

“Lisa tout seul !”

Blandine Bruyet, Liane Huber, Thérèse Musitelli

(Le contenu de cet article a été présenté lors du colloque international de stimulation basale 2010 à Offenbach avec le support de séquences vidéo. Le thème du colloque était « Ressentir sa propre vie».)

Nous souhaitons susciter la réflexion au sujet des questions suivantes:

De quoi un être humain, fortement entravé dans ses compétences de communication, de mouvement et de perception, a-t-il besoin pour :

- se percevoir en tant que personne autonome,
- se ressentir en tant qu'être actif et interactif,
- influencer son environnement – même de façon minimale – et mieux comprendre l'effet de ses actions ?

Dans notre travail auprès d'enfants et adolescents polyhandicapés nous partons toujours du développement «initial», c'est-à-dire nous ne pouvons pas nous référer à des connaissances acquises comme par exemple chez une personne en réveil de coma. Suite à des lésions cérébrales grave dès la naissance, le développement est différent, et suit sa logique propre.

Pourtant, les connaissances du développement précoce d'un enfant en bonne santé nous donnent une orientation, des indications sur des conditions et des aspects qui nous sont utiles dans l'accompagnement des personnes gravement handicapées.

Parmi de nombreuses références bibliographiques concernant le développement nous avons choisi une citation de Lilli Nielsen:

«De la perception de soi vers l'identité de soi. La perception qu'un enfant a de soi se construit à partir

- 1. de l'interaction avec d'autres personnes,*
- 2. des connaissances qu'il a de son environnement,*
- 3. des compétences dont il dispose.*

Pour développer – à partir de la perception de soi - une véritable image de soi, il faut des interactions continues avec d'autres personnes, des expériences avec l'environnement et l'acquisition de compétences » (1)

Le thème essentiel de la personne au centre de l'approche de stimulation basale „Ressentir sa propre vie“ vu d'une manière isolée pourrait nous faire croire que des stimulations somatiques seules suffisent pour se ressentir comme étant une personne autonome.

Des stimulations somatiques, comme nous les connaissons dans l'approche de la stimulation basale, sont sans doute importantes. Mais il ne s'agit pas uniquement des offres d'une personne «active» à une personne «passive», comme par exemple des approches de toucher. De «faire pour l'autre» ne suffit pas, l'interaction est au centre. Ainsi nous comprenons Andreas Fröhlich pour qui, le dialogue et l'agir ensemble, sont prioritaires.

La perception de soi et le développement de l'identité ne semblent pas être identiques (voir citation de Lilli Nielsen). Ceci veut dire que l'interaction avec d'autres personnes ne suffit pas au développement de l'identité, mais les deux aspects «être acteur» et «interaction avec l'environnement matériel» sont également déterminants.

Notre titre „Lisa tout seul“ se réfère à l'enfant en bonne santé qui montre clairement lorsqu'il est prêt à agir seul. Même si l'enfant à cette époque se désigne encore par son prénom et pas par «moi», il commence à s'affirmer si nous voulons l'aider. Parfois il se fâche si nous ne le laissons pas faire seul, bien que ses actions soient encore maladroites. Il «veut» manger seul, s'habiller seul, monter seul les escaliers. Cette manifestation de volonté représente une étape décisive du développement vers l'autonomie, le «MOI», l'identité.

Une telle expression de volonté n'est pas toujours possible ou visible chez une personne gravement handicapée. Du fait du handicap physique et de la difficulté à comprendre les expressions que ces personnes manifestent, le désir de faire tout seul n'est pas toujours entendu. Ainsi beaucoup d'enfants sont «assistés et pris en charge» jusqu'à l'âge adulte ou durant toute leur vie et n'ont de ce fait pas l'occasion de se ressentir en tant qu'acteur de leur propre vie.

Toutes les activités journalières sont effectuées par une tierce personne et ce sans doute pour une double raison : d'une part on pense que cela va plus vite de faire à la place de la personne, et d'autre part on accorde peu de compétences à ces personnes comme être en capacité de faire seul.

Comment ces personnes se perçoivent-elles?

Leur corps reste-t-il une sorte d'objet qui est douché, bougé, soigné ?

Comment l'environnement visuel, auditif et tactile, agit-il sur eux ? Est-ce angoissant, incompréhensible?

Blandine nous présente une séquence vidéo d'une douche de Lisa, une enfant polyhandicapée. Lisa a 6 ans. Jusqu'à présent elle ne montrait pratiquement aucun intérêt pour l'environnement, elle n'était pas impliquée activement dans les activités journalières. Au contraire, elle donnait plutôt l'impression d'être très en retrait. Bien que Lisa puisse se tenir assise, et qu'elle n'a aucune difficulté motrice au niveau des membres supérieurs ou des mains, la douche lui est proposée en position couchée et elle la vit de manière «passive».

Les images montrent comment Blandine commence à modifier les conditions. L'enfant est assise, Blandine la sollicite de façon répétitive à prendre la douchette dans sa main, dans un premier temps elle l'accompagne par guidance, plus tard l'enfant prend elle-même la douchette et l'oriente vers son corps. Blandine donne à Lisa du gel de douche sur sa main et Lisa se frictionne la poitrine. Blandine invite toujours l'enfant à être active, elle attend et verbalise les réactions de Lisa.

Par la suite, nous transmettons le commentaire de Blandine au sujet de cette séquence vidéo:

L'enfant veut et décide de faire seul, quand le cadre qui lui est proposé est stable et prévisible, un cadre dans lequel il peut être actif et développer son autonomie.

Il s'agit là d'établir une sécurité de la rencontre, sécurité de l'espace et du temps.

Avec Lisa, nous nous engageons dans une action où je prends en compte ce qu'elle exprime, lui confirmant la réalité de son pouvoir d'agir, la possibilité d'exercer un pouvoir sur ce qui se passe et la reconnaissance de ce pouvoir.

Ici, soin et éducation sont unis dans une même démarche.

Comme le dit Andreas Fröhlich: «Nous autres pédagogues et thérapeutes, de même que les parents, nous ne pouvons pas fabriquer un enfant. De nos jours, nous partons de l'idée qu'un être humain doit lui-même donner forme à son

développement. ... On pourrait plaider en faveur d'une pédagogie spécialisée, créant les conditions pour qu'un enfant trouve ici et maintenant une situation qui lui permette, grâce à ses capacités, de s'épanouir et de continuer à se développer.» 2)

Si l'enfant peut compter sur la possibilité d'influer sur les événements qui lui arrivent, cela aboutit au renforcement de son sentiment d'efficacité, ce qui constitue la base de son intégration sociale active.

Avec Lisa, c'est un véritable dialogue basal qui s'instaure : elle sent, observe, enregistre et comprend ou comprendra plus tard ce qui lui arrive.

Par la répétition des situations, dans une même succession où il n'y a pas toujours l'effet de surprise, elle va petit à petit pouvoir anticiper le geste et l'évènement et ainsi devenir acteur de la situation et s'orienter.

La relation instaurée avec Lisa est une relation d'empathie, alimentée par la capacité d'attention et de prise en compte des signaux qu'elle me montre.

Mais c'est aussi pour moi, la capacité à m'émerveiller devant ces manifestations embryonnaires de vie et d'autonomie.

(Remarque supplémentaire de Blandine: 3 mois plus tard Lisa s'est douchée pour la première fois toute seule!)

Par la suite Liane présente – à l'aide de séquences vidéo - 3 adolescents handicapés qui habitent depuis 15 ans dans un foyer.

Il s'agit également de situations de la vie journalière.

Dans une première séquence nous voyons Sami. Pendant ses premiers 18 mois Sami s'est développé normalement. A cette époque il a subi une hémorragie cérébrale grave et depuis, il souffre d'un polyhandicap. A l'âge de 10 ans il a commencé à dire quelques mots, mais il ne les utilise pas toujours de manière adéquate, ce qui engendre des malentendus.

Liane a pour objectif que Sami puisse décider sur quelle partie du corps il souhaite être douché. Il est douché sur le chariot douche. Liane lui propose toujours 2 parties du corps à choix: «Est-ce que tu souhaites être douché d'abord aux pieds ou sur le ventre ? Est-ce que tu souhaites être douché d'abord au bras gauche ou au bras droit ?», etc. Elle doit poser la question plusieurs fois et d'une manière très simple et claire. A la suite de son choix il ressent le jet d'eau sur la partie du corps nommée par lui. Sami apprend à «ressentir» la signification de ses mots sur son corps.

(Remarque supplémentaire de Liane: Après avoir reçu cette proposition 1 x par semaine durant une année et demie, Sami reconnaît toutes les parties du corps et peut les nommer d'une manière adéquate !)

Les 2 adolescents suivants sont accompagnés par Liane lors d'actions quotidiennes simples.

Par le fait de «faire ensemble» et d'être impliqués activement, Alex et Franz apprennent à mieux comprendre leur environnement. Ils vivent la relation de cause à effet de leur propre activité.

Franz est accompagné pour ouvrir le robinet, se laver les mains et fermer le robinet.

Alex est guidé pour fermer et ouvrir les stores.

Toutes les séquences vidéo présentées ont en commun l'échange avec soi-même, avec l'autre et avec l'environnement matériel. Les expériences avec l'environnement

permettent plus d'orientation et une meilleure compréhension de l'environnement. Mais elles peuvent aussi aider – comme le décrit Lilli Nielsen – à développer une véritable image de soi.

Pour terminer nous souhaitons souligner quelques aspects de base:

Il nous semble important de constamment vérifier et remettre en question notre attitude envers l'enfant, l'adolescent et l'adulte handicapé, de lui faire confiance, de le croire capable d'un potentiel de développement, même si au départ cela reste une supposition. A partir de cette attitude «d'ouverture» nous pouvons proposer, inviter, mais aussi varier nos propositions. D'une manière générale nous abandonnons beaucoup trop vite lorsque les résultats attendus ne sont pas visibles.

Il serait également souhaitable de toujours vérifier le rythme de nos propositions. La plupart du temps nous sommes trop rapides et n'attendons pas assez longtemps la réponse de notre interlocuteur.

Nous nous surprenons d'avoir, envers ces personnes, une trop grande attente et souhaitons des réponses précises à nos propositions. Cette attitude d'attente (d'une réponse prévisible) peut avoir un effet de blocage sur notre interlocuteur et représente un réel obstacle. Souvent, l'intérêt de la personne va vers toute autre chose que ce que nous avons prévu pour elle. Elle est fascinée par un détail, par un aspect qui nous échappe. . Un exemple: Ouvrir un robinet peut être beaucoup plus intéressant que laver les mains et ainsi absorber toute l'attention de la personne handicapée

Nous sommes persuadées que toute personne - aussi fortement handicapée soit-elle - porte en elle la motivation et la volonté de «Lisa tout seul», même si elle ne peut pas l'exprimer d'une manière compréhensible. Parfois il s'agit d'expressions et d'activités minimales, à peine visibles pour une personne extérieure ou encore des comportements déviants qui nous dérangent.

Nous avons tendance à parler de stéréotypie lorsqu'une personne agit un objet toujours de la même manière. Nous n'y voyons plus aucun sens. Est-ce que ces comportements pourraient cacher un essai désespéré d'entrer en contact avec le monde environnant, de découvrir le monde ?

Il nous semble essentiel et central d'affiner de plus en plus notre capacité d'observation pour percevoir l'activité la plus minimale d'une personne handicapée et de nous interroger au sujet de leur signification d'origine.

Naturellement nous devons être conscients que dans un premier temps nos interprétations restent des hypothèses. Nous ne pourrions vérifier nos hypothèses qu'après avoir observé ce qui intéresse la personne handicapée et de proposer des activités variées à partir de nos observations.

Nous aimerions encore une fois revenir sur le thème du colloque « Ressentir sa propre vie ».

Lors de la préparation de notre exposé et la réflexion autour de ce thème, nous avons constaté que nous pouvons toujours faire le lien avec d'autres thèmes de la personne au centre de l'approche de la stimulation basale. Par exemple notre exposé était aussi en lien avec le thème «faire l'expérience du monde extérieur»,

avec «être autonome et responsable (de ses choix, de ses actes...)» et également avec le thème «vivre la sécurité et établir la confiance» 3)

Nous comprenons de plus en plus Andreas Fröhlich qui ajoute le 10^e thème

„Découvrir le monde et se développer“.

Nous considérons que ce thème explicite de façon très complète ce que nous voulions transmettre par notre exposé.

Bibliographie:

- 1) *Lilli Nielsen*; DAS ICH UND DER RAUM, edition bentheim, Würzburg, 1993
- 2) La stimulation basale - Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde (article traduit de l'allemand en français, 2001)
- 3) *Christel Bienstein, Andreas Fröhlich*; Basale Stimulation in der Pflege, die Grundlagen, Kallmeyer Verlag, 2004

Les auteurs

Blandine Bruyet est psychomotricienne et formatrice en stimulation basale. Elle a travaillé durant 18 ans dans un établissement à Strasbourg avec des enfants et adolescents polyhandicapés.

Depuis quelques mois, elle travaille dans un service de soins à domicile pour personnes malades d'Alzheimer ou avec troubles apparentés. Elle transmet l'approche en France.

Liane Huber est éducatrice de jeunes enfants, Art-thérapeute et formatrice en Stimulation Basale®. Elle travaille depuis 19 ans dans un établissement à Strasbourg avec des enfants et adolescents polyhandicapés et transmet l'approche en France.

Thérèse Musitelli est enseignante spécialisée de formation de base et formatrice en stimulation basale®. Elle transmet l'approche prioritairement en Suisse romande et en France.