées, que chacun peut suivre selon ses goûts.

Un peu par analogie, on peut aussi exiger pour les adultes polyhandicapés, indépendamment d'un processus de réadaptation bien spécifique, qu'il y ait des formules adaptées. Le besoin d'apprendre, de stimulation, de changement, d'effort et de détente ne s'éteint pas avec l'âge adulte ou le vieillissement.

Ce sont là des réflexions générales qui ne peuvent pas être différenciées ici. Il s'agit plutôt d'indiquer les problèmes techniques et spécifiques qui apparaissent lors de la stimulation d'adultes polyhandicapés.

8.1 Apprentissage et développement à l'âge adulte

Pendant longtemps, l'enfance et l'adolescence ont été considérées comme la période privilégiée d'apprentissage et de différenciation de la personnalité. Les efforts visant de nouveaux apprentissages à un âge plus avancé semblaient peu prometteurs de succès pour les personnes handicapées. Les travaux récents sur l'éducation des adultes ayant un handicap mental ont montré qu'il existe de très bonnes possibilités de développement ultérieur et d'apprentissage différencié. Il s'agit surtout des travaux de *Baumgart* (1985). Les processus élémentaires d'apprentissage, tels qu'ils ont été décrits de façon détaillée dans la présente publication, se retrouvent aussi chez l'adulte et la personne âgée (voir aussi *Pickenhain* 1997). Le lien étroit entre la motricité et la perception, ainsi que le travail et l'activation au niveau central restent valables toute la vie. Par contre, pour le groupe de personnes décrit ici, le processus inverse a une importance particulière, c'est-à-dire que la perte de la communication, de la perception et de la motricité mène très vite à une désorganisation de la personnalité. Ceci signifie qu'après un accident, une crise cardiaque ou une maladie dégénérative progressive, avec un amoindrissement des possibilités individuelles d'activité, le contact avec l'environnement diminue de manière spectaculaire. On aboutit très vite à un dépérissement et, par conséquent, à des stéréotypies, des manifestations d'isolement et une détérioration multipliée et accélérée des possibilités de contact. Ainsi, l'initiative de l'individu est encore réduite et sa participation à un processus éventuel de guérison ou d'amélioration est fortement limitée.

Habituellement, la prise en charge des soins chroniques ne prend pratiquement jamais ces rapports en compte. Le physique, le schéma corporel, la motricité, la perception de soi et la communication dans le cadre plus large de la stimulation d'activités sont rarement intégrés à cette prise en charge de longue durée. Les soins eux-mêmes, l'aménagement de l'espace, le rythme du déroulement de la journée favorisent au contraire le dépérissement. La personne se trouve dans un cadre très uniforme: le fait d'être alité la prive de la perception de son corps, appauvrit sa perception vestibulaire. Le contact uniforme avec ses draps de lit lui donne trop peu d'informations sur son corps.

Un plafond blanc, une lumière artificielle toujours égale, provoquent un appauvrissement visuel. On peut constater la même chose dans presque tous les domaines de la communication avec l'environnement. En cas de perte ou de réduction de l'activité propre, l'environnement n'offre pas assez de variété pour que la personne se sente «vivre». Le cadre homogène, l'uniformité de tous les domaines perceptifs entraînent une réduction de la vitalité.

On peut intégrer des éléments importants de la stimulation basale aux soins, afin de prévenir ces processus de déprivation et d'isolement. Des essais ont été faits par *Bienstein, Fröhlich* (1991), *Schwörer* (1988), ainsi que *Grond* (1986), auprès de personnes âgées en état de confusion mentale; ces possibilités sont actuellement en usage dans beaucoup d'établissements (voir *Fröhlich; Haupt; Bienstein* 1997).

8.2 Contenu de la stimulation des adultes

La stimulation basale et la stimulation d'activités qui lui est liée ont été développées et testées durant des années auprès des enfants. L'application s'est faite d'abord exclusivement auprès d'enfants et de jeunes gens. Voilà pourquoi on a cru qu'il s'agissait d'une stimulation destinée seulement aux enfants. Certes, il est beaucoup plus facile d'offrir à un enfant du contact corporel, de la tendresse, de la présence et des expériences de perception élémentaire. Les traditions culturelles nous permettent beaucoup plus rarement de montrer une telle proximité et une telle présence vis-à-vis d'adultes. A vrai dire, cette proximité se limite à quelques rares personnes avec lesquelles on a une relation particulièrement étroite. Par contre, l'«application thérapeutique» de la proximité et du contact corporel aux adultes est étrange et même tabou. C'est à ce niveau-ci que semblent se situer les difficultés de transposer la méthode.

Dans le domaine des adultes, les soins stimulants très dirigés, planifiés et différenciés représentent la solution la plus favorable et la plus facile à réaliser.

Comme décrit plus haut, ceci signifie que les soins sont pris comme point de départ de la stimulation et de l'activation. Auprès de personnes très limitées, les soins sont considérés comme quelque chose de «normal». Pourtant, ces soins permettent de pratiquer toutes les stimulations nécessitant un contact corporel proche (comme elles ont été présentées sous différentes formes). Cette manière de procéder nécessite un important travail d'information des collègues de travail, de l'équipe et de la famille. C'est cette dernière qui sent le mieux ce dont la personne handicapée a vraiment besoin et où sont situés ses besoins. Simplement, les barrières sociales et les limitations présumées déjà citées empêchent souvent que ces besoins soient satisfaits. Le fait que des professionnels soient prêts à travailler de façon aussi intense avec un adulte est souvent très bien accueilli.

Une autre question se pose au sujet du contenu, lorsqu'il s'agit de personnes polyhandicapées qui ont bénéficié depuis leur enfance d'une stimulation dirigée. Il y a des phases où les professionnels concernés ont l'impression d'offrir toujours la même chose depuis des années. Est-ce qu'on peut accepter qu'une personne soit seulement massée et caressée à longueur d'années?!

A l'aide du présent résumé des moyens de stimulation et de toutes les autres impulsions existantes, il devrait être possible, avec les années, de varier la vie d'une personne polyhandicapée. Il faut se souvenir que l'état de ces personnes n'exige pas de changements de programme tous les jours. Au contraire, il faut une certaine constance et une certaine intensité. En introduisant des changements environ tous les deux mois, on peut viser une bonne qualité de travail de stimulation grâce à la quantité de matériel disponible, aux diverses possibilités de stimulation ainsi qu'à l'établissement de priorités dans des domaines particuliers.

Cela peut paraître banal au lecteur, mais il faut rappeler que pour nous aussi, proximité, communication et tendresse ne sont pas ennuyeux, si on nous donne le sentiment d'une véritable présence. C'est plutôt nous qui avons un sentiment de monotonie, d'éternelle répétition, car notre capacité de mémoire dépasse la durée d'une journée. La routine quotidienne nous fait facilement oublier que, pour de très nombreuses personnes polyhandicapées, chaque jour est un nouveau commencement et qu'elles doivent à chaque fois rétablir des repères qui leur permettent de s'orienter dans leur corps et dans leur environnement. Dans ce contexte, on ne peut qu'encourager cette forme de stimulation auprès d'adultes et dire que, lorsqu'on la réalise selon ces principes, on accomplit réellement une (ré)adaptation utile.

8.3 Réalisation pratique

L'évolution physique des adultes polyhandicapés est un problème particulièrement lourd. Il y a tout d'abord les questions de taille et de poids, qui rendent la prise en charge d'un adulte plus délicate que celle d'un enfant. D'autres modifications compliquent considérablement la prise en charge physique proprement dite: les contractures, l'augmentation de la spasticité, une prise de poids importante, éventuellement un ramollissement ou une atrophie. On ne peut pas éliminer ces données, même avec de la motivation et de la bonne volonté. De nombreuses situations de stimulation qui permettent de faire participer tout le corps d'un enfant sont difficilement réalisables de manière aussi globale lorsqu'il s'agit d'adultes. Les soins sont plus exigeants, parfois moins agréables et demandent du temps et de la force supplémentaires. Il est donc important de planifier la prise en charge de manière très économique et de l'adapter aux conditions personnelles. Il faut faire particulièrement attention

aux moyens techniques auxiliaires. Des lits mobiles de hauteur réglable sont nécessaires, afin de pouvoir s'approcher de l'adulte handicapé facilement de tous les côtés, de même que des élévateurs modernes convenant aussi aux personnes polyhandicapées, des baignoires de hauteur réglable adaptées aux soins et à la stimulation. *Des professionnels épuisés, physiquement surmenés et dépassés ne peuvent pas assurer une prise en charge nuancée et personnalisée. Nous insistons encore sur la nécessité de travailler toujours à deux.*

D'autre part, il ne faudrait pas hésiter à modifier l'organisation de l'espace, à diminuer l'aspect hospitalier et à créer plutôt une forme d'habitat. Dans de telles conditions, il est aussi plus facile de travailler avec un adulte par terre sur un matelas, de créer des coins plus intimes où il ne paraît pas «étrange» d'être étendu aux côtés d'un homme ou d'une femme polyhandicapé(e) pour écouter ensemble de la musique et se laisser imprégner d'une lumière colorée. Les Néerlandais, qui préconisent l'expérience du «snoezelen» ont ouvert une voie intéressante.

8.4 Aspects organisationnels

Les commentaires précédents concernant l'aménagement de l'espace, l'établissement de relations et de contacts personnels sont aussi valables ici. Il faut aussi dire qu'il y a une grosse différence entre, par exemple, une maison ordinaire pour personnes âgées ou une clinique où l'on fait de la stimulation systématique, ou encore les grandes institutions pour personnes handicapées qui s'occupent en plus de cette tâche.

Il y a un modèle qui a été souvent appliqué ces dernières années mais qui n'est pas très favorable. Il s'agit de l'offre de services sociaux, psychologiques et thérapeutiques à l'intérieur des grandes institutions. La vie, le quotidien, les soins ont lieu à l'intérieur du groupe. Les diverses stimulations et prises en charge, par contre, sont assurées par les services susmentionnés. Les collaborateurs chargés du groupe ont souvent pour seule tâche de conduire la personne handicapée dans le service spécialisé à une heure précise et de venir la rechercher.

Ces services sont généralement bien équipés du point de vue technique. Par contre, l'intégration au cadre de vie de la personne polyhandicapée fait complètement défaut. La séparation est totale et tout transfert impossible. Très souvent, les collaborateurs ne sont même pas vraiment informés de ce qui est offert dans ces unités de prise en charge spécialisée, du comportement du membre de leur groupe ou de ses capacités d'orientation.

La continuation de la stimulation spécialisée est impossible dans le cadre de la prise en charge générale. Les membres de l'équipe déplorent souvent le manque d'information et de coopération; cela diminue leur motivation. Ainsi

se développe le sentiment subjectif d'avoir à réaliser un travail de moindre importance, alors que les spécialistes «ont le beau rôle». On constate des résultats nettement meilleurs, tant au niveau de l'équipe qu'en ce qui concerne les possibilités d'intégration de la personne handicapée elle-même, lorsque les mesures peuvent s'appliquer dans le cadre du quotidien de l'adulte handicapé.

Une coopération étroite entre les différents professionnels pour se partager les unités de temps est donc souhaitable dans le domaine des adultes. L'échange réciproque s'avère fructueux et stimulant, des idées nouvelles sont plus facilement transposables et la vie déjà complexe de l'internat se révèle mieux structurée et plus riche pour la personne handicapée.

Un autre point important est le nombre de personnes de référence; il ne devrait pas pouvoir augmenter à volonté. Les changements de personnel – de toute manière fréquents – compliquent, pour les personnes gravement handicapées, la création de relations. Si, de surcroît, de nombreux spécialistes interviennent auprès d'elles, le risque d'indifférence et d'interchangeabilité des relations est grand. Nous avons déjà souvent mis en garde à ce propos.

Il y aura encore beaucoup de travail avant de trouver des structures d'organisation praticables et satisfaisantes pour la prise en charge d'adultes polyhandicapés.

8.5 Perspectives du travail auprès des adultes

La prise en charge précoce et le jardin d'enfants couvrent chacun une période de 2 à 4 ans, l'école 12 ans. Il s'agit là de domaines bien délimités, dont le contenu est généralement couvert par un personnel très qualifié. De nouveaux élèves arrivent en permanence en intervention précoce, au jardin d'enfants, à l'école; un certain changement est assuré.

Le domaine des adultes, par contre, est bien plus étendu dans le temps et les intervenants généralement moins bien formés pour leur travail. Force est de constater que, de nos jours, un jeune qui entame sa carrière professionnelle dans la prise en charge d'adultes, vieillit avec les personnes dont il s'occupe et passe toute sa vie professionnelle avec elles. Ceci est une perspective totalement différente, nettement moins ouverte et souvent paralysante. On commence seulement à remarquer ce type de problèmes et à en tenir compte. Face à un état de crise générale des soins, on est encore loin de pouvoir établir des conditions satisfaisantes pour les professionnels et les personnes handicapées. Des structures dépassées constituent dans une certaine mesure d'importants obstacles à une amélioration.

De nouveaux programmes pour assurer la qualité, l'évaluation sont mis en place, on formule des standards et on les vérifie. Ce sont des pas importants qui se doivent d'être soutenus et complétés par un travail sur le contenu, par un travail de recherche.

9. L'équipe

Nous n'avons cessé d'insister sur l'aspect global de la prise en charge de personnes polyhandicapées. La relation d'échanges aidant/aidé, handicapé/non handicapé, soignant/patient est toujours une relation qui touche les deux partenaires et les transforme. Les rencontres avec des personnes polyhandicapées sont souvent effrayantes et pesantes; elles peuvent également être enrichissantes et stimulantes. Le travail avec des personnes handicapées est rarement «neutre» et il ne laisse personne indifférent. C'est la raison pour laquelle, à la fin de cet ouvrage, nous soulevons la question du personnel et des professionnels. Ce sont eux qui effectuent le travail, qui s'impliquent corps et âme dans la stimulation.

9.1 Formation et qualification spéciale

Ces dernières années, le travail auprès des personnes polyhandicapées a révélé que, jusqu'à maintenant, aucune catégorie professionnelle ne bénéficie d'une formation spécifique qui la prépare dès le départ à la prise en charge des personnes polyhandicapées.

Au cours des cursus de formation les plus divers, les besoins spécifiques de stimulation des personnes polyhandicapées sont traités. Certains groupes professionnels approfondissent cela dès leur formation de base, d'autres effleurent ces questions plus théoriquement.

La compétence pratique ne s'acquiert le plus souvent qu'au moment de l'exercer, toutefois soutenue et accompagnée par des mesures de formation continue; celles-ci permettent de réfléchir au vécu de la pratique, de travailler à de nouvelles manières de procéder et de s'autocontrôler.

Beaucoup de collègues du milieu spécialisé ont suivi des sessions de

stimulation basale; une formation continue a été mise en place pour les domaines du soin et elle fait des offres dans les pays d'expression allemande. Dans les dix dernières années il y a eu beaucoup de développements et de différenciations dans ces domaines.

Il ne s'agit cependant pas de préconiser un statut de «pédagogue ou thérapeute pour personnes polyhandicapées». Une formation particulière aggraverait sensiblement la concurrence sur le marché du travail et réduirait la mobilité professionnelle. Il est plus utile d'utiliser les qualifications existant dans les différentes professions concernées et de compléter les formations par des cours consacrés plus spécifiquement au polyhandicap.

On a longtemps pensé qu'une réceptivité aussi réduite, qu'un niveau cognitif aussi élémentaire, etc. exigeaient à leur tour très peu de compétences de la part du personnel d'encadrement. Des soins simples, un peu d'affection, quelques caresses et de petites histoires semblaient correspondre à une démarche pédo-thérapeutique suffisante. La systématisation de la prise en charge, telle qu'elle est apparue au cours des dernières années, a mis en évidence une richesse de connaissances sans lesquelles il est désormais impossible d'effectuer un travail de qualité. Le besoin particulièrement important en «stimulation» exige incontestablement une qualification différenciée des professionnels.

Dans les lignes qui suivent, nous allons énumérer quelques aspects essentiels de l'activité pratique difficilement réalisables sans préparation spécifique:

– L'observation rigoureuse du comportement et des activités des personnes polyhandicapées exige une attention particulièrement entraînée. Tant d'impulsions motrices, d'indices d'activité, d'amorces de communication sont à première vue tellement insignifiants, qu'un regard non averti ne les perçoit pas. Des techniques de codification des observations, c'est-à-dire une documentation, sont indispensables. Cela n'est possible qu'avec des observations dirigées.

– Ce n'est que sur la base d'une observation ciblée, qu'il est possible d'estimer le besoin en stimulation d'une personne gravement atteinte. C'est ce besoin qui détermine la manière de procéder et les échanges ultérieurs, pas des directives-cadre ou des programmes pédagogiques préétablis. Pour pouvoir saisir un tel besoin, il est nécessaire que la personne concernée ait de bonnes connaissances en psychologie du développement en général, du développement de la motricité et de la perception. Il convient tout particulièrement de mettre l'accent sur les premières étapes du développement.

– Une formulation réaliste des objectifs pédagogiques et thérapeutiques ne va pas non plus de soi dans les divers cursus de formation. Nous parlons ici d'une «opérationnalisation» qui requiert la vérification par des tiers. La formulation d'objectifs généraux est généralement peu valable; les objectifs doivent être fortement individualisés.

– Ces objectifs doivent être transposés dans des activités pédo-thérapeutiques. Le professionnel doit donc avoir à sa disposition un répertoire d'activités réalisables afin de pouvoir les relier à ses objectifs.

– La prise en charge pédagogique et thérapeutique nécessite elle aussi un approfondissement de la qualification. La connaissance théorique seule ne garantit pas son application pratique. De nombreux gestes, la qualité de l'attouchement, l'intensité et la durée de ses propres mouvements, des stimulations, etc. ne s'apprennent que par la pratique supervisée. L'essentiel de la prise en charge des personnes polyhandicapées est à proprement parler du «travail manuel», que l'on ne peut pas simplement extrapoler à partir de lectures.

– Plus particulièrement dans les groupes, les internats et les établissements médicaux, mais aussi dans les jardins d'enfants et les écoles, l'organisation de la journée et l'aménagement de périodes plus longues représentent une tâche nouvelle. Lorsque les enfants, les adolescents ou les adultes qui vivent dans ces lieux n'ont pas la possibilité d'exprimer leur volonté ou ne sont pas à même de participer à l'organisation, on s'inspire généralement des règles et des normes traditionnelles, des règles et des normes qui ont peu de sens pour eux. La force intérieure nécessaire pour dépasser ces consignes générales ne peut être puisée que dans la certitude de connaître les besoins spécifiques des personnes polyhandicapées.

– Les soins de base orientés selon une telle forme de prise en charge doivent pouvoir être assurés par chaque collaborateur. Ceci représente pour la majorité des professionnels concernés un aspect nouveau de leur travail. Connaissances et techniques particulières sont des prérequis.

– Quelle que soit la profession concernée, il existe actuellement peu de matériel de stimulation et de prise en charge prêt à l'emploi. Le choix doit s'opérer de manière critique, non seulement en raison de contraintes économiques, mais surtout par rapport à l'utilité réelle pour la personne concernée. Par conséquent, les professionnels de la prise en charge des personnes polyhandicapées devraient être capables de fabriquer une partie du matériel.

L'éventail des compétences requises par la prise en charge des personnes polyhandicapées atteste que les professionnels doivent davantage faire preuve de qualités personnelles que dans d'autres domaines, où le personnel n'a pas besoin d'être aussi autonome, parce qu'il a à disposition des grilles d'observation, des moyens de planification, des projets pédagogiques et des méthodes standardisées.

En général, les conditions de travail sont peu compatibles avec une formation en emploi. Il est donc du ressort des responsables de secteur, des représentants du personnel, ainsi que de la direction générale des institutions, de favoriser les possibilités de formation continue du personnel, de leur offrir assez de temps pour se préparer à un travail difficile et lourd.

9.2 Collaboration au sein de l'équipe, compétence et organisation

Tout au long des chapitres précédents, nous n'avons cessé d'insister sur la nécessité du travail d'équipe pour une prise en charge globale. Dans ce domaine de la réadaptation, il ne peut y avoir de hiérarchie fixe, induite par les professions ou les sphères d'activité. Les besoins particuliers des personnes polyhandicapées requièrent un engagement équivalent de plusieurs professions. Il s'ensuit une vraie collaboration interdisciplinaire, pas toujours facile à obtenir. De nouveau, pour beaucoup de professionnels, c'est une forme de travail plutôt inhabituelle. Les éducateurs et les enseignants, plus spécialement, sont habitués à travailler seuls et de manière autonome avec «leurs» enfants et adolescents. Selon la taille de l'équipe, il est nécessaire d'avoir un responsable de l'organisation ou de la coordination. Cette constatation ne contredit en aucun cas ce qui a pu être dit plus haut. Il faut préparer les discussions, convoquer des colloques et représenter l'équipe «plus haut».

Selon notre expérience, certains thèmes importants doivent être traités lors des discussions:

- Synthèse des besoins particuliers de prise en charge pour chaque enfant, adolescent ou adulte. Tous les membres de l'équipe expriment leur point de vue et le groupe cherche à approfondir sa compréhension de la situation et à émettre éventuellement de nouvelles propositions de prise en charge.
- Les problèmes doivent être abordés en équipe, rapidement et surtout ouvertement. La maladie, la régression, des altérations subites, tout comme un «échec» prolongé de la prise en charge, alimentent de telles discussions.
- Les aspects fondamentaux de la prise en charge, ainsi que d'éventuelles innovations émanant du groupe devraient toujours être abordés en colloque. La remise en cause de ses propres actions, de ses convictions, ainsi que celle des structures organisationnelles incitent à ne pas s'encroûter, à ne pas s'enfermer dans des habitudes rigides.
- Les nouveaux courants de pensée parvenant de l'extérieur par le biais de la littérature, de revues, de cours de perfectionnement, constituent des sujets importants. Après une présentation objective, il faut vérifier dans quelle mesure ils peuvent être introduits dans le groupe. Seul un enrichissement mutuel et large protège le travail de la routine.
- Le professionnel a intérêt à présenter dès le début ses nouvelles idées et ses essais de stimulation. L'équipe peut ainsi l'observer de manière critique et constructive, lui donner un feedback, l'encourager, voire participer à ses tentatives de stimulation. Ceci est particulièrement vrai lorsque le projet consiste à élargir le champ d'activité de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, ou lorsqu'on souhaite étendre son espace ou lui donner plus d'autonomie. De telles démarches éducatives doivent absolument être connues et soutenues par toutes les personnes concernées de près ou de loin.

- L'échange et la confection de matériel ont avantage à avoir lieu au sein du groupe. Le matériel s'échange plus facilement, les compétences manuelles et techniques se complètent et la réutilisation du matériel est assurée. Il est également souvent plus facile de trouver des moyens financiers pour acheter ou fabriquer du matériel pour tout un groupe.

- Les informations d'actualité font bien sûr aussi partie de ces discussions. Un flux d'information régulier qui englobe tous les collaborateurs contribue largement au maintien d'un bon climat de travail.

Bien sûr, des entretiens à propos d'une situation en particulier peuvent aussi avoir lieu sur demande, mais il est préférable d'avoir un calendrier fixe et régulier. Il faudrait, du moins au début, demander aux membres de l'équipe de préparer le contenu, par exemple, la présentation d'un enfant, d'un patient. Pour les équipes assez grandes, on peut aussi décider de constituer des sous-groupes qui réfléchissent à des thèmes précis, par exemple une commission qui s'occupe du matériel de soins et qui le présente ensuite à tout le groupe, lors d'une séance générale.

Il est très important, pour surmonter les propres charges de travail (chap. 9.4), pour la dynamique de groupe, les relations de travail, l'engagement personnel, que l'on s'exprime ouvertement. Sans cette ouverture, il est très difficile de travailler ensemble durablement, de manière aussi proche et intense, comme l'exigent les personnes polyhandicapées. Il est recommandé d'aborder en équipe, à intervalles réguliers, le thème du travail individuel et de la collaboration. Ne pas attendre, si possible, une séance de crise, mais adopter plutôt une certaine régularité, de manière à donner à tous les membres de l'équipe la possibilité d'exprimer leur sensibilité.

Si les personnes polyhandicapées sont prises en charge par une équipe au sein d'une institution assez grande, il est souhaitable qu'un échange ait aussi lieu entre les sous-groupes à intervalles réguliers. On risque souvent d'ignorer à l'extérieur le travail moins «performant» accompli dans les sections de personnes polyhandicapées. Toute l'institution devrait garder constamment en mémoire la charge particulière que cela représente, mais aussi les différentes formes et possibilités de stimulation qui existent. De cette manière, on peut réagir contre l'impression très répandue selon laquelle les départements, les groupes ou les classes pour personnes polyhandicapées seraient la «section pénitentiaire pour les professionnels».

9.3 Collaboration avec les parents et la famille

La prise en charge des enfants, adolescents et adultes polyhandicapés a toujours lieu dans un cadre assez large. Les professionnels ne sont qu'une partie du monde et du système de relations de la personne polyhandicapée. En

fin de compte, les parents et la famille déterminent dans une large mesure le vécu et les perspectives de la personne polyhandicapée. Même la décision de placer la personne dans une institution en tant qu'interné est une décision de la famille, pas des professionnels. Ainsi, ces derniers sont toujours, dans un certain sens, «au service» des parents et de la famille, même s'ils se considèrent d'abord comme les partenaires de la prise en charge de la personne polyhandicapée.

Dans une étude assez fouillée (Fröhlich 1986), nous avons dû reconnaître que les parents et, parfois, les autres membres de la famille d'enfants et d'adolescents polyhandicapés subissent d'importantes surcharges psycho-affectives, sociales et physiques. On rencontre ces mêmes phénomènes chez les proches d'accidentés, de malades chroniques graves et de personnes âgées en état de confusion mentale. Toute la charge physique due aux soins et à l'aide, l'isolement social provoqué par un emploi du temps très rempli et la sollicitude intense, ainsi que la surcharge psycho-affective provoquée par la perte de la relation et de la capacité de communication normales, ont des effets négatifs.

La situation est rendue souvent plus difficile en raison d'états de choc durables qui limitent une perception sociale normale. Les nombreuses informations données verbalement par les médecins, les thérapeutes, les enseignants sont bien entendues et comprises, mais elles n'arrivent pas à être intégrées dans le concept personnel. Il en résulte souvent des malentendus et de la contrariété. Le sentiment, de part et d'autre, de ne pas être compris marque la relation entre les professionnels de l'aide et les proches. Sur de telles bases, il est difficile de fixer des buts communs pour la stimulation, l'éducation et la thérapie. Cela complique le travail de l'éducateur, du thérapeute et du soignant.

Il est presque naturel que, dans ces circonstances, les professionnels redoutent les contacts trop fréquents et trop étroits avec les proches, et qu'ils préfèrent les déléguer à des spécialistes diplômés, par exemple aux psychologues. Cependant, pour la personne polyhandicapée, cette coupure entre le monde relationnel de la famille et celui des professionnels est néfaste. La personne handicapée a peu de chances de rapprocher les différents mondes du sien. C'est pourquoi il vaut la peine de consacrer une partie de l'énergie investie dans le travail à construire une relation positive avec les parents et la famille.

A plusieurs reprises dans ce livre, nous avons mentionné les rapports symbiotiques qui unissent les parents et leur enfant polyhandicapé. Les parents commencent souvent par trouver désagréables les exigences des professionnels fondées sur le savoir et l'expérience. Le caractère de l'exigence les pousse constamment dans des attitudes apparentes de défense de leur enfant. Les professionnels ressentent cela comme le "rejet hostile" de leurs efforts bienveillants et engagés.

Dans le domaine médical, il y a à l'égard des professionnels des attentes non exprimées pour qu'ils restaurent l'état de santé ou la personnalité antérieurs à la prise en charge. Les représentations d'une vie commune, d'un avenir commun, sont anéanties; il n'y a pas encore de nouvelles perspectives. Il n'en résulte que des visions angoissantes et insécurisantes. L'angoisse et l'insécurité révèlent une vie très difficile; les personnes concernées sont très sensibles à tout empiètement effectif ou apparent de tiers.

Une part importante de l'estime de soi et de l'autosatisfaction des professionnels provient de leur activité professionnelle. Pour chaque personne polyhandicapée, ils désirent obtenir des améliorations, déclencher, développer et stimuler une évolution. Naturellement, ils attendent des parents et des autres membres de la famille qu'ils adhèrent tacitement ou expressément à leurs objectifs. Cependant, la détermination de ces buts repose souvent sur une longue expérience et sur des connaissances professionnelles, qui en font une affaire de spécialistes.

Ce n'est pas une critique des buts ou de la manière dont on les atteint. Simplement, les parents et les proches, souvent, ne les connaissent et ne les comprennent pas pendant longtemps. Ils sont à la recherche de solutions pédo-thérapeutiques dont le but ultime est la «guérison» complète. Ils s'adaptent rarement à des buts réalistes. C'est manifestement un processus psycho-affectif trop pénible. Alors, l'espoir se transforme souvent en totale résignation. Ils n'attendent plus rien. Il n'y a plus de ressources pour travailler à des buts modestes. Les professionnels considèrent cela à nouveau comme de la distanciation par rapport à leurs buts thérapeutiques, comme un abandon et un désintérêt.

Un signe incontestable d'une collaboration réussie avec les parents et la famille est lorsqu'on réussit à susciter chez eux des activités qui débouchent sur une certaine indépendance et une autonomie. Par conséquent, il faut commencer par renforcer l'entraide à l'intérieur même de la famille.

Dans les cas favorables, de tels groupes d'entraide se forment parfois déjà à l'hôpital. Dans les institutions de stimulation précoce, on encourage souvent les parents à s'expliquer, à se retrouver entre eux, parfois avec des professionnels, et à découvrir que d'autres personnes ont les mêmes problèmes qu'eux. Cela leur fait du bien.

Malheureusement, au jardin d'enfants et dans le secteur scolaire, les parents sont souvent réduits au rôle de «livreurs». Par leurs exigences d'horaire et de structure, les institutions très fortement professionnalisées que sont les jardins d'enfants et les écoles, déterminent aussi intensément la vie d'une famille. Pour elles, une mission essentielle des parents est de «tenir les enfants prêts» à se rendre à l'institution et à prendre en charge d'autres tâches encore qui leur paraissent importantes. Dans ce contexte, les parents et la famille sont soumis aux exigences de l'institution.

La participation des parents se limite alors à ce qu'on appelle les

«assemblées et les soirées de parents». Les plus importantes personnes de référence de l'enfant doivent s'y sentir le plus souvent reléguées au second rang. La participation des parents à l'élaboration des objectifs du jardin d'enfants et de l'école n'est généralement pas prévue. Les programmes scolaires préétablis déterminent le cheminement de l'enfant et les contenus de la prise en charge à partir de maintenant et pour des années.

Il n'y a aucune obligation de procéder de cette manière. Il est parfaitement possible de collaborer avec les parents dans le domaine très individualisé de la prise en charge des enfants polyhandicapés. Tout ce qui a été dit au chapitre précédent sur la coopération, la compétence et l'organisation peut aussi s'appliquer à la coopération avec les parents. Les discussions et les observations faites de part et d'autre, la réflexion à propos des objectifs et leur réalisation peuvent aussi avoir lieu avec les parents.

Bien sûr, ceci est aussi valable pour les proches des patients adultes. Dans les deux cas, il faut être très prudent et faire preuve de retenue lorsqu'on désire déléguer des tâches supplémentaires à la famille. En général, le fait de s'occuper ordinairement d'une personne polyhandicapée représente pour tous les membres de la famille une vie dans les limites du supportable. Alors, il vaut peut-être mieux les aider à développer leurs ressources personnelles plutôt que de leur proposer des stimulations supplémentaires pour les week-ends, les vacances et autres congés.

La naissance d'un enfant polyhandicapé, une maladie, un accident déclenchent toujours des processus psychodynamiques. Ils sont souvent longs, parfois cachés et refoulés, mais ils apparaissent forcément au grand jour à un moment ou à un autre. Le contact avec les éducateurs, les thérapeutes et les soignants fait toujours éclater une dynamique psycho-affective qui n'a pas encore été maîtrisée. C'est souvent effrayant pour les deux côtés et cela donne naissance à un sentiment d'impuissance, de honte ou de rejet.

Il faut absolument travailler la problématique subjective des parents et des proches en même temps que la stimulation de la personne polyhandicapée. Des entretiens de soutien, voire des entretiens psychothérapeutiques représentent une part importante de la prise en charge globale. Nous sommes bien conscients qu'à première vue, cette exigence est plutôt idéaliste et que la réalité est loin d'offrir de telles possibilités partout. Ceci ne nous empêche cependant pas de dire clairement qu'un tel accompagnement est nécessaire. Celui qui commence à travailler avec des personnes polyhandicapées doit savoir qu'il va toucher aussi de très près les problèmes existentiels d'autres personnes, qu'il apprendra à connaître la colère, la peur et la douleur, le désespoir et l'impuissance, et qu'il est pratiquement impossible de se dérober à ces sentiments profonds.

Le but de ce livre n'est pas de rendre le lecteur capable de mieux faire face aux problèmes des proches, de les aider dans leur propre développement. Il y a des méthodes spéciales pour cela. Notre intention est d'attirer clairement

l'attention du lecteur sur ces difficultés et ces fardeaux, de le sensibiliser à percevoir les problèmes des parents et des proches et à ne pas les dissimuler en affichant un optimisme professionnel permanent (voir aussi *Jonas*).

9.4 Organisation personnelle du travail

Une partie de ce qui a été dit au sujet des parents et des proches vaut aussi pour ceux qui travaillent auprès de personnes polyhandicapées. La rencontre avec les personnes polyhandicapées est oppressante. On se pose toujours des questions sur le sens de la vie avec un handicap aussi lourd. Pourquoi est-ce ainsi? Pourquoi le destin fait-il irruption dans la vie d'une personne, d'une famille, d'une manière aussi horrible? Il n'y a pas de réponse satisfaisante à de telles questions. Même les professionnels solidement ancrés sur le plan spirituel ne sont pas sûrs d'eux devant les doutes et les questions ouvertes.

Cette incertitude débouche sur d'autres questions concernant le sens de la stimulation vu les «résultats» minimales atteints, vu l'état de santé qui peut se dégrader très vite. Beaucoup d'enfants meurent. Pour beaucoup, les perspectives de vie sont très limitées. Les personnes âgées s'éteignent rarement paisiblement, mais plutôt dans le tourment et la douleur. Des personnes à la fleur de l'âge vivent sans connaissance; on ne sait rien de ce qu'elles ressentent.

Ainsi, les professionnels qui travaillent auprès de personnes polyhandicapées sont constamment confrontés aux limites de l'existence humaine. Tous les jours, ils sont exposés aux questions qui ne touchent les autres qu'occasionnellement, que d'autres, encore, peuvent évacuer et oublier. Ceci représente une surcharge particulière; elle peut devenir trop lourde, à la longue, si l'on n'arrive pas à créer un climat de travail «capable de porter», qui permet d'extérioriser les «pensées noires». Il est aussi nécessaire de rechercher un équilibre en dehors du cadre professionnel. Il ne faut pas comprendre par là une hyperactivité d'évacuation, mais plutôt la possibilité de s'occuper de choses belles, agréables et bonnes, qui ont un sens pour la personne. Ce peut être ses propres enfants, la musique, le sport ou le mouvement. On ne peut pas faire de recommandations générales à ce propos.

On dirait que la tradition exige en permanence des professions d'aide, y compris dans le domaine de l'éducation, le contrôle de soi et une sûreté dans l'action sans faille. Celui qui aide n'est pas censé réclamer lui-même de l'aide. Le doute et l'insécurité, les doutes concernant sa propre activité sont vécus comme un échec et une faute. Cet enchaînement fatal conduit très souvent au syndrome de burn-out. L'activité d'aide ou d'éducateur est très idéalisée, déjà pendant la formation. Dans la pédagogie générale, notamment, on retrouve fréquemment ces déclarations d'idéal par rapport à la personne de l'éducateur. Cet idéal ne peut pas être atteint; pourtant, l'individu se sent incompetent et

incapable, s'il ne parvient pas à s'approcher de cet idéal de la manière souhaitée. On ressent là l'influence négative d'une pédagogie anthropologique.

Sur la base de ces expériences, nous pouvons au moins formuler quelques règles générales de «survie»:

- *Eviter un travail isolé ou qui isole, discuter plutôt et échanger au sujet des difficultés, des problèmes, des aversions.*
- *Parler ouvertement de ses capacités de prestations du moment et de la surcharge personnelle.*
- *Avoir de la tolérance pour les préférences et les aversions «bizarres» de collègues.*
- *Travailler à son développement personnel, permettre et observer de tels développements.*
- *Etre prêt à demander de l'aide pour soi sur le plan professionnel, par exemple une supervision de groupe ou individuelle (le plus tôt possible et pas seulement une fois qu'on est à bout de force).*
- *Recevoir du soutien et avoir de la compréhension pour les collègues qui traversent une «mauvaise passe».*
- *Ne pas se dépenser totalement au travail, ne pas s'imposer toujours plus de travail pour augmenter le sentiment de sa propre valeur; tôt ou tard, on craque.*

Ce dernier point représente un danger particulier pour beaucoup de professionnels qui travaillent auprès des personnes polyhandicapées, car on rencontre beaucoup de personnes très engagées qui ont un sens éthique de leurs responsabilités très élevé.

Les directeurs d'institutions doivent aussi veiller à ces points et observer leurs collaborateurs. C'est trop simple de confier toujours plus de travail aux collaborateurs disponibles, d'exploiter leur disponibilité et de ne pas leur procurer d'aide en contre-partie. Dans beaucoup d'institutions, il y a encore de la réticence à l'égard de la supervision de groupe ou individuelle. On craint que les collaborateurs ne deviennent des «contestataires», ne se contentent plus des conditions existantes. Tel n'est pas le but premier d'une supervision. Il se peut pourtant, que dans ce cadre, des collaborateurs réalisent et expriment mieux leur mécontentement face à l'organisation, à leur situation matérielle ou personnelle. Les directions d'institutions devraient se réjouir que des collaborateurs se préoccupent de l'institution elle-même et de leur travail effectif. Souvent, il n'est plus possible de suivre dans le détail le travail quotidien de tous les collaborateurs et d'en tirer les conséquences qui s'imposent. Ainsi, les informations qui viennent du cercle des collaborateurs sont importantes pour la direction, même si, à première vue, elles dérangent.

Pour conclure ce chapitre et le livre tout entier, nous souhaitons mentionner un phénomène qui nous a touché, ainsi que de nombreux autres professionnels, des amis et des collègues. Nous en avons beaucoup parlé et discuté, nous y avons réfléchi, mais, bien sûr, nous n'avons pas trouvé de solution.

Comme on l'a décrit dans de nombreux passages du livre, le travail avec les personnes polyhandicapées exige une grande proximité et beaucoup de contact corporel. Si l'on veut faire du bon travail, il ne faut pas seulement de la proximité et du contact corporel, mais aussi de la tendresse et une grande aptitude à se mettre au diapason de son partenaire. Au début, cela demande un certain effort et exige beaucoup de concentration, parfois aussi une victoire sur soi-même. Puis, on s'habitue.

La proximité entre deux personnes devient de plus en plus normale. On se met à la rechercher. Ceci se manifeste souvent d'abord au sein du groupe lui-même, puis aussi de l'équipe élargie. De nouvelles formes de communication apparaissent. Il y a beaucoup de caresses, qui sont souvent pleines de tendresse, mais qui peuvent aussi tourner à l'empoignade. De nombreux entretiens, qui ont l'air de se rapporter à des faits, sont ponctués de contacts corporels. On est souvent surpris dans le corridor bras dessus, bras dessous avec quelqu'un, ou la main dans la main. Les salutations et les adieux deviennent plus cordiaux. Ce ne sont pas seulement des embrassades à la mode du type «je te fais la bise», mais de véritables étreintes.

On se met vraiment à disposition des personnes polyhandicapées avec tout son être. Les distances sont supprimées, les règles du jeu de la société sont abolies. Normalement, on accepte le rapprochement seulement avec des personnes de toute confiance et aimées. En société, ceci se limite strictement à un cercle de personnes bien précis d'ami/amie, de conjoint ou d'enfants.

Pour nous, ces formes de relations plus intimes nous donnent beaucoup de satisfaction. C'est comme une compensation du manque de communication verbale dans la relation avec les personnes polyhandicapées. On y découvre même des éléments esthétiques nouveaux. Pour une fois, ça peut même être beau de caresser un corps déformé, de l'enduire d'huile, de le masser. C'est une nouvelle qualité d'impression sensorielle, un dialogue somatique, un entretien entre deux corps. Mais, il ne s'agit pas seulement des corps, aussi des âmes.

Et puis, nous arrêtons notre travail à 16 heures et nous «retournons dans le monde». Nous retrouvons l'étiquette stricte au sujet du comportement en société; elle nous impose une certaine froideur distante et un éloignement corporel. Lorsqu'on s'est habitué à une forme de communication faite de proximité et de tendresse, le «comportement normal en société» nous paraît pauvre, insensible et manquant de fantaisie.

La perte du langage, le remplacement d'une communication purement rationnelle débouchent parfois sur une dimension nouvelle et plus importante de la relation interpersonnelle. Ce livre encouragera peut-être ceux qui désirent s'engager sur ce chemin.

Bibliographie

Bibliographie de la version allemande

Livres

- Affolter, F.:* (1987). *Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache*. Villingen Schwenningen.
- Arenstchild, R. v.:* (1988). Neue Erkenntnisse über die Entstehung cerebraler Bewegungsstörungen. In: *Das Band 3 (4)*. Düsseldorf.
- Argyle, M.:* (1979). *Körpersprache und Kommunikation*. Paderborn.
- Ayres, J.:* (1984). *Bausteine der kindlichen Entwicklung*. Berlin, Heidelberg, New York.
- Baumgart, E.:* (1985). *Bildungsklub – Erwachsenenbildung für Menschen mit geistiger Behinderung an einer Zürcher Modelleinrichtung*. Luzern.
- Berg, K.-H.:* (1988). *Duftwirkungen auf der Spur*. Giessen.
- Bienstein, Chr.; Fröhlich, A.:* (1991). *Basale Stimulation in der Pflege*. Düsseldorf.
- Bienstein, Chr.; Fröhlich, A. (Hrsg.):* (1994). *Bewusstlos*. Düsseldorf.
- Bienstein, Chr.; Zegelin, A.:* (1995). *Handbuch Pflege*. Düsseldorf.
- Bienstein, Chr.; Braun, M.; Schröder, G. (Hrsg.):* (1990). *Dekubitus. Herausforderung für Pflegende*. Stuttgart.
- Bronfenbrenner, U.:* (1981). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung*. Stuttgart.
- Calvino, I.:* (1987). *Unter der Jaguar-Sonne*. München, Wien.
- Dolto, F.:* (1989). *Alles ist Sprache: Kindern mit Worten helfen*. Weinheim.
- Dornes, M.:* (1993). *Der Kompetente Säugling*. Frankfurt am Main.
- Dreher, W.:* (1986). Anthropologische Fragmente zu einer Pädagogik, der es um sogenannte schwer geistig behinderte Menschen geht. In: *Forschungs-*

gemeinschaft «Das körperbehinderte Kind» (Hrsg.): Entwicklung und Förderung Körperbehinderter. Heidelberg.

Ebert, D.: (1987). Wer behindert wen? Frankfurt.

Eliacheff, C.: (1997). Das Kind, das eine Katze sein wollte. München.

Fröhlich, A.: (1986). Die Mütter schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg.

Fröhlich, A. (Hrsg.): (1989). Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund.

Fröhlich, A. (Hrsg.): (1993). Lebensräume – Förderung und Lebensbegleitung schwerstbehinderter Menschen in Europa. Luzern.

Fröhlich, A. (Hrsg.): (1990). Lernmöglichkeiten – aktivierende Förderung für schwer mehrfachbehinderte Menschen. Heidelberg.

Fröhlich, A.: (1990). Müde – leer – allein. Überlegungen zur Genese systemischer Beziehungsstörungen. In: Ders. (Hrsg.): Lernmöglichkeiten. Heidelberg.

Fröhlich, A.; Haupt, U.: (1993). Förderdiagnostik mit schwerbehinderten Kindern. Dortmund.

Fröhlich, A.; Bienstein, Chr.; Haupt, U. (Hrsg.): (1997). Fördern – Pflegen – Begleiten. Düsseldorf.

Fuchs, M.: (1990). Funktionelle Entspannung. Stuttgart.

Goldschmidt, P.: (1970). Logopädische Untersuchung und Behandlung bei frühkindlichen Hirnschädigungen. Berlin.

Goldschmidt, P.: (1990). Skizze zur vor- und frühsprachlichen Förderung von Kindern mit frühkindlichen Hirnlähmungen – aus logopädischer Sicht. In: Fröhlich, A. (Hrsg.). Die Förderung Schwerstbehinderter – Erfahrungen aus 7 Ländern. Luzern.

Grond, E.: (1986). Lehrbuch der Altenpflege. Freiburg.

Günzburg, A.: (1990). Umweltgestaltung für Schwerstbehinderte – die Schaffung einer Erfahrungswelt. In: Fröhlich, A. (Hrsg.). Die Förderung Schwerstbehinderter – Erfahrungen aus 7 Ländern. Luzern.

Hagberg, B.; Hagberg, G. (1987). Epidemiology of Cerebral Palsy and other major neurodevelopmental Impairments. In: Galjaard; Prechtl; Velickovic (Hrsg.). Early Detection and Management of Cerebral Palsy. Dordrecht/Boston/Lancaster.

Hahn, M.: (1981). Behinderung als soziale Abhängigkeit. München.

Hastedt, H.: (1988). Das Leib-Seele-Problem. Frankfurt.

Haupt, U.; Fröhlich, A.: (1983). Integriertes Lernen mit schwerstbehinderten Kindern. Mainz.

Haupt, U.: (1996). Körperbehinderte Kinder verstehen lernen. Düsseldorf.

Herzka, H. St.: (1981). Kinderpsychopathologie. Basel/Stuttgart.

Hoffman, Th.; Klingmüller, B. (Hrsg.): (1994). Abhängigkeit und Autonomie – Neue Wege in der Geistigbehindertenpädagogik. Berlin.

Jonas, M.: (1990). Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Mainz.

Kane, J. F.; Markowetz, R.: (1988). Fördermassnahmen zur Aktivierung von in Rehabilitationseinrichtungen lebenden Menschen mit schwerer Behinderung. Forschungsbericht Heidelberg.

Kern, H.; Klostermann, B.: (1989). Zugangswege zu Menschen – Aspekte humanistischer Arbeit mit Behinderten. Würzburg.

Klein, F.: (1990). Konzeption einer Tagesbildungsstätte für geistig behinderte und mehrfachbehinderte Erwachsene. In: Fröhlich, A. (Hrsg.). Lernmöglichkeiten. Heidelberg.

Krebs, H.: (1985). Lebensperspektiven schwerstbehinderter Menschen aus ärztlicher Sicht. In: Fröhlich, A.; Haupt, U.; Klein, F.: Zeitschrift für Heilpädagogik. Beiheft 12. Nienburg.

Krebs, H.: (1990). Medizinische Maßnahmen. In: Neuhäuser, G.; Steinhausen, H. Chr. (Hrsg.). Geistige Behinderung. Stuttgart, Berlin, Köln.

Kristen, U.: (1994). Praxis Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung. Düsseldorf.

Lamers, W.: (1994). Spiel mit schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen. Mainz.

Largo, R. H.: (1993). Babyjahre. Hamburg.

Leboyer, F. (1979). Sanfte Hände. München.

Mall, W.: (1995). Kommunikation mit schwer geistig behinderten Menschen – ein Werkheft. Heidelberg.

Milani-Comparetti, A.: (1982). Prenatal movements and their significance. In: Rossi, E. (Hrsg.). Zerebrale Bewegungsstörungen. Basel.

Nydhall, P.; Bartoszek, G. (Hrsg.): (1997). Basale Stimulation – Neue Wege in der Intensivpflege. Berlin, Wiesbaden.

Papousek, H.; Papousek, M.: (1989). Frühe Kommunikationsentwicklung und körperliche Beeinträchtigung. In: Fröhlich, A. (Hrsg.): Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund.

Papousek, M.: (1995). Vom ersten Schrei zum ersten Wort. Bern, Göttingen.

Pfluger-Jakob, M.: (1985). Elementare Wahrnehmung bei schwerstbehinderten Kindern. Psychoemotionale Aspekte. In: Fröhlich, A.; Haupt, U.; Klein, F.: Zeitschrift für Heilpädagogik. Beiheft 12. Nienburg.

Pickenhain, L.: (1997). Neurowissenschaftliche Grundlagen der Basalen Stimulation. In: Fröhlich, A.; Bienstein, Chr.; Haupt, U. (Hrsg.): Fördern – Pflegen – Begleiten. Düsseldorf.

Printz, M.: (1997). Neue Forschungsergebnisse aus Medizin, Pflege, Sonderpädagogik. Schwerstbehinderte Menschen – Schwerstbehinderte Patienten. In: Fröhlich, A.; Bienstein, Chr.; Haupt, U. (Hrsg.): Fördern – Pflegen – Begleiten. Düsseldorf.

Rahmen, H.; Lennartz-Pasch, R.: (1987). Spielmaterialien für Behinderte. Wuppertal.

Rahmen, H.; Lennartz-Pasch, R.: (1990). Fantasto-ästhetisches Spiel- und Anregungsmaterial für Behinderte. Moers.

- Scherer, K.R.; Halversen, O.V.: (1987). Nonverbale Kommunikation. In: Funkkolleg Psychobiologie, Studienbegleitheft 11. Weinheim, Basel.
- Schlack, H.G.: (1983). Ganzheitlichkeit und Methoden in der Förderung aus medizinischer Sicht. In: Frühförderung interdisziplinär (3).
- Schwörer, Chr.: (1988). Der apallische Patient. Stuttgart.
- Sowa, M.; Metzler, N. H.: (1988). Der therapeutisch richtige Umgang mit behinderten Menschen. Dortmund.
- Speck, O.; Peterander, F.; Innerhofer, P. (Hrsg.): (1987). Kindertherapie. München.
- Theunissen, G.: (1985). Abgeschoben, Isoliert, Vergessen. Frankfurt.
- Tomatis, A. A.: (1987). Der Klang des Lebens. Reinbek.
- Trogisch, J.: (1990). Ärztliche Aufgaben bei der Rehabilitation geistig Schwerstbehinderter. In: Fröhlich, A. (Hrsg.) Die Förderung Schwerstbehinderter – Erfahrungen aus 7 Ländern. Luzern.
- Wehr-Herbst, E.: (1997). Die heutige Schülerschaft in den Schulen für Körperbehinderte. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 48 (1997) Nr. 8.

Vidéocassettes

- «Basale Stimulation in der Pflege». Landesbildstelle Rheinland-Pfalz, Hofstr. 257, D-56077 Koblenz
- «Erste Kontakte – Frühe Erfahrungen». Basale Stimulation bei Frühgeborenen. Johnson & Johnson, Penaten Service. Düsseldorf.
- «Schöner Wohnen». Arbeitsgemeinschaft Behinderte in den Medien, Bonner Platz, D-80803 München.

Ouvrages de référence en français

- Affolter, F.: (1991). Perception, Wirklichkeit et langage. Morges: Presses de l'imprimerie du journal de Morges, 337 p.
- Barat, C.: (1998). L'enfant déficient mental polyhandicapé: Quelle réalité, quels projets? Paris: Editions ESF, 287 p.
- Bass, D.: (1995). A l'aube du sens. La parole à l'enfant. Ramonville St. Agne.
- Bobath, B. et Bobath, K.: (1986). Développement de la motricité de l'enfant IMC. Paris: Masson, 99 p.
- Chauvie, J.-M.; Cornaz, J.; Iribagiza, R., Musitelli, Th., Sotgia, R. (Eds.): (1994). Polyhandicap – qualité de vie et communication. Deux outils pour l'observation. Lucerne: Edition SZH/SPC, 40 p. (Aspects; 57)
- Dolto, F.: (1987). Tout est langage. Paris: Vertiges du Nord/Carrere, 132 p.
- Finnie, N.: (1979). Education à domicile de l'enfant infirme moteur cérébral. Paris: Masson, 306 p.
- Fröhlich, A.; Haupt, U.; Marty-Bouvard, C.: (1986). Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds. Lucerne: Edition SZH/SPC, 32 p. (Aspects; 23)
- Fröhlich, A.: (1986). Résultats de la recherche faite à Landstuhl pour l'aide au développement des enfants handicapés profonds dans des centres d'handicapés physiques. In: Association des Médecins et Thérapeutes d'expression Française. Formation au Traitement Bobath de l'I.M.C. Bulletin 8/1986, p. 24-30
- Fröhlich, A.: (1987). Intervention pédagogique élémentaire. In: Feuillet de pédagogie curative 18/1987, p. 15-31
- Fröhlich, A.: (1987). La stimulation basale: aspects pratiques. Traduction Perrin/Singy; Lavigny, 154 p. (épuisé)
- Fröhlich, A.: (1992). Le droit d'être différent. In: Pages romandes 4/1992, p. 9-13
- Fröhlich, A.: (1992). «La stimulation basale». In: «Le Polyhandicap». Hôpital St. Vincent de Paul, Paris. Ponsot, G. et Dulac, O. (Ed.) Paris, p. 49-51
- Fröhlich, A.: (1992). «La méthode basale de Fröhlich». In: VIIème Colloque A.I.R., Formation Continue, Besançon
- Fröhlich, A.: (1993). La stimulation basale. In: CESAP: Quels outils pour une pédagogie du polyhandicap? Paris, p. 69-83
- Fröhlich, A.; Besse, A.-M.; Wolf, D. (Eds.): (1994). Des espaces pour vivre. Education et accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe. Lucerne: Edition SZH/SPC, 176 p.
- Fröhlich, A.: (1995). Qualité de vie – l'accompagnement des personnes ayant un handicap grave (recueil de textes). Lavigny/Lucerne: Edition SZH/SPC, 80 p.
- Fröhlich, A.: (1996). Identité corporelle: la personne polyhandicapée à la

- recherche de son identité. In: Wolf, D. (Ed.): Polyhandicap. Les comportements défis: auto-agression ou auto-stimulation? Lucerne: Edition SZH/SPC, p. 19-34
- Levy, J.: (1972). L'éveil du tout-petit. Paris: Seuil, 141 p.
- Leboyer, F.: (1976). Shantala. Paris: Seuil, 152 p.
- Montagner, H.: (1989). L'enfant et la communication. Paris: Stock/Laurence Pernoud, 402 p.
- Raemy, D.; Chassot, A.; Roig, A. (Eds.): (1990). La pédagogie spécialisée dans la mouvance du temps. Lucerne: Edition SZH/SPC, p. 90-102
- Tomatis, A.: (1990). L'oreille et la vie. Paris: R. Laffont
- Widmer, R.; Tissot, Ch.: (1981). Les modes de communication du bébé. Neuchâtel: Delachaux et Niestlé, 171 p.

Lectures complémentaires

Ouvrages et articles

- Chauvie, J.-M.; Pedrazzi, M.; Péquignot, V. et al.: (1997). «J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien». Une démarche centrée sur les personnes polyhandicapées. Lucerne: Edition SZH/SPC, 48 p. (Aspects; 68)
- Collignon, P.: (1993). La douleur: évaluation-traitement. In: CESAP: La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution: Actes des deuxièmes journées d'information des médecins travaillant en Institution pour personnes polyhandicapées. Paris: CESAP, p. 83-102
- Fontana, A.-C.: (1997). La «petite pièce» d'une grande dame: l'approche de l'apprentissage actif. In: Pédagogie spécialisée, 1/1997, p. 9-11
- Gremaud, G.; Lambert, J.-L.: (1997). Niveaux d'éveil et interactions avec l'enfant polyhandicapé: implications éducatives. In: CESAP informations, no 32, p. 55-61
- Haag, G.: (1998). Quelques repères pour suivre l'évolution de la personnalité chez l'enfant polyhandicapé. In: CESAP: De l'arriération profonde au polyhandicap. Actes de Colloque du 7 au 9 novembre 1998. Paris: CESAP, p. 79-83
- Pfister, G.; Pillay, S. et al.: (1996). Réflexologie appliquée à la prise en charge des personnes IMC et polyhandicapées. Vésenaz: Editions systèmes et information, 207 p.
- Senex, C.: (1997). Comment aider au confort de l'alimentation de la personne polyhandicapée. In: Pédagogie spécialisée, 4/1997, p. 20-25

- Tomkiewicz, S.: (1991). La mort des polyhandicapés. In: Actes du XXe colloque de la Fondation John Bost sur les psychoses profondément déficitaires parvenues à l'âge adulte. La Force - Dordogne, p. 151-169
- Wolf, D.: (1997). Préserver le sens de nos intentions pédagogiques. In: Pédagogie spécialisée, 1/1997, p. 6-9
- Wolf, D. (Ed.): (1996). Polyhandicap. Les comportements-défis: auto-agression ou auto-stimulation? Lucerne: Edition SZH/SPC, 43 p. (Aspects; 66)
- Zribi, G.: (1993). Handicapés mentaux graves et polyhandicapés en France. Rennes: Editions de l'Ecole Nationale de la Santé Publique, 127 p.
- Zucman, E.: (1998). Accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI. Paris: CTNERHI, 227 p.

Dossiers et actes de colloques

- Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée (AP³): Fichier médical: 4 fascicules. Nivelles: AP³, 1992, 50 p.
- Association de parents et de professionnels autour de la personne polyhandicapée (AP³ et al.): Le polyhandicap au quotidien. Colloque européen du 5-6-7 décembre 1995 / AP³ et CEFES. Bruxelles: AP³; CEFES (Centre d'Etude et de Formation pour l'Education Spécialisée), 1993, 183 p.
- Association «Les Genêts d'Or»: Entre besoin et plaisir, l'alimentation en M.A.S. et foyer de vie. Association «Les Genêts d'Or» (rte de Callac, PB 13, F-29201 Morlaix Cedex), 40 p.
- Comité d'Etudes et de Soins Aux Polyhandicapés (CESAP): Les troubles de la personnalité et du comportement chez la personne polyhandicapée (enfant, adolescent, adulte). Actes du Séminaire des 10-12 janvier 1996. Paris: CESAP, 1996, 154 p.
- Comité d'Etudes et de Soins Aux Polyhandicapés (CESAP): De l'arriération profonde au polyhandicap. Actes du Colloque des 7-8 novembre 1996. Paris: CTNERHI, 1998, 382 p.
- Centre régional pour l'étude et l'action en faveur des personnes handicapées (CREAI): Alimentation et polyhandicap. Compte rendu de la journée d'étude du 1er mars 1990 / CREAI. Strasbourg: CREAI Alsace, 1990, 45 p.
- Centre régional pour l'étude et l'action en faveur des personnes handicapées (CREAI), Commission «Enfants polyhandicapés»: Eveil sensoriel et sensori-moteur de l'enfant polyhandicapé. Journée d'étude du 29 septembre 1993. Strasbourg: CREAI Alsace, 1993, 28 p.
- Dossier polyhandicap: Bibliographie. Besse, A.-M.; Wolf, D.: Lucerne: Edition SPC/SZH, 1993, 71 p. (Dossiers; 35)

- Dossier polyhandicap: Concepts, modèles institutionnels, réflexions. Besse, A.-M.; Wolf, D.: Lucerne: Edition SZH/SPC, 1993, 91 p. (Dossiers; 36)
- Dossier polyhandicap: Bibliographie II. Besse, A.-M.: Lucerne: Edition SZH/SPC, 1995, 24 p. (Dossiers; 35-2)
- Etudes et actes: grand handicap et handicap rare (1ère partie). Paris: UNAPEI, 1998, 54 p. (Les cahiers de l'UNAPEI)
- Etudes et actes: grand handicap et handicap rare (2ème partie). Paris: UNAPEI, 1998, 51 p. (Les cahiers de l'UNAPEI)
- La banque de données «L.I.T.T.L.E»; département LITTLE, Direction médicale, Home Charlotte Rohou, Route de Louye 3, F-27710 St-Georges Motel
- Le développement psychomoteur de l'enfant. Cahiers de puériculture no 7. Paris: Masson, 1986, 136 p.
- Les enfants, les adultes polyhandicapés, qui sont-ils? Actes du Colloque UNESCO. Paris: AFP; Fondation Hondas, 1989, 166 p.
- Les polyhandicapés. In: Le Mascaret; revue mensuelle du Centre Régional d'études et d'actions sur les handicaps et les inadaptations (CREAHI), mai 1991, 68 p.