



UNIVERSITÉ de REIMS CHAMPAGNE-ARDENNE

Mémoire présenté en vue d'obtenir le Diplôme Universitaire

« Réflexion(s) autour d'une démarche(s) éthique(s) »

**« Représentations et réalités des compétences de l'enfant
en situation de polyhandicap »**

par Concetta PAGANO

Sous la direction du professeur Jean CARON

Composition du jury :

Professeur Jean CARON, Endocrinologue

**Madame Karine BRÉHAUX, Docteur de l'IEF de Paris, Master 2 de Philosophie,
Chercheur associée CIRLEP EA 4299 URCA, rapporteur**

Docteur Éric KARIGER, Gériatre, rapporteur

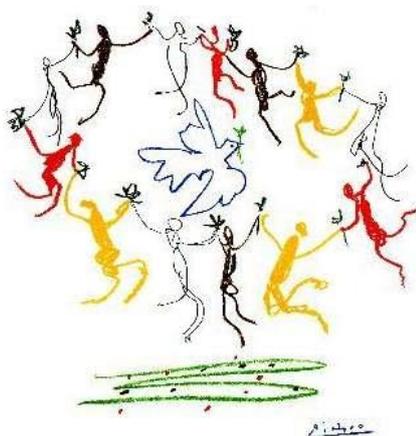
Soutenu le 2 décembre 2016

Résumé

La situation de vie singulière de l'enfant polyhandicapé nous oblige à sortir « des sentiers balisés » de nos représentations et à penser un accompagnement pédagogique surtout pour l'enfant en situation de polyhandicap sévère. Cette réflexion introspective s'appuie sur des aspects philosophique, pédagogique, législatif et éthique, et (re)questionne notre perception de la personne en situation de vulnérabilité. L'éthique du *care*, appelée aussi « *l'éthique de la sollicitude* » et l'approche de la Stimulation Basale® s'entrecroisent et nous amènent à penser notre accompagnement à partir d'une démarche éthique. La stimulation basale®, pédagogie adaptée à l'enfant en situation de polyhandicap, l'aide, lorsqu'elle est réfléchie dans sa vie quotidienne, à développer ses compétences, si minimes soient-elles. D'une prise en charge autrefois à un véritable accompagnement aujourd'hui, cette réflexion met l'accent sur les compétences cognitives de l'enfant sévèrement polyhandicapé en le considérant capable d'apprentissages, s'il est encouragé, reconnu et soutenu par des conditions favorables.

Mots clés : polyhandicap, pédagogie, care, vulnérabilité, stimulation basale®, classe basale

Remerciements



Je remercie Madame Karine Brehaux, tous les intervenants et participants rencontrés lors de ce DU pour ces rencontres enrichissantes.

Je remercie le professeur Jean Caron pour son soutien, son écoute et ses conseils

Une pensée amicale et basale à Bernard Zirnhelt pour ses grandes qualités de praticien en stimulation basale et au professeur Andreas Fröhlich pour son soutien et ses encouragements.

Sommaire

Problématique principale :

Quelles représentations a-t-on de l'enfant en situation de polyhandicap ?

Le considère-t-on comme un enfant avant tout, un être en devenir, un être pensant, un être capable de... ?

Comment peut-on s'inscrire dans une démarche pédagogique ? Celle-ci peut-elle s'appuyer sur une démarche éthique ?

I. Le concept de personne

- I.1 Le concept de personne : points de vue philosophiques p 4
- I.2 Le concept de handicap : représentations à travers le temps p 8
- I.3 Le concept de personne en situation de polyhandicap : définition et évolution p 10

II. Entre représentation et réalité : le polyhandicap : « Une manière d'être au monde singulière »

- II.1 L'enfant en situation de polyhandicap : une conception de la personne singulière p 14
- II.2 Les compétences cognitives : considérations et évolutions à travers le temps p 20
- II.3 L'enfant en situation d'apprentissage : concepts pédagogiques p 24

III. D'une démarche éthique à une démarche pédagogique : un cheminement incontournable

- III.1 L'éthique du Care p 30
- III.2 L'approche de la stimulation basale[®] : une pédagogie adaptée à l'enfant polyhandicapé p 36
- III.3 Conclusion p 44

IV. Bibliographie p 45

V. Annexes p 47

I. Le concept de personne

I.1. Points de vue philosophiques

Le concept de *personne* présente de multiples facettes selon les conceptions philosophiques.

Dans l'Antiquité, l'être humain (*l'anthrôpos*) se définit à travers le cosmos. L'homme grec se définit alors comme un micro-cosmos et nous renvoie à l'image de l'être (l'essence). À l'être (*l'anthrôpos*), s'oppose le paraître (*prosôpon*). Dans ce sens, la personne est plus proche de ce que nous appellerions aujourd'hui la personnalité, la façon d'être.

Dans la tradition judéo-chrétienne, Dieu créa l'homme à « son image et à sa ressemblance ». Ainsi, l'homme doit son existence, comme pour toute autre créature, à la volonté de Dieu. De ce fait, le concept de l'homme est étroitement lié à la part de divinité et à l'existence de l'âme. Le concept de personne prend donc ici toute sa dimension ontologique. Nul besoin d'être « capable de » ni d'avoir telle ou telle qualité pour être reconnu comme une personne. Le fait même d'être créé à l'image de Dieu suffit à définir la personne. Ce concept de personne s'applique de la conception à la mort, quel que soit l'état de santé (coma, démence, folie...). Quoi qu'il fasse ou qu'il soit, l'homme est porteur d'une dignité qui le dépasse parce que celle-ci est d'origine divine. La dignité est alors intrinsèque et inconditionnelle à l'homme, elle renvoie à la notion de respect.

Cette conception judéo-chrétienne présuppose l'existence de Dieu et repose donc sur une démarche de foi personnelle et non universelle.

Avec Descartes¹ (1596-1650), apparaît l'affirmation du *moi* par la seule force de la raison. Le rationalisme triomphe alors sur l'enseignement de la tradition. Il établit que l'homme est un être pensant et que l'idée de Dieu est innée, inscrite dans notre nature. Ce Dieu parfait « nous garantit » que notre raison nous permet de reconnaître deux formes de réalité (deux substances), la première étant la pensée (l'âme), la seconde étant l'étendue (la matière). Cette théorie dualiste oppose radicalement la réalité spirituelle que seul l'homme possède à la réalité matérielle, soumise à des lois mécaniques que nous partageons avec les animaux. Il existe une interaction permanente entre l'âme et le corps. Mais l'homme grâce à la raison peut se détacher de vils sentiments comme le désir ou la haine et agir indépendamment du corps. Finalement pour Descartes, la raison est l'âme. C'est à partir de « je » que débute l'explication du monde. Désormais l'homme s'appuie sur sa vie intérieure comme le point de départ de la découverte de son univers. Sa thèse de la primauté du sujet pensant : « *Dubito, ergo cogito, ergo sum* » (« je doute, donc je pense, donc je suis ») conduit à un concept égocentrique de la personne. La personne est ce qu'elle croit, elle se définit elle-même.

¹ René Descartes, mathématicien, physicien et philosophe français, 1596-1650, Le discours de la méthode

Dans le même esprit rationaliste, selon Spinoza² (1632-1677), l'esprit humain et le corps humain sont deux expressions d'une seule et même chose : la personne. L'homme est libre dans la limite des lois naturelles, tout dans le monde se produit par nécessité. Dans ce déterminisme, les affects sont régis par la même nécessité et sont divisés en « actions », où l'esprit agit et, en « passions » où l'esprit subit. L'homme est animé par ce qu'il appelle le **conatus**, défini comme le « désir de persévérer dans son être ». En tant que corps, il cherche à vivre le plus longtemps possible, à garder la santé mais il vise aussi à une vie agréable, à un certain confort. En tant qu'âme, il désire connaître afin de persévérer dans son être. Il faut donc que l'homme se libère de sa dépendance à l'égard des sens et de l'imagination et s'appuie sur ses facultés rationnelles lui permettant d'agir et d'être autonome.

Alors que Locke³ (1632-1704) définit non pas la personne à une relation à autrui mais à une relation à soi (conscience de soi). Dans son essai sur « *l'entendement humain* », Locke se pose la question sur l'origine de nos idées. Toute représentation du monde est fondée par ce que nous en avons perçu. Sans l'expérience, toute représentation ou toute idée ne peut être que fautive (personne n'a fait l'expérience de Dieu). Les objets extérieurs agissent sur nos sens et produisent des impressions, nous avons des idées de sensation (exemples : le chaud, le froid ; le dur, le mou...). Mais il existe au-delà de nos sens, une seconde source de l'expérience qui est la réflexion. Nous percevons aussi toutes les opérations de notre pensée : le doute, la croyance, l'imagination, le raisonnement... Selon Locke, l'expérience est l'ensemble de ces deux sortes d'idées (la sensation et la réflexion) qui nous permet d'accéder à la connaissance. A l'origine, l'esprit humain est vide comme **une tabula rasa** (tablette vierge de cire où l'on écrivait autrefois) ; Locke pense qu'il n'y a pas d'idée innée (à l'opposé du rationalisme cartésien) et que seule l'expérience peut être le fondement de nos connaissances. La matière première de notre esprit est donc basée sur la sensation qui est à l'origine des idées simples et sur la perception des opérations de notre pensée elle-même.

Le **sensualisme**, dérivé de l'empirisme, a été développé par Condillac⁴ (1714-1780) qui également comme Locke, réfute la possibilité de la pensée innée. Il s'intéresse au langage qui selon lui joue un rôle déterminant dans l'élaboration de la pensée. En dehors du langage, la seule source de nos connaissances et de nos facultés est la sensation. Condillac, contrairement à Locke, ne sépare pas les fonctions sensibles et les fonctions intellectuelles. Ces dernières sont dérivées de l'attention, elle-même née de la vivacité de la sensation. Le *moi* n'est plus la substance pensante de Descartes mais un effet de combinaison de sensations transformées par le langage.

Dans « *le traité de sensations* », Condillac distingue les différents éléments que l'on rencontre lors d'une expérience tactile : le toucher de notre propre corps, le toucher d'objets extérieurs, l'expérience du mouvement, l'exploration manuelle d'une surface. Il utilise l'image d'une statue de constitution humaine, animée d'une âme neuve où aucune sensation ni perception n'a jamais pénétré. Il éveille progressivement les sens de cette statue en commençant par l'odorat. La perception des odeurs s'accompagne petit à petit

² Baruch Spinoza, philosophe néerlandais, d'origine juive (1632-1677)

³ John Locke, philosophe anglais (1632-1704), Essai sur l'entendement humain, 1689

⁴ Étienne Bonnot de Condillac, philosophe français, abbé (1714-1780), Le traité des sensations, 1754

de sensations de plaisir ou de douleur qui vont accaparer son esprit. Après cette simple attention aux sensations, naît la mémoire, qui n'est que l'impression persistante de l'expérience des odeurs. De la mémoire découle la comparaison : la statue expérimente l'odeur d'une rose par exemple tout en se souvenant de celle de l'œillet. Or dès qu'il y a comparaison, il y a jugement. Ceux-ci deviennent habituels et se développent grâce au principe d'associations d'idées. De la comparaison d'expériences passées et présentes et du plaisir ou de la douleur qui leur est attachées, émerge le désir. C'est le désir qui oriente l'usage de nos facultés, qui stimule la mémoire et l'imagination, et qui déclenche les passions. Les passions, elles aussi, ne sont que des sensations transformées. Prêter attention revient à observer certaines perceptions au détriment de celles qui n'intéressent pas le corps. Percevoir, en revanche, consiste à « filmer » indifféremment toutes les sensations que les organes des sens, dans le flux permanent du mouvement des objets et des déplacements du corps, occasionnent en l'âme.

Hume⁵ (1711-1776), considéré comme le fondateur de l'empirisme, pose le principe que l'expérience est la seule cause productrice de nos idées. Il différencie l'impression, résultat immédiat de l'expérience et l'idée, image affaiblie de l'impression utilisée dans le jugement et le raisonnement. Ainsi l'impression s'inscrit de façon vive mais passagère dans les organes sensitifs alors que l'idée s'imprime de façon faible mais plus stable dans l'esprit. L'expérience se meut dans un étroit domaine, individuel et concret par nature et ne peut aller au-delà si l'esprit est dénué de toute énergie propre.

Hume se pose alors la question suivante : peut-on produire une idée simple à laquelle ne correspond aucune impression ? Selon lui, les idées simples proviennent toujours d'impressions simples. Les idées ne sont pas seulement des objets inertes de l'esprit, elles se présentent dans l'imagination selon certaines relations remarquables et avec une cohérence qui les rendent le plus souvent « intelligibles ».

Selon Hume, nous n'avons pas d'impression particulière d'un *moi*, mais nous lui rapportons des idées et des impressions. Nous avons spontanément l'impression que notre moi est un, qu'il est unifié, alors que les impressions que nous recevons, elles, changent : le moi est supposé stable et substantiel, alors que toutes les impressions sont variables. Il n'y a donc pas d'impression à partir de laquelle nous pourrions dériver une idée du moi. Le « moi », s'il est une idée, semble donc a priori une idée fictive. Cette conception rompt avec le *cogito cartésien* en rejetant la conception substantialiste de l'âme. La science de l'homme cherche à analyser et à comprendre le fonctionnement de l'esprit ; elle suppose d'emblée que l'esprit est un phénomène, soumis aux mêmes lois de causalité que tout autre phénomène dans l'univers, et qu'on peut l'étudier par les mêmes moyens.

Pour Kant⁶ (1724-1804), le concept de personne est également lié à la raison mais il est différent de celui de Descartes. Les notions de raison, d'autonomie et de dignité sont étroitement liées. Kant s'intéresse à la finitude de l'homme. C'est le moi pensant qui dans une recherche de son identité se découvre comme personne. La volonté liée à la raison permet l'autonomie, comprise comme la capacité de se donner sa propre loi morale. Ainsi Kant s'affranchit de toute référence à Dieu, sa pensée prenant comme point de

⁵ David Hume, philosophe, économiste et historien écossais (1711-1776)

⁶ Emmanuel Kant, philosophe allemand (1724-1804)

départ la loi morale qui est au cœur de chaque homme. Parce que la personne est un être doué de raison et de la loi morale, il lui est attribué une dignité dont le principe est l'autonomie.

Pour certains philosophes comme Descartes ou Hobbes, le concept de personne dépend de la conscience que l'être humain a de lui-même (conscience de soi et de l'autre). Nous pouvons alors nous questionner sur les personnes pour lesquelles il est difficile de déterminer leur degré de conscience (personnes en état végétatif chronique, personnes cérébrolésées, personnes en situation de handicaps sévères, personnes âgées atteintes de démences).

Levinas (1906-1995) s'interroge sur le sens de la relation avec autrui. Que se passe-t-il quand je rencontre autrui ? Que révèle l'expérience banale de la rencontre avec l'autre ? Regarder le visage d'autrui n'est pas seulement observer une réalité qu'on pourrait décrire comme lorsque l'on fait le portrait d'une personne. La relation avec ce que Levinas appelle le visage de l'autre est décrite ici comme une relation éthique. L'expérience d'autrui prend la forme du visage. Celui-ci ne doit pas être compris au sens propre ; ce n'est pas l'ensemble des traits physiques que l'autre expose à mon regard. Levinas décrit le visage comme une misère, une vulnérabilité et un dénuement qui en soi, sans paroles explicites, supplie le sujet. « Cette supplication » exige une réponse, un soutien, une aide.

« Je pense [...] que l'accès au visage est d'emblée éthique. C'est lorsque vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton, et que vous pouvez les décrire, que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet. La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne pas même remarquer la couleur de ses yeux ! Quand on observe la couleur des yeux, on n'est pas en relation sociale avec autrui. La relation avec le visage peut certes être dominée par la perception, mais ce qui est spécifiquement visage, c'est ce qui ne s'y réduit pas. »⁷

Regarder l'autre « comme un objet » que nous percevons (la forme du visage, la couleur des yeux, des cheveux...) le chosifie. Quelle différence y a-t-il entre le regard que nous posons sur une personne et celui que nous posons sur un objet afin de les observer pour mieux les connaître ? Nous posons le même acte, celui de regarder vers une réalité, et pourtant regarder un visage ne revient pas à regarder un objet. Tout simplement parce que autrui n'est pas un objet mais un sujet. L'autre est comme moi mais il n'est pas moi. L'autre m'échappe donc en raison de son altérité même, qui fait qu'il me sera toujours plus ou moins étranger même s'il est proche de moi. Cependant les choses que nous percevons de façon habituelle ne nous échappent pas. Notre relation à l'objet se réduit à la perception que nous en avons ; elle est basée sur la connaissance, l'appropriation et l'usage. A la différence des personnes, la relation avec autrui est intersubjective, elle ne peut se réduire à la perception et à la connaissance.

⁷ Emmanuel Levinas, philosophe français (1906-1995), *Ethique et infini* (1982)

I.2. Le concept de handicap : représentations à travers le temps

La considération de la personne handicapée au cours de l'histoire permet de comprendre certaines de nos positions, de nos attitudes et de nos peurs vis-à-vis du handicap. Henri-Jacques Sticker⁸ l'explique dans son ouvrage « corps infirmes et sociétés » et le résume dans une intervention au colloque du CESAP « De l'Arriération profonde au Polyhandicap », novembre 1996, intitulée « des figures anciennes de l'infirmité à celle de handicap ».

Une rupture profonde s'est manifestée dans la considération de la personne handicapée au moment de la Renaissance. Avant, c'est la signification religieuse du handicap qui prévaut, le « message métaphysique », la recherche de la signification de la personne handicapée pour la société, par rapport à Dieu (aux dieux). Après la Renaissance, il s'agit de se préoccuper du traitement social des personnes handicapées, la recherche de ce que l'on peut faire de celles-ci. Les personnes handicapées « ne sont plus symbole établi mais problème à résoudre ».

Dans l'antiquité, la naissance d'un enfant malformé, « difforme » est un maléfice. Les dieux adressent un message à un groupe (famille, cité, nation...) pour signifier qu'il est fautif. Le nouveau-né doit être sacrifié, rendu aux dieux. C'est l'exposition (*l'apothéosis* en grec signifie à la fois l'action de rejeter et la purification). « L'infirme pose au plus fort la question de notre origine et de notre destin : similitude et différence, identité et altération ».

Dans la culture juive, l'infirmité est une impureté qui interdit le sacerdoce, il s'agit d'un « interdit culturel », qui soustrait à l'infirme et à son entourage le privilège du sacré pour offrir les sacrifices et prier au nom du peuple. Mais l'infirmité demeure un message divin qu'il ne faut pas modifier.

A l'inverse, le christianisme prône que la foi sauve de l'infirmité ; non seulement le Christ s'approche des infirmes mais il les guérit (pour qu'ils obtiennent le pardon de leurs fautes et accèdent au Paradis). Par ailleurs, les préceptes chrétiens rendent impossible l'abandon d'enfant.

Au moyen-âge, apparaît le bouffon du seigneur. Cet être physiquement infirme à la fonction d'amuser la cour mais aussi de tourner en dérision le pouvoir et l'organisation sociale établis. « L'infirmité manifeste en permanence la fragilité, l'arbitraire de l'ordre de ce monde ». D'autre part, la fonction sociale de l'infirme trouve une place dans la pauvreté. Cette époque très religieuse admet, avec Saint Augustin, que riches et pauvres font partie du dessein de Dieu. Les riches assurent le salut de leur âme en donnant aux pauvres. « De la sorte, l'infirme sous la figure du pauvre, reçoit une place, une fonction éminente : il sera par conséquent toléré dans l'immense bigarrure sociale... mais sa symbolique empêche toute tentative de changement ».

⁸ Henri-Jacques Sticker⁸, anthropologue de l'infirmité, Directeur de recherche à l'université Paris VII

« L'univers mental et social bascule au XVI^e et au début du XVII^e siècle ». Le rationalisme ne laisse plus de place à la dé-raison ! « La folie devient étrangère à la raison humaine, les fous ne sont plus des hommes à part entière ». L'arrivée de la monarchie absolue, même si elle s'affirme de droit divin, impose au roi la responsabilité de tous ses « sujets ». Dans un premier temps, la ségrégation est de règle : les marginaux, dont les infirmes, doivent être enfermés. L'hospice a pour fonction de loger et de nourrir, mais aussi d'extraire de la société les pauvres, les mendiants, les invalides sans distinction et les instruire dans la religion chrétienne.

Le siècle des Lumières aboutit à la Déclaration des droits de l'Homme et du Citoyen qui stipule dans son premier article que « les hommes naissent et demeurent libres et égaux en droits ». L'idée que l'éducation est un moyen de diminuer (voire de faire disparaître) les inégalités liées au handicap se développe. Valentin Haüy (éducation des jeunes aveugles) l'Abbé de L'Épée (éducation des jeunes sourds), Philippe Pinel (précurseur de la psychiatrie), Jean Itard (éducation spécialisée) développeront leurs œuvres à cette époque dans différents domaines de l'infirmité.

La révolution industrielle de la fin du XIX^e siècle produit un nombre important d'accidentés du travail. Ce fait social ouvre un débat sur la responsabilité sociale et collective de l'invalidité et ce débat mène à l'obligation de réparer et de compenser les atteintes produites par le travail dans un but philanthropique mais aussi économique : remettre les invalides au travail. La Guerre de 1914-1918 accélère tristement l'évolution de ses idées, la chirurgie de guerre sauve des vies humaines mais remet également les blessés au combat. « Le regard sur l'invalidé de guerre et le même que pour l'accidenté : c'est d'abord un adulte qui a été cassé en cours d'existence, qui revendique une place parmi les autres, auquel on doit solidarité ».

Dans les années 1920, le vocabulaire évolue : les mots qui insistent sur le manque : in-firmité, invalidité, in-capacité... sont encore d'usage courant mais d'autres mots qui signifient le retour (à l'état antérieur et dans la société) apparaissent : re-classement, réé-ducation, ré-insertion... Une législation spécifique d'après-guerre voit le jour (quota d'invalides de guerre obligatoire pour les entreprises, reclassement professionnel, ouverture d'établissements de rééducation...)

Puis le mot « handicap » arrive des Etats-Unis au milieu du XX^e siècle. Son origine des sports hippiques est lourde de symbole : diminuer les inégalités de force, de chance mais aussi mettre en exergue l'idée de performance.

I.3. Le concept de la personne en situation de polyhandicap : définition et évolution

**Nous avons nous-mêmes créé de toutes pièces un mot
dont nous ne savons toujours pas ce qu'il veut dire !⁹**

Dans les années soixante, les enfants dits « encéphalopathes » étaient sans soins et sans structure d'accueil. Les premières consultations, structures d'aides à domicile puis établissements spécialisés ouvrent en région parisienne sous l'égide du CESAP dont le sigle signifiait alors **Comité d'Etudes et de Soins aux Arriérés Profonds**. Aujourd'hui, « Arriérés Profonds » est devenu « Personnes Polyhandicapées » : **Comité d'études et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées**. En cinquante ans, la conception de la personne polyhandicapée a évolué tant dans la compréhension de leurs besoins que dans la reconnaissance de leurs capacités.

A partir de la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées de 1975 qui reconnaît à toute personne, quelle que soit la gravité de son état, le droit d'être soignée, éduquée, de travailler dans le milieu le plus ordinaire possible, le CTNERHI (Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations), réunit un groupe d'études sur les grands groupes de handicaps associés. La première définition du polyhandicap apparaît dans les annexes XXIV en 1989 : « **Handicap grave à expression multiple associant une déficience motrice et une déficience mentale grave entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation** ». Le docteur Elisabeth Zucman¹⁰ souligne que cette définition correspond au « polyhandicap grave », nommé parfois « polyhandicap profond » et que cette « restriction extrême » des capacités efface « les traits de personnalité propres à chacun » et entraîne les parents et les professionnels « vers un maternage sans perspective éducative et sans espoir d'évolution ».

Ainsi, le Groupe Polyhandicap France propose en 2002, une définition qui amène un autre regard sur la personne en situation de polyhandicap : « **Situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter de manière transitoire ou durable des signes de la série autistique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement de ses capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales** ».

⁹ Georges Saulus – La question de la définition du polyhandicap à la lumière du concept d'opérationnalité – Polyhandicap et souffrance : vie et espoir, Genève, 6-7 octobre 2005

¹⁰ Elisabeth Zucman, médecin, présidente d'honneur du Groupe Polyhandicap France

Georges Saulus, médecin psychiatre, philosophe, mène depuis plusieurs années une recherche sur une conception structurale du polyhandicap. Il insiste sur la distinction avec le multihandicap qui est une simple association de déficiences et d'incapacités, car comme Stanislaw Tomkiewicz le soulignait déjà dans les années quatre-vingt, les différents handicaps ne s'ajoutent pas mais se potentialisent et s'aggravent mutuellement. Pour Georges Saulus, la conception structurale du polyhandicap se formule de la manière suivante : **« le polyhandicap est un tout formé de déficiences et d'incapacités solidaires, telles que l'expression de l'une dépend des autres et ne peut être ce qu'elle est que dans et par son rapport avec les autres ».**

Cette évolution du regard porté sur le polyhandicap a peu d'intérêt si on la limite aux définitions elles-mêmes. Mais ces réflexions ont permis de passer de la « prise en charge » (nécessaire dans les années soixante mais insuffisante aujourd'hui) à « l'accompagnement » dans une perspective pédagogique.

Le polyhandicap « sévère » ou « profond » est une situation de vie particulièrement difficile à vivre en raison des troubles neurologiques, orthopédiques, respiratoires, digestifs... Cependant, parents et professionnels sont témoins de cette énergie à vivre, de ces ressources insoupçonnées que les personnes polyhandicapées révèlent. Ce n'est pas sans rappeler le « conatus » de Spinoza et surtout le « sentiment continu d'exister » de Winnicott. L'enfant polyhandicapé, comme tout être humain doit être assuré d'un sentiment de sécurité et d'une estime suffisante de lui-même qui se construit et se maintient dans le rapport à l'autre. Elisabeth Zucman nous dit :

« Les capacités d'attachement aux proches me semblent [...] une des dominantes de leur adaptation naturelle à une situation de multiples déprivations graves. Très précocement, ils portent une attention intense et soutenue à leur entourage familial ; leur regard appelle les parents, la fratrie puis l'AMP ou l'aide-soignante chargés de les aider dans les gestes de la vie quotidienne. Ils s'attachent puissamment à ceux qui, pour le soin quotidien de leur corps, leur apportent bienveillance et bien-être et à travers cela leur permettent de construire, en dépit de la dépendance, ce sentiment vital – parce que continu – d'exister »¹¹

Ce sentiment d'exister est le fondement de leur énergie à vivre et doit nous faire percevoir en chaque personne en situation de polyhandicap, une personne singulière avec une pensée et des sentiments qui lui sont propres.

Comme le rappelle Elisabeth Zucman¹², la loi est « non pas un carcan mais un guide qui éclaire les objectifs, définit les obligations et les limites rationnelles de l'action ».

Parmi les quatre grands textes de loi qui ont fait progresser l'accompagnement des personnes handicapées, deux d'entre elles (1975 et 2005) concernent le statut et les droits des personnes handicapées ; les autres (1989 et 2002) se rapportent à l'organisation des établissements et des services.

¹¹ Elisabeth Zucman, *L'accompagnement des jeunes polyhandicapés : évolutions, adaptations*

¹² Elisabeth Zucman, « Auprès de la personne handicapée, un éthique de la liberté partagée », Editions Vuibert, Paris 2007, p.140-156.

La « loi 75-535 du 30 juin 1975 relative aux institutions sociales et médico-sociales » régleme les conditions de création, de financement, de formation et de statut du personnel des établissements sociaux et médico-sociaux. La « loi 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées » fixe le cadre juridique de l'action des pouvoirs publics : prévention et dépistage des handicaps, éducation des enfants et des adolescents handicapés, accès des personnes handicapées aux établissements, maintien dans la mesure du possible dans un cadre ordinaire de travail et de vie. Cette loi crée la Commission Départementale de l'Éducation Spéciale (CDES) qui a pour mission la reconnaissance du handicap pour les jeunes de 0 à 20 ans et la Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnelle (COTOREP) qui a pour double mission, pour les adultes à partir de 20 ans, de faire le point sur les aptitudes de chacun pour fixer les taux d'incapacité et de se prononcer sur les demandes relatives à l'emploi, à la formation, aux aides financières et au placement en établissement spécialisé.

Les « nouvelles Annexes XXIV » (décret 89-798 du 27 octobre 1989 pour 1, 2 et 3 et décret 88-423 du 22 avril 1988 pour 4 et 5) recherchent une meilleure prise en compte de la complexité des besoins des populations en fixant le domaine de compétences des établissements (XXIV : déficience intellectuelle ; XXIV-bis : déficience motrice ; XXIV-ter : polyhandicap ; XXIV-quater : déficience auditive ; XXIV-quinquies : déficience visuelle). Elles ne considèrent plus la déficience en la réduisant à un trouble unique à l'exclusion de tout trouble complémentaire comme dans le décret de 1956, mais en reconnaissant les troubles associés, cherchant ainsi à limiter l'exclusion. Les autres innovations de ces décrets sont de mettre l'accent sur la collaboration avec les familles qui doivent être « informées, associées et soutenues », imposent à l'institution de produire un projet d'établissement et un projet personnalisé pour chaque enfant, recherchant la cohérence entre les soins et la pédagogie. Le défaut majeur de ces décrets est de ne concerner que l'enfant.

En 2002, débutent les travaux d'actualisation de la loi de 1975 pour une mise en œuvre d'un droit à compensation. La « loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale » a la volonté de mettre la personne handicapée au centre du dispositif par la définition de ses droits : respect de la dignité et de la sécurité, libre choix entre les prestations, accompagnement individualisé, confidentialité, informations, participation au projet d'accueil et d'accompagnement. Les établissements ont l'obligation de rédiger un livret d'accueil, un projet d'établissement, un règlement de fonctionnement et surtout un contrat de séjour qui définit les droits et les devoirs de la personne handicapée. Si la notion de projet individuel n'y figure pas explicitement, la nécessité « d'une prise en charge et d'un accompagnement individuel » est mentionnée. Cette loi introduit une nouvelle approche de la personne bénéficiaire de l'action sociale ou médico-sociale.

« D'usager plutôt passif d'un service auquel elle n'a souvent pas d'autre choix que de s'adapter, elle devient contractante d'une prestation que le service social ou médico-social lui propose en fonction de ses besoins, de ses

aspirations et de ses désirs, et qui lui est délivrée après qu'elle en a choisi la teneur et admis les modalités de réalisation »¹³

Un Conseil de la Vie Sociale dans lequel les résidents peuvent être élus remplace le Conseil d'établissement. Cette loi réclame également de diversifier les missions et les offres en adaptant les structures aux besoins (hébergement temporaire, accueil de jour, équipes mobiles, création de centre de ressources).

La « loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » introduit la notion de compensation personnalisée des conséquences de toute nature de son handicap afin de créer pour elle les conditions financières d'une vie autonome digne. La personne handicapée doit pouvoir choisir la meilleure solution d'accompagnement aussi bien à domicile qu'en établissement spécialisé, doit avoir accès à l'école, à l'emploi, aux bâtiments, aux transports, à la culture et aux loisirs. Ses démarches doivent être simplifiées par la création d'une Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), « guichet unique », lieu privilégié d'écoute et d'accompagnement qui met à disposition de la personne ou de sa famille une équipe pluridisciplinaire l'aidant dans les démarches complexes qui leur sont imposées. Au sein de cette structure, siège une commission unique, la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Elle remplace la CDES et la COTOREP et est compétente pour se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et sur les mesures propres à assurer son insertion scolaire ou professionnelle et sociale. Elle attribue les aides, non plus seulement d'allocations mais de « prestation de compensation du handicap sous forme d'aides humaines ou techniques, d'aménagement du logement ou du véhicule, d'aide financière pour des dépenses exceptionnelles, ou d'aide animalière ».

Ces quatre textes de loi cherchent à permettre aux personnes handicapées et à leur famille d'occuper au mieux leur place de citoyen, mais comme le dit encore Elisabeth Zucman, « les lois les plus généreuses doivent être mises en œuvre pas des hommes eux aussi généreux, qu'on forme et qu'on soutient pour le demeurer... le gouffre qui sépare les objectifs humanistes du législateur – juste reflet des aspirations de tous – et la pauvreté des rouages administratifs chargés de la mettre en œuvre en fait une mécanique écrasante »¹⁴.

¹³ Philippe Chavaroche, *Le projet individuel, repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales*, Eres, 2006

¹⁴ Anne Boissel « Introduction aux lois de 2002 et 2005 », *La lettre de l'enfance et de l'adolescence* 1/2006 (no 63), p. 93-96

II. Entre représentation et réalité : le polyhandicap : « une manière d'être au monde singulière »

II.1 L'enfant en situation de polyhandicap : une conception d'une personne singulière

Des hommes et des femmes ayant un polyhandicap profond vivent parmi nous, des enfants ayant un tel polyhandicap sont maintenus en vie, nous les avons « découverts » et nous sommes maintenant co-responsables de leur existence¹⁵

L'enfant en situation de polyhandicap est une personne singulière avec une pensée et des sentiments qui lui sont propres. Lorsque nous accompagnons des enfants sévèrement polyhandicapés, nous pouvons au premier abord nous sentir très démunis face à leur manière singulière d'être au monde. La complexité du polyhandicap peut nous amener parfois à mettre « au premier plan » le polyhandicap lui-même, à regarder l'autre « comme un objet » et à en oublier, comme l'explique Levinas, que « l'autre est comme moi, mais il n'est pas moi ». Considère-t-on toujours l'autre (l'enfant polyhandicapé) comme notre semblable ? Cet autre est si différent de nous, si étrange parfois mais il s'inscrit dans la même humanité : un être singulier qui peut, par trop de singularité, nous faire peur :

« Il est évident que les personnes ayant un polyhandicap profond remettent radicalement en question la perception que l'être humain a de lui-même. Les caractéristiques propres d'un être humain - l'habilité manuelle, la station debout, le langage parlé, l'intellectualité - caractéristiques par lesquelles l'homme se définit comme un être vivant particulier, unique, lui font défaut. Les personnes qui ont un handicap profond entrent donc en contradiction avec la vision que l'être humain a de lui-même, elles manifestent dans leur existence tout ce dont l'être humain voudrait se démarquer. Cette situation provoque des peurs et des attitudes de rejet, d'agressions ; les représentations fondamentales de ce qu'est l'existence humaine, de la manière dont l'être humain souhaiterait se voir lui-même sont ébranlées. Il n'est dès lors pas étonnant, que dans le quotidien, c'est toujours la non-humanité de ces personnes que l'on fait ressortir. Les autres êtres humains semblent ne pas vouloir se reconnaître eux-mêmes dans les enfants, les jeunes, les hommes et les femmes ayant un polyhandicap profond »¹⁶

L'enfant en situation de polyhandicap sévère nous amène à réfléchir à notre conception de l'être humain : reconnaître l'autre et son humanité malgré ses déficiences profondes. Dans le livre « le miroir brisé », Simone Sausse à travers son expérience de psychanalyste, nous livre sa réflexion sur le handicap. Elle aborde des thèmes tels que l'annonce du handicap à la naissance. Elle évoque alors la souffrance des parents dans leur difficile parcours de vie avec leur enfant. Elle énonce des concepts tels que la construction du narcissisme et de l'image du corps et expose des problèmes comme le regard et les représentations sociales du handicap. Ainsi est évoquée la grande solitude dans laquelle se trouvent ces parents : « L'enfant handicapé renvoie à ses parents une image déformée, tel un miroir brisé, dans laquelle

¹⁵ Andreas Fröhlich, pédagogue allemand, « La quête de l'identité », actes de colloque CESAP, Paris, 18 et 19 juin 2007

¹⁶ Andreas Fröhlich « La quête de l'identité humaine », 2007, colloque CESAP

ils ont du mal à se reconnaître »¹⁷. Le rôle primordial du regard de la mère dans la construction psychique de l'enfant a été mis en évidence par le psychanalyste anglais, Donald Woods Winnicott. Selon lui, le précurseur du miroir est le visage de la mère : « que voit le bébé quand il tourne son regard vers le visage de la mère ? Généralement, ce qu'il voit, c'est lui-même. En d'autres termes, la mère regarde le bébé et ce que son visage exprime est en relation directe avec ce qu'elle voit. »¹⁸ Le bébé, à travers le miroir particulier que sont, les yeux de sa mère, a non seulement une image de lui-même mais aussi les sentiments que lui renvoie celle-ci à son égard. Que voit alors un enfant polyhandicapé ? Un regard bouleversé, fuyant, inquiet, déprimé ? La première image de lui-même qu'il perçoit est révélatrice de sa propre anormalité et de la souffrance que celle-ci provoque chez ses parents. Comment cet enfant, intègre cette étrangeté, cette différence dans la construction de sa personnalité ? Les personnes handicapées qui peuvent exprimer cette expérience du regard de l'autre évoquent un regard insupportable, intrusif ou fuyant, toujours en défaut ou en excès et rarement à la bonne distance.

« La dureté de certains regards contraint à tout mettre en œuvre pour comprendre ce qui se cache derrière les yeux cruels. L'altérité - qui presque toujours s'impose - oblige sournoisement à développer maintes stratégies pour ne pas se laisser anéantir [...]. Lorsque je suis seul au milieu de la foule, quand mes mouvements déclenchent le rire, je comprends combien le regard détermine. L'autre s'impose à moi. Sa présence devient un poids. Comment changer les yeux qui pétillent de moquerie, combien tolérer qu'autrui envahisse ma vie en ne retenant que mon aspect risible ? »¹⁹

Être celui qui est toujours exposé au regard intrusif ou fuyant des autres crée une forme de dépendance car la personnalité est alors réduite à la différence visible au détriment de la vie intérieure. Que voit-on lorsqu'on regarde un enfant polyhandicapé ? Un enfant porteur de déficiences, de stigmates, appareillé « à outrance » ? Un enfant en situation de polyhandicap exprime rarement ses sentiments verbalement, nous savons très peu de chose de sa vie intérieure, nous doutons de sa propre conscience à se sentir différent de l'autre. A la différence de cette petite fille trisomique, Marie, âgée de 5 ans qui se présente à Simone Sausse en disant : « Je suis trisomique, et toi ? ». Différente des autres, elle cherche, tel Narcisse, un miroir qui puisse lui refléter une image d'elle-même.

Albert Ciccone, psychologue et psychanalyste, expose dans un ouvrage collectif, les conditions préalables au développement psychique du bébé et particulièrement à la pensée. Le développement de la pensée nécessite un équipement somatique, neurophysiologique adéquat et suffisamment performant. Le bébé a besoin également d'un environnement qui pense, qui possède et témoigne d'une vie mentale et psychique. Cet environnement doit investir l'enfant et lui prêter des pensées. Selon Ciccone, « On ne peut pas penser tout seul, pour penser, on a besoin d'un autre et d'un autre qui nous investisse [...]. On ne peut comprendre, symboliser, représenter qu'avec l'aide d'un autre, d'abord au-dehors de soi, puis intériorisé,

¹⁷ Simone Sausse, psychanalyste, *Le miroir brisé*, éditions Calmann-Lévy, 1996

¹⁸ Donald Woods Winnicott, *Jeu et réalité*, 1971, p155

¹⁹ Alexandre Jollien, *Le métier d'homme*, éditions Le Seuil, 2002

mis au-dedans de soi, constitué comme objet interne. La subjectivité se fonde dans l'altérité»²⁰. Le bébé a donc besoin que l'autre (la mère) l'imagine pensant et donc interprète ses cris, ses postures, ses mimiques. Cette interprétation parentale fonde l'intersubjectivité²¹ (le bébé est une personne qui comprend ce qu'on lui dit et ce que l'on peut aussi comprendre de lui) et l'altérité (le bébé est un autre puisqu'on lui parle).

La survenue d'un polyhandicap perturbe cet équilibre à tous les niveaux : des atteintes cérébrales plus ou moins sévères privent l'enfant d'un « équipement adéquat et performant ». L'environnement psychique et mental est perturbé en fonction de plusieurs éléments comme l'annonce du handicap, la rencontre avec le handicap, le degré de souffrance des parents, le contexte de la grossesse... Par conséquent, l'investissement de cet enfant sera difficile tant dans la capacité de communiquer, d'interpréter et de lui prêter des pensées. L'altérité sera alors compromise.

Le bébé polyhandicapé a alors besoin, comme tous les bébés, d'être contenu. Cette contenance physique et psychique est décrite par Winnicott : lorsque la mère contient l'enfant physiquement, par les soins corporels qu'elle lui donne, par sa proximité, ses caresses, par sa manière de le porter, de le nourrir, elle délimite ainsi le corps de l'enfant et lui permet de ressentir et d'intégrer les limites externes de son propre corps (*holding et handling*). De la même manière, sur le plan psychique, par une adaptation optimale de la mère au bébé et à ses besoins, par sa disponibilité, sa capacité d'apaisement, d'écoute, elle permet à l'enfant de se sentir progressivement comme un ensemble d'éléments cohérents et contenus, et d'élaborer ainsi un *moi*. Une peau psychique émerge ainsi, comparable à l'enveloppe corporelle. Le *moi* constitué prend une configuration d'enveloppe qui sépare le dedans et le dehors tout autant qu'elle les relie. Le *Moi-peau* est une interface entre le dedans et le dehors qui protège des pulsions internes ou des agressions externes (Anzieu²²). La jonction entre les différentes modalités sensorielles (le portage, l'enveloppement, l'échange de regards, la tendresse) donne au bébé une expérience de rassemblement interne, un sentiment d'existence qui lui permet une première organisation du corps, un sentiment basal d'identité. La répétition de cette expérience permet au bébé d'intérioriser peu à peu son éprouvé (si la mère « suffisamment bonne » comprend le malaise du bébé, le prend dans ses bras, le console, lui parle, le bébé se calme) et lui donne accès petit à petit à la représentation de l'objet absent : c'est le début de la pensée. Lorsque tout se passe bien, le bébé intériorise l'objet gratifiant qui lui permet de développer un sentiment basal de confiance en soi.

Or, on peut constater lorsqu'on accompagne des enfants polyhandicapés que ce sentiment basal de confiance en soi, ce sentiment de sécurité de base est très souvent déficitaire. L'enfant sévèrement polyhandicapé, depuis sa naissance, ne connaît pas le sentiment de « pleine vitalité », il se retrouve alors dans une situation singulière où son propre corps est peu disponible pour des expériences sensorielles et motrices, accaparé qu'il est par la douleur, l'insécurité et la succession d'actes médicaux plus ou moins intrusifs et douloureux. L'enfant fait l'expérience trop tôt de la séparation avec sa mère. La menace vitale

²⁰ Albert Ciccone, naissance et développement de la vie psychique, 2014

²¹ Daniel Stern, Le désir d'intersubjectivité. Pourquoi ? Comment ?

²² Didier Anzieu, Le Moi-peau, 1975

pèse sur lui. Sa vie et celle de ses parents s'organisent essentiellement en fonction de son état de santé. Dans ce contexte, l'enfant mémorise des expériences sensorielles traumatisantes qui peuvent s'inscrire au plus profond de son être.

L'enfant a besoin de découvrir la réalité et d'intégrer l'altérité. En situation de polyhandicap, il se retrouve confronté, de par ses déficiences, à peu expérimenter par lui-même la réalité. L'enfant a besoin de jouer, cette activité va lui permettre d'accéder à la symbolisation, caractéristique essentielle de la pensée. Ce processus lui permet également d'intégrer l'altérité. Par exemple, l'enfant qui revient d'une visite chez le pédiatre va, en rentrant chez lui, jouer au docteur. L'enfant a donc besoin de symboliser ses expériences, la symbolisation va lui permettre de construire des représentations. L'animisme infantile est caractéristique de ce processus, l'enfant a tendance à considérer les objets comme vivants et doués d'intentions. Selon Piaget, la formation du symbole chez l'enfant suppose qu'il soit capable de se représenter mentalement une image, un geste, un objet²³. L'enfant en situation de polyhandicap sévère peut difficilement accéder à la symbolisation. Ces enfants ont souvent peu accès aux codes de communication alternative (par exemple, les pictogrammes). L'une des caractéristiques principales des enfants sévèrement polyhandicapés est l'absence de langage verbal. Or le langage est considéré comme l'instrument de la pensée, il sert à nommer ce qui fait partie de notre réalité et à structurer notre pensée. Selon Vygotski²⁴, le langage égocentrique (monologue accompagnant l'action jusqu'à l'âge de 6 ans) de l'enfant se transforme en langage dit « intérieur » en grandissant et devient le médiateur indispensable dans le développement et le fonctionnement de la pensée.

Ciccone évoque les modalités primaires de la symbolisation qui donnent une représentation des objets de relations, des liens à ces objets et des expériences émotionnelles que contiennent ces liens. « La symbolisation construit donc des objets du monde vivant intérieur »²⁵. La symbolisation naît de l'absence, ainsi la pensée suppose le manque. Si l'enfant peut oublier l'objet en sa présence, il peut alors symboliser son absence, Winnicott parle de « la capacité d'être seul en présence de l'autre » : « Cette capacité d'être seul est soit un phénomène très élaboré, qui apparaît dans le développement individuel après l'établissement des relations à trois, soit un phénomène des premiers moments de la vie qui mérite une étude particulière parce qu'il est la base à partir de laquelle s'élabore la solitude »²⁶. Le fondement de la capacité d'être seul est paradoxal puisque le nourrisson fait l'expérience d'être seul en présence de sa mère. Le bébé va réussir progressivement à interioriser, grâce à des soins maternels « suffisamment bons », cette mère-objet. Il a alors la sécurité de base et la maturité affective pour être en capacité d'être seul.

Cette capacité d'être seul est parfois difficile à gérer chez certains enfants polyhandicapés. Au cours d'une journée en institution, les moments où l'enfant se retrouve seul sont fréquents. Cette solitude comme le décrit Winnicott (seul en présence de l'autre) peut être à l'origine de comportements troublants difficiles à

²³ Annexe1 : Les stades du développement de l'intelligence selon Piaget

²⁴ Lev Vygotski, psychologue soviétique, (1896-1934)

²⁵ Albert Ciccone, Naissance et développement de la vie psychique, 2014

²⁶ Donald Woods Winnicott, La capacité d'être seul, 1970

comprendre pour les accompagnants. Le terme de « stéréotypie » était utilisé. Depuis plusieurs années, ce terme a été remplacé par le concept d'autostimulation. L'enfant entravé dans ses compétences motrices (pas ou peu de capacité à se déplacer seul, agir sur son environnement, explorer, saisir, manipuler, jouer...), dans ses compétences sensorielles (déficience visuelle, auditive, irritabilité tactile...), dans ses compétences cognitives (difficultés à s'orienter, à appréhender l'espace, à comprendre, à donner du sens à la situation qu'il vit) ne peut faire ou vivre des expériences de manière active. Les informations données par l'environnement ne sont pas comprises par l'enfant. Celui-ci, pour conserver une certaine stabilité psychique et physique, s'organise lui-même des situations stimulantes (stimulations vestibulaires, vibratoires, somatiques). Je reviendrai plus en détail dans le dernier chapitre sur ce concept d'autostimulation en termes d'accompagnement pédagogique.

L'une des conséquences du polyhandicap est l'apathie. Certains enfants polyhandicapés ne semblent participer à rien, ne semblent s'intéresser à rien, ne semblent manifester guère d'émotions. À l'autre extrême, d'autres se distinguent par une hyperactivité, sont sans cesse en mouvement, fixent difficilement leur attention. Dans les interactions sociales, l'apathie mène à la dépersonnalisation. Un enfant qui semble apathique, présent seulement physiquement, n'est bientôt plus perçu comme une personne mais comme un « objet ». Cette apathie est souvent la conséquence de lésions cérébrales graves et massives. Mais elle peut aussi prendre racine dans un état psychique fragilisé. Car si les douleurs physiques chez l'enfant polyhandicapé sont prises en compte rapidement, il est très difficile d'évoquer une souffrance psychique et on a tendance à considérer l'enfant comme apathique plutôt que dépressif.

Emma est une petite fille polyhandicapée âgée de 11ans, elle est accueillie depuis son plus jeune âge en internat. Ses parents sont séparés. Sa mère, pour des raisons personnelles a quitté la région. Elle vient rendre visite régulièrement à sa fille exclusivement pendant les périodes scolaires. Son père, également éloigné géographiquement n'a pas de contact particulier avec sa fille. On pourrait décrire Emma, au premier abord, comme une enfant plutôt apathique. Son état émotionnel est très fluctuant, elle est parfois très peu expressive, son visage semble « figé » ou « chargé » de tristesse. A d'autres moments, elle est plus présente, disponible à l'autre lorsqu'on la sollicite, même si ces temps restent courts. Nous constatons alors que son état « mélancolique » correspond aux visites de sa mère. En présence de sa mère auprès d'elle, Emma est présente, souriante, à l'écoute des paroles. Puis le lendemain du départ de sa mère, elle est à nouveau prostrée, figée dans sa tristesse. Nous en déduisons que la séparation est difficile à vivre, elle est très attachée à sa maman et ne comprend pas qu'elle puisse « apparaître » et « disparaître ». Après différentes propositions (voix de la maman enregistrée sur un contacteur, appel téléphonique régulier, album photos, verbalisation...) qui n'ont pas été très efficaces, la psychologue propose une rencontre par webcam entre Emma et sa maman chaque semaine. Nous constatons qu'Emma réagit à la voix de sa maman, elle regarde l'écran et sourit parfois. Cependant, son état de « prostration » réapparaît ensuite. Au fil des séances, Emma semble apprécier ce moment intime avec sa maman, les après-séances ne sont plus aussi chaotiques. Nous constatons même à la fin d'une séance webcam, qu'Emma se met à pleurer ; elle, qui jusqu'alors ne manifestait sa tristesse qu'intérieurement, s'autorise à l'extérioriser par des pleurs.

Cette petite fille n'a pas la capacité de symboliser le manque, l'absence de sa mère. Elle ne peut ni anticiper, ni se projeter sur la rencontre prochaine avec celle-ci. La séparation est alors vécue comme une incompréhension et un manque affectif qui induit une réelle souffrance. L'absence de langage verbal chez la grande majorité des enfants polyhandicapés nous incite à repenser la communication. Qui de l'enfant ou de l'accompagnant est le plus en difficulté dans la communication ? J'aborderai dans la deuxième partie les notions de communication chez l'enfant polyhandicapé.

Andreas Fröhlich, fondateur du concept de la stimulation basale®[®], définit des besoins spécifiques qui favorisent l'épanouissement et la relation à l'autre. La rencontre avec la personne polyhandicapée est toujours singulière car elle nécessite une juste proximité corporelle de par son extrême dépendance. Cette juste proximité, au-delà du corporel, est une proximité « d'humanité » qui requiert une sollicitude, une empathie et une reconnaissance de la personne en situation de polyhandicap. La personne est certes singulière, la singularité se définissant à la fois comme un être unique, particulier, qui ne concerne qu'un seul individu mais également comme un être qui attire l'attention par son caractère étonnant, étrange et curieux. Comment aller à la rencontre de cet être singulier ?

Les troubles de santé des personnes en situation de polyhandicap imposent une attention et des soins quotidiens spécifiques et diversifiés. En valorisant ces soins de base, malgré leur représentation parfois dévalorisante et la nécessité de toujours les recommencer, fait de la vie quotidienne un garant non seulement de la qualité de l'accompagnement mais aussi de l'attachement à la vie. Les activités de la vie quotidienne doivent être considérées comme la principale ressource pédagogique permettant à la personne polyhandicapée, quels que soient son âge et ses difficultés, le meilleur développement de ses capacités cognitives.

II.2. Les compétences cognitives : considérations et évolutions à travers le temps

L'évaluation des compétences cognitives chez les personnes en situation de polyhandicap sévère a longtemps été considérée comme une démarche déraisonnable, voire inutile, tant leur état et la représentation négative que l'on en avait ne permettaient d'imaginer une quelconque activité de cet ordre, censée être évaluable. Il en est tout autrement aujourd'hui.

Selon Georges Saulus²⁷, le polyhandicap comporte l'association de quatre déficiences précoces : des déficiences tonico-motrices sévères, des déficiences psycho-développementales sévères, des déficiences du fonctionnement électrique du cerveau, et des déficiences de fonctions de base, alimentaire et respiratoire en particulier.

Georges Saulus distingue trois profils cliniques psychodéveloppementaux de polyhandicap²⁸ :

Le profil I renvoie au stade le plus précoce du développement, l'expression motrice a valeur de balbutiements de la vie psychologique sous la forme d'un syndrome essentiellement sensori-moteur. Ce syndrome comporte *une motricité de masse* qui est une réponse indifférenciée aux flux sensoriels (concept d'irritabilité de Bullinger²⁹). Cette réponse globale prend le plus souvent la forme d'une hypertonie généralisée en extension pouvant alterner avec des moments d'hypotonie. Cette activité tonico-émotionnelle s'accompagne souvent de manifestations émotionnelles massives (pleurs, cris, rires parfois paradoxaux). Celle-ci a valeur de support de communication. Les mouvements sont peu organisés, très souvent répétitifs parfois organisés en salves (*réactions circulaires primaires de Piaget*). La manifestation d'une intention de communiquer est alors difficile à déceler. Les expressions de plaisir et de déplaisir sont peu différenciées ou difficiles à distinguer les unes des autres. Des angoisses corporelles majeures peuvent se manifester essentiellement dans les soins corporels et médicaux.

« J'ai parfois du mal à sortir du sommeil. Quand j'arrive à rester éveillé, je reçois beaucoup d'informations et dans cet environnement compliqué, je ne sais pas où donner de la tête ». Comme je ne sais pas trier, ou les mettre ensemble, je ne peux pas donner du sens à ce que je vis. Si tu ne m'aides pas, je ne peux pas me souvenir de nos rencontres. Je vis toujours les choses comme si elles étaient nouvelles, inconnues, parfois violentes, toujours incompréhensibles, souvent inquiétantes. J'ai beaucoup de mal à m'exprimer clairement alors je pleure, je crie et tout mon corps se tend, ou bien parfois je ris, cela ne veut pas forcément dire que je suis bien, parfois mes rires prennent toute la place et je ne peux plus m'arrêter. [...] J'arrive parfois à faire un

²⁷ Georges Saulus, médecin psychiatre, philosophe, article : Le concept d'éprouvé d'existence, 2009, <http://www.cairn.info/la-viepsychique-des-personnes-handicapées-page25.htm>

²⁸ Georges Saulus, Les profils psychodéveloppementaux de polyhandicap et les éprouvés d'existence, colloque Pédagogie et polyhandicap : où en sommes-nous aujourd'hui, CESAP, Paris, 2014

²⁹ André Bullinger, psychologue suisse, 1941-2015, Approche sensorimotrice des troubles envahissants du développement, Cairn-infos, 2006

petit mouvement [...] Du coup c'est très compliqué pour moi de connaître ce qu'il y a autour de moi, de changer de position quand je voudrais ou de jouer... »³⁰

Dans le profil II, les expressions de plaisir et déplaisir se différencient et se nuancent progressivement. Le lien entre l'activité tonique et les manifestations émotionnelles ont tendance à se desserrer. Les compétences cognitives premières se manifestent par des signes de mémorisation, en particulier la recherche de la reproduction d'éprouvés corporels associant une forme sensori-motrice (une attitude), une sensation (auditive ou visuelle) et une tonalité affective. Une intention de communiquer est manifestée et le mouvement est intentionnel (*réactions circulaires secondaires de Piaget*). La sensibilité aux rythmes se développe ainsi que l'intérêt pour la présence d'un tiers. Le sourire adressé apparaît en réponse à la présence d'un tiers. L'intérêt pour l'environnement fait apparaître des comportements d'attention sélective puis des débuts d'activités de comparaison.

« Pour moi, tout n'est pas nouveau. Je commence à reconnaître les situations que je vis souvent. Je m'en souviens quand je les retrouve mais je ne peux pas forcément comprendre une nouvelle situation, trop différente. Parfois même une petite différence me déstabilise. Il me faut donc encore, beaucoup de repères pour bien m'y retrouver. Pour les objets, c'est un peu pareil, j'aime retrouver ceux que je connais. Je peux les attraper, les secouer, les porter à ma bouche mais pour l'instant je ne peux pas les utiliser comme tout le monde. [...] J'aime aussi te rencontrer, je suis content quand tu viens vers moi, je te souris, et je peux me tourner vers toi, te regarder, même si tu n'es pas tout près. [...] Je peux bouger un peu, mais je ne peux pas utiliser cette capacité pour agir sur mon environnement ou pour me déplacer et explorer. Quelquefois je m'énerve un peu quand je ne comprends pas bien ce qui se passe en moi ou autour de moi, et du coup, je bouge encore plus, ou je me tape plus fort. »³¹

Dans le profil III, des capacités d'attention conjointe, de partage émotionnel et d'accordage affectif (*Permanence de l'objet et lien de causalité, code oui/non et une capacité de choix*) se développent. Un début de communication par désignation s'installe et *l'activité symbolique* émerge (lien entre l'objet et l'image). Cependant la capacité à manifester de l'intérêt pour l'environnement et les apprentissages est instable et dépendante de la présence de l'adulte. Des difficultés développementales persistent : des inquiétudes en situations insuffisamment connues ou nouvelles, des angoisses corporelles majeures persistantes et un rapport à l'adulte symbiotique.

« Je commence à mieux comprendre le monde qui m'entoure, et je m'y intéresse. Je reconnais plus facilement les situations, je peux les anticiper, y penser. Je connais les objets que j'utilise, ou que tu utilises avec moi. Ma pensée est donc mieux construite. Comme je connais mieux mon corps, je peux, dans la mesure de mes possibles, le mettre en œuvre pour agir sur mon environnement. Je peux aussi le faire quand tu me le demandes, si j'en ai envie bien sûr ! [...] J'aime être avec toi, et partager le plaisir de « faire ensemble », « regarder ensemble ». J'aime jouer avec toi, mais je ne peux pas encore « faire semblant ». [...] Je peux dire ce

³⁰ Michèle Caleca, psychologue et formatrice certifiée en stimulation basale, Article Les profils de polyhandicap : illustration pratique. Colloque Pédagogie et polyhandicap : où en sommes-nous aujourd'hui, CESAP, Paris, 2014

³¹ Michèle Caleca – op. cit. 29

qui me plaît ou pas, je sais dire « oui » ou « non » à ma façon, mais parfois ça reste encore un peu flou dans ma tête. Je peux choisir, montrer ce que je veux mais je peine à évoquer des pensées plus complexes. [...] Je n'aime pas quand tu t'en vas, je ne sais plus alors comment m'occuper, je me sens très seul, un peu perdu, et je n'arrive plus à organiser mes pensées »³²

Éprouver est une activité psychique qui sur la base d'expériences perceptives consiste à faire l'expérience de **contenus de pensée**. Ce sont ces contenus de pensée qu'on appelle **des éprouvés**. Des éprouvés habituels tels que par exemple la chaleur, le froid, l'angoisse, qui ont la forme des contenus de pensée : « j'ai chaud », « j'ai froid », « j'ai peur » posent **une existence (la source)** de ce qui est chaud ou froid ou de la nature de l'angoisse.

Au tout début, les éprouvés d'existence sont réduits à leur plus simple expression, le profil I correspond alors à **un éprouvé archaïque d'existence**. Puis celui-ci laisse la place à **un éprouvé primitif d'existence** qui correspond au profil II. Et enfin, **l'éprouvé d'existence entitaire** qui se transformera en **éprouvé d'existence identitaire**.

Une meilleure connaissance du fonctionnement du cerveau a fait évoluer la conception du développement de l'enfant et les représentations des débuts de l'activité cognitive, de son ancrage corporel et de son développement. Des réflexions théoriques et des outils par le biais de chercheurs, universitaires et praticiens, ont favorisé cette prise de conscience des capacités cognitives de la personne en situation de polyhandicap. Des approches comme Snoezelen (1970), la pédagogie conductive d'Andras Petö (1940), l'approche d'Emmi Pikler (1970) et l'approche de la stimulation basale® (1970) sont des références indéniables.

Des outils existants comme l'échelle de développement de Brunet et Lézine, ainsi que l'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds d'Andreas Fröhlich et d'Ursula Haupt ont inspiré plus récemment la création d'un outil d'évaluation et d'observations (P2CJ2)³³. Des items correspondant à des facettes de l'intelligence, non représentés dans les tests cognitifs classiques, ont été ajoutés comme celui mesurant les compétences socio-émotionnelles. L'échelle comporte soixante-neuf items correspondant à huit facettes du fonctionnement cognitif : capacités sensorielles et attentionnelles, mémoire, capacités verbales et communicatives, raisonnement, capacités spatiales, apprentissage, compétences socio-émotionnelles. La question de l'évaluation (outils) des compétences cognitives de l'enfant nécessiterait un chapitre à elle seule, j'ai fait le choix de parler de la démarche d'apprentissage.

Au niveau législatif, la loi du 11 février 2005 a initié un changement majeur de politique en matière de scolarité des enfants et adolescents handicapés et parle désormais d'inclusion scolaire. L'environnement scolaire doit s'adapter et inclure des enfants handicapés par le biais **d'un projet personnalisé de scolarisation** (PPS). Ce projet de scolarité fait partie d'un projet plus large formalisé dans **le plan personnalisé de compensation** arrêté par la CDAPH.

³² Michèle Caleca, op. cit. 29

³³ Régine Scelles et Geneviève Petitpierre, POLYHANDICAP : processus d'évaluation collective, éditions Dunod, 2013

La scolarisation des enfants polyhandicapés, dans ses principes de droit, est pleinement partie prenante de ces évolutions. L'annexe 24 ter a inscrit le droit de ceux-ci à être scolarisés, pas seulement au sens d'être accueillis dans un établissement médico-social mais de bénéficier d'une scolarisation au sens d'un enseignement.

Si le principe d'une scolarisation des enfants polyhandicapés est incontestablement fondé en droit, il convient d'en examiner pragmatiquement sa faisabilité et ses modalités de par les difficultés cognitives majeures. Cette scolarisation ne peut être le fruit que d'une collaboration renforcée entre l'éducation nationale et l'établissement qui accompagne l'enfant : les Unités d'enseignement (UE) sont des dispositifs scolaires intégrés aux établissements médico-sociaux (décret du 2 avril 2009).

Cependant, en ce qui concerne les enfants sévèrement polyhandicapés, le lieu où se déroule l'apprentissage est en même temps son espace de vie. L'espace-temps pour ces enfants est le présent. Ces enfants dont l'activité et l'horizon de perception se limitent principalement à la sphère corporelle immédiate peuvent se retrouver en grande difficulté dans un environnement trop riche en stimulations variées comme pourraient l'être par exemple une classe de maternelle ou primaire.

Doit-on proposer (inventer) un statut de « pédagogue spécialisé » pour accompagner ces enfants dans une démarche d'apprentissage ? La formation actuelle d'éducateur spécialisé prépare très peu à cette dimension pédagogique. Cependant cet accompagnement requiert des compétences théoriques et pratiques. La compétence pratique ne s'acquiert le plus souvent qu'au moment de l'exercer. Mon expérience auprès de ces enfants me conforte dans l'idée que je me considère comme une pédagogue avant tout et peu comme une éducatrice.

II.3. L'enfant en situation d'apprentissage : concepts pédagogiques

« L'une des missions essentielles des pédagogues et des thérapeutes consiste à aider l'enfant à trouver le chemin de son développement personnel, sans renier son identité ni renoncer à sa personnalité. »³⁴

Selon Jean Piaget³⁵, la pensée chez l'enfant se développe selon des stades qualitativement différents et se construit progressivement grâce aux contacts répétés de l'enfant avec le monde environnant. Il définit l'intelligence comme une continuité entre les processus biologiques d'adaptation de l'organisme au milieu dans lequel il vit et les processus psychologiques : les facteurs extérieurs et intérieurs du développement sont indissociables et la connaissance résulte toujours d'une interaction entre le sujet et l'objet.

L'adaptation est la caractéristique essentielle du développement de l'intelligence. Celle-ci se fait grâce à deux mécanismes principaux que sont l'assimilation et l'accommodation. Les contacts répétés avec le monde développent chez l'enfant des unités de base de l'activité intellectuelle appelées **schèmes**. Le schème est un schéma mental qui permet de structurer l'action (exemple : la succion chez le nouveau-né), de la répéter et de l'appliquer à de nouveaux contenus. Le schème se conserve, se consolide par l'exercice, se généralise (exemple : la succion d'autres objets), se modifie sous la pression du monde extérieur et se diversifie (exemple : utiliser un objet pour atteindre un autre objet). Ces schèmes sont un ensemble de mouvements ou d'opérations qui permettent à l'enfant d'interagir avec l'environnement.

Lorsque l'enfant expérimente un objet, il essaie de l'assimiler. **L'assimilation** correspond à l'intégration d'objets aux schèmes d'action de l'individu dans les domaines de la motricité, de la perception et de l'intelligence³⁶.

Or si cette assimilation, c'est-à-dire l'intégration de l'objet à un schème psychologique préexistant, échoue, commence alors un processus **d'accommodation**. L'accommodation modifie les schèmes pour les ajuster aux données nouvelles, à un nouvel objet ou à une nouvelle situation : dans ce cas, d'autres assimilations sont possibles, l'enfant est alors capable d'ajuster sa préhension en fonction de la taille et du volume de l'objet convoité.

L'assimilation et l'accommodation sont deux mécanismes complémentaires et indissociables l'un de l'autre : l'assimilation des données extérieures aux schèmes du sujet et l'accommodation de ces schèmes à la réalité extérieure fluctuante permettent à l'individu de s'adapter à son milieu et favorisent son équilibre dans ce milieu.

³⁴ Andreas Fröhlich, article « Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde », 2001

³⁵ Jean Piaget, biologiste, psychologue suisse, 1896-1980, Les stades du développement affectif

³⁶ L'assimilation fonctionnelle : besoin croissant de répétition d'une action pour consolider le schème correspondant à cette action
L'assimilation généralisatrice : application d'un même schème à des objets différents (schème de succion pour téter le sein, un doigt ou un jouet)
L'assimilation reconnaîtive : discriminer les différents objets appliqués à un même schème (distinguer le sein du doigt, du jouet...)
L'assimilation réciproque : chaque schème devient capable d'intégrer le domaine de l'autre (coordination entre la vision et la préhension)

Le développement de l'intelligence est un processus d'équilibration, une recherche d'équilibres successifs de plus en plus stables. C'est en s'adaptant au monde que la pensée s'organise, et c'est en s'organisant qu'elle structure le monde. L'intelligence (l'adaptation à des situations nouvelles par une réponse personnelle de l'individu à chaque problème rencontré) correspond à une construction continue de structures. Ce développement, donc cette progression, réclame une régularité dans les expériences du sujet afin de prévoir, d'anticiper les événements et les perturbations qui vont induire la recherche d'un nouvel équilibre. L'enfant polyhandicapé, bien qu'il soit entravé dans ses capacités à expérimenter par lui-même, est en capacité d'assimiler et d'accommoder à sa façon des expériences motrices, sensorielles et cognitives.

Yann, jeune garçon de 8 ans, polyhandicapé sévère, malvoyant et malentendant, est accueilli en classe basale 4 jours par semaine. Chaque jour, un accueil ritualisé est proposé pour l'ensemble des cinq enfants. Cet accueil est proposé en plusieurs étapes : les enfants sont positionnés en cercle. Dans un premier temps, nous leur proposons de se regarder individuellement dans un miroir. Nous proposons le miroir en verbalisant les réactions, les attitudes, les mimiques. Nous mettons en mots ce que l'enfant renvoie de sa propre image (sourire, vocalise, émotions successives...) ou ce qu'il ne renvoie pas (absence de réaction, de mimiques, regard qui se détourne). Yann, de par sa déficience visuelle, ne peut accéder à cette première étape. Nous lui proposons donc un autre support afin de lui signifier qu'il est avec nous, présent, en classe avec les autres enfants. Nous lui présentons une bougie à proximité de son visage. La chaleur, l'odeur, la luminosité de la flamme lui indiquent que nous nous adressons à lui et à lui seul. Nous avons constaté qu'il était présent, les yeux ouverts, la tête souvent redressée à ce moment-là alors que généralement il a plutôt la tête baissée. Son visage est peu expressif de façon habituelle. Puis, après quelques semaines de présence en classe, Yann éteint systématiquement la bougie en soufflant par le nez. Cela nous a, à vrai dire, très surpris la première fois. Hasard ? Non puisque chaque jour, Yann éteint la bougie. L'étape suivante permet à chaque enfant après avoir signifié à sa façon sa présence, de créer du lien avec les autres enfants. Nous proposons une longue farandole de foulards avec à chaque extrémité de celle-ci, une balle agrémentée de clochettes. Puis, au gré de la farandole, la balle symbolise la rencontre avec l'autre que l'on nomme de son prénom, que l'on fait ressentir de façon tactile, auditive et visuelle. Le foulard symbolise le lien, l'interaction : « aujourd'hui Yann dit bonjour à Emma » et ainsi de suite.

Lev Vygotsky³⁷ a étudié la manière dont la pensée et le langage se développent chez l'enfant. Selon sa théorie, développement et apprentissage sont conçus comme deux processus interactifs. Alors que Piaget considère que le développement doit précéder l'apprentissage, Vygotsky affirme que l'apprentissage « devance toujours le développement ». Il constate que la réussite scolaire de certains enfants n'est pas liée à la maturité cognitive telle qu'elle est décrite par Piaget. Il évoque la notion d'étayage, c'est-à-dire l'aide que peut apporter autrui dans le développement des connaissances. Il évoque alors la notion de **zone proximale de développement**. Celle-ci représente les potentialités de développement de l'enfant. Il distingue le **niveau de développement actuel** (atteint par l'enfant quand il agit seul) et le **niveau proximal de développement** (atteint quand il est guidé par autrui). L'enfant est capable d'apprentissages

³⁷ Lev Semionovitch Vygotsky, psychologue biélorusse, 1896-1934

nouveaux à condition que la proposition ne dépasse pas cette zone. Ainsi « ce que l'enfant sait faire aujourd'hui en collaboration, il saura le faire tout seul demain ».

Les enfants en situation de polyhandicap sévère présentent des restrictions cognitives graves auxquelles s'ajoutent des restrictions de la sensorialité globale (perception modifiée, limitée ou altérée) et des troubles neuromoteurs. Face à ces enfants, la pédagogie se trouve parfois désemparée. Les apprentissages sont alors difficiles, voire laborieux pour certains enfants.

Lorenzo a un réflexe tonique asymétrique du cou. S'il tourne la tête sur le côté, ce geste a des conséquences immédiates sur la position de ses bras et de ses mains ainsi que sur la position de ses jambes et de ses pieds. Le côté du corps vers lequel Lorenzo regarde s'étire de façon réflexe sans qu'il ait l'intention de le faire. Lorsque Lorenzo voit quelque chose qu'il aimerait toucher ou porter à sa bouche pour l'explorer, il lui est alors impossible d'exécuter ce geste (bras et doigts en extension). C'est une expérience récurrente et très frustrante pour lui.

L'enfant atteint de déficiences graves fait très vite l'expérience que la majorité de ses efforts pour découvrir le monde échoue. La notion de zone proximale de développement évoquée par Vygotsky rejoint l'un des principes fondamentaux de l'approche de la stimulation basale®. La démarche pédagogique nous encourage à découvrir les possibilités de l'enfant afin de les soutenir et de favoriser son développement.

« L'enfant a besoin d'accompagnement et de soutien et il doit le ressentir de manière évidente et immédiate. La proximité sécurisante de l'adulte est indispensable. L'adulte ne doit jamais être quelqu'un qui exige, qui interroge ou qui juge. Il doit être quelqu'un qui accompagne, qui facilite les choses et les rend possible – qui est disponible avec tout son être. L'adulte et l'enfant polyhandicapé s'approchent ensemble d'un objet à découvrir »³⁸

Si nous revenons à la situation de Lorenzo, en tant que pédagogues, nous facilitons l'approche, la découverte et l'exploration d'objets en lui apportant notre soutien par une proximité physique afin de faciliter une détente motrice et lui permettre de découvrir par lui-même. Nous observons alors chez Lorenzo cette satisfaction : il se sent acteur et expérimente avec ses capacités propres.

Carl Rogers³⁹, développe dans les années 50 une pédagogie centrée sur *l'apprentissage significatif*. Selon Rogers : « C'est la personne qui contrôle son propre développement. On ne peut le faire à sa place. La personne est un organisme vivant qui possède un instinct de croissance. Par conséquent il suffit de créer un environnement qui favorise cette croissance »⁴⁰

La méthode pédagogique repose sur des stratégies non directives, elle est donc évolutive et flexible. Les trois aspects principaux sont :

- ✓ le principe de la responsabilité partagée qui induit une non-directivité mais plutôt un partage enseignant-élève ;

³⁸ Andreas Fröhlich, Activités de la vie journalière de l'enfant gravement handicapé, De Boeck, 2014

³⁹ Carl Rogers, psychologue américain et professeur de pédagogie à l'université de Chicago, 1902-1987

⁴⁰ Quinze pédagogues, leur influence aujourd'hui, éditions Colin, 1994

- ✓ le rôle facilitateur de l'enseignant (notion d'empathie basée sur des relations positives) ;
- ✓ une absence d'évaluation comme on l'entend habituellement en éducation. Les récompenses sont intrinsèques à la démarche de l'élève.

Carl Rogers insiste sur le fait que l'apprentissage authentique se produit dans la mesure où l'enseignant accepte l'élève tel qu'il l'est et comprend les sentiments que celui-ci éprouve. Il doit faire preuve d'empathie et lui accorder une considération positive inconditionnelle. Il organise et rend accessible le plus grand éventail de ressources d'apprentissage.

La démarche pédagogique de Carl Rogers rejoint également les principes de l'approche de la stimulation basale®. Je les évoquerai dans le troisième chapitre.

Considérer l'enfant en situation de polyhandicap de façon positive ne va pas toujours de soi. Nous pouvons être confrontés à un sentiment d'impuissance, de découragement, de laisser-aller, de peur, voire de répulsion face à l'étrangeté de certains comportements, face à des difformités physiques ou face à des conduites régressives ou asociales. Nous pouvons minimiser ses capacités d'apprentissage et ne voir qu'au premier plan ses incapacités plutôt que ses capacités ; ses difficultés plutôt que ses ressources. Il arrive fréquemment que, lorsqu'on décrit un enfant en situation de polyhandicap de façon spontanée, on évoque essentiellement ce qui caractérise son polyhandicap (en terme d'incapacités, de difficultés...) et non ce qui caractérise l'enfant lui-même (traits de caractère, traits physiques positifs, compétences...). De façon plus globale, parfois, la représentation de l'enfant en situation de polyhandicap peut se limiter à une vision de « son matériel de dépendance » : le fauteuil roulant, la tablette, le plastron, la têtère, les attèles, les chaussures orthopédiques, le corset, l'appareil de verticalisation, la nutripompe... Ce matériel est alors indissociable de l'image que nous nous faisons de l'enfant lui-même. Nous avons abordé dans le premier chapitre l'importance du regard. L'enfant polyhandicapé se voit à travers notre regard. Nous regardons l'autre avec ce que nous sommes, nous n'observons pas de la même façon en fonction de notre propre perception, de notre vécu et de notre formation. Et parfois, la routine fait que l'on ne voit que ce que l'on a envie de voir, on ne regarde plus l'enfant au-delà de « ses stigmates du polyhandicap ».

Nos paroles peuvent également traduire la façon dont on considère ces enfants. Nos mots peuvent, si nous ne sommes pas attentifs, chosifier l'enfant : « tu fais qui ? » au moment du repas à la place de « j'accompagne ou je donne à manger à... » ; « est-ce que tu peux brancher, débrancher tel enfant » à la place de « je branche ta nutripompe, je te donne à manger ». Ces mots traduisent alors parfois notre attitude : nous « branchons » ou « débranchons » tel enfant en omettant de lui adresser la parole, de lui signifier qu'il débute ou qu'il finit son repas (même si celui-ci est donné par voie entérale). À travers les activités de la vie journalière, les apprentissages et le développement sont possibles. Chaque situation de la vie quotidienne est une expérience à vivre pour l'enfant en situation de polyhandicap sévère. Si nous reprenons l'exemple de l'alimentation entérale, soit l'enfant peut subir cette expérience quotidienne (on « branche et on débranche »), soit nous l'incitons à se sentir concerné par sa prise de repas (par exemple,

lorsque l'hydratation se fait à la seringue, inciter l'enfant à toucher la seringue, à accompagner le geste lorsque ces capacités motrices le permettent).

La pédagogie est possible à tout moment de la journée, ce n'est pas quelque chose qui se passe après les soins de la vie quotidienne. Ces moments du quotidien sont significatifs et propices à la communication, à la perception et à la relation s'ils sont ritualisés et personnalisés en fonction des besoins spécifiques de chaque enfant.

« Si nous ne pouvons pas les atteindre, nous ne pouvons pas avoir le moindre impact sur eux. Cela signifie que nous devons nous adapter entièrement à *leur* niveau, à *leur degré* de vérité et à *leurs* intérêts. [...] Ces enfants nous montrent clairement nos limites en tant qu'éducateurs et, par-là, nous mettent au défi de prendre vraiment au sérieux l'intérêt que nous manifestons à leur égard. »⁴¹

Le fondement de la stimulation basale[®] est d'encourager la personne polyhandicapée à découvrir son propre corps, c'est-à-dire son *moi* et ses possibilités. Ses multiples déficiences sensorielles, motrices, émotionnelles et cognitives en lien avec son environnement l'empêchent de vivre des expériences primaires. Le corps propre, le moi, l'état émotionnel et les compétences cognitives ne peuvent souvent être vécus car ils sont peu utilisés ou exploités. La personne polyhandicapée s'enfonce alors dans une solitude existentielle. Il est alors primordial d'activer ce corps et ses compétences en faisant des propositions appropriées.

Le besoin de sécurité et de bien-être sont certes les besoins premiers et essentiels de tout enfant et plus particulièrement de l'enfant en situation de polyhandicap sévère. La sécurité physique et psychique procurée au cours des temps de nursing quotidiens dont les gestes sont riches en messages et en sollicitations est soutenue par la structuration de l'espace et du temps et par la relation régulière avec les personnes de son entourage proche. Ces aspects quotidiens qui pour nous deviennent (ou sont) si vite de la routine, sont pour ces enfants, les conditions nécessaires pour cheminer, les repères indispensables pour donner un sens à leur vie.

Le toucher est primordial dans l'approche de la stimulation basale[®]. Le toucher induit une réciprocité : on ne peut toucher l'autre sans être touché soi-même par cet autre (au sens propre et figuré). De la qualité de ce toucher dépendent la sécurité et l'ouverture à la relation. Le toucher est à l'origine de la construction individuelle, interpersonnelle et sociale de chacun. C'est un acte signifiant de la rencontre bien avant la naissance (perceptions somatiques intra utérines). Il est une nourriture sensorielle et psychique indispensable tout au long de la vie. Le toucher doit être, avant tout, vécu par la personne polyhandicapée comme un langage clair et structuré et une expérience sécurisante et rassurante.

Le besoin de communication et de relation est vital. Cependant satisfaire ce besoin n'est pas simple car l'enfant est souvent dépendant d'autrui pour trouver un moyen d'expression et de compréhension. Il accède difficilement au langage ou à la pensée symbolique. Les codes de communication les plus utilisés

⁴¹ Andreas Fröhlich, article « La stimulation basale - Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde », 2001

sont souvent trop difficiles d'accès. La communication non verbale allant de simples regards à des gestes plus complexes selon les possibilités de chacun, est le plus souvent développée spontanément. D'où la nécessité pour nous, accompagnants, de développer une sensibilité très fine pour percevoir et comprendre ces signes, ainsi que d'utiliser un langage clair et simple pour transmettre nos messages.

« 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 reconnaître 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 primaire, ni même d'un système de signes. La mimique et la voix peuvent être un moyen de communication »⁴²

Selon Wallon⁴³, Le mouvement est la seule façon pour le nouveau-né de témoigner de sa vie psychique. Les premiers mouvements du bébé, mode premier d'action sur l'entourage, acquièrent très vite une valeur expressive qui lui est conférée par l'entourage.

Les mouvements sont avant tout un mode d'extériorisation de l'émotion. Les premières émotions, liées à l'expression motrice, sont en elles-mêmes déjà un langage. Les mouvements, intégrés dans des postures, sont donc à la fois, action (aspect cinétique ou clonique) et expression (aspect tonique). L'émotion est à la jonction des domaines physiologique et psychique.

L'imitation, mouvement qui au départ, ne serait pas vraiment tourné vers autrui mais pour soi (mouvements en écho, mimétisme en présence du modèle) va progressivement devenir symbolique (différée dans le temps) et donc représentative. Par cette transition de l'acte (postures) à la pensée (représentations), elle marque le passage entre deux formes d'intelligence que Wallon a définies comme l'intelligence des situations (pratique, relative aux actions de l'enfant) et l'intelligence représentative.

Le Docteur Lucile Georges-Janet⁴⁴, neuropédiatre, nous explique que, d'un point de vue neurophysiologique, la perception d'un geste ou d'une action réalisée par une autre personne entraîne une « résonance motrice », c'est-à-dire une activation des zones cérébrales impliquées (cortex pré-moteur) dans la réalisation de cette action. Ce phénomène de « résonance motrice » induit des comportements d'imitation qui interviennent très tôt chez le jeune enfant (jeux d'imitation). Ceux-ci développent des interactions multiples et permettent à l'enfant une représentation personnelle des états mentaux de l'autre et l'attribution d'intentions à l'autre qui induit à la fois une conscience de l'autre et une conscience de soi-même. C'est le début de la communication.

Les enfants en situation de polyhandicap sévère sont souvent limités ou entravés dans leurs mouvements. Cependant, nous constatons qu'ils développent des stratégies de communication et d'expression qui doivent être reconnus et soutenus.

⁴² Andreas Fröhlich, La stimulation basale, le concept, p185, éditions SZH, 2000

⁴³ Henri Wallon, psychologue français, philosophe, médecin, 1879-1962, les stades du développement de l'intelligence chez l'enfant

⁴⁴ Lucile Georges-Janet, neuropédiatre, article : le monde la personne polyhandicapée, 2003, www.credas.ch

Malo est un jeune garçon, très entravé dans toutes ses compétences. Ses lésions cérébrales limitent à l'extrême ses capacités de mouvement, de communication et de perception. La toilette était un moment difficile à vivre (changement de position, différence de température, douleurs, encombrement respiratoire, sentiment d'insécurité). Nous avons utilisé dans un premier temps des serviettes qui recouvrent son buste et ses jambes. Le jet d'eau partait du haut du buste et allait jusqu'aux pieds de façon rythmée et ritualisée. Dès la première toilette basale, Malo a eu un tout autre comportement, les pleurs se sont estompés au fur et à mesure. Au fil des semaines, la toilette est devenue un moment agréable : en ritualisant le début de la toilette par un déshabillage accompagné d'une chanson, en verbalisant tout ce qui allait se passer, en y associant le toucher à chaque partie du corps mobilisée, bougée, stimulée, et en accoutumant les changements de position de façon progressive afin de lui laisser le temps d'intégrer et de percevoir ces changements. Aujourd'hui, il ne vit plus la toilette comme une expérience négative, les gémissements sont devenus rares, les changements de position ne provoquent plus de pleurs. Il est beaucoup plus présent, sa respiration est régulière, son regard est beaucoup plus vigilant, il vocalise de plaisir et peut parfois sourire, parfois répondre aux sollicitations de l'adulte par des vocalises.⁴⁵

Nous constatons par une observation fine que les enfants passent par « une palette d'émotions » : « ils vivent l'attente et la déception, la jalousie et la rivalité, l'inquiétude, l'impatience, la frustration ou la satisfaction. »⁴⁶

Lorenzo est un jeune garçon malicieux, très observateur. Il a une bonne compréhension des situations. A son arrivée dans la classe basale, il s'est très vite adapté. La première journée, il a « accaparé » beaucoup l'attention de l'adulte par des vocalises incessantes. Dès qu'on s'adressait à un autre enfant, il nous interpellait à tel point que nous avons dû poser des limites dès le premier jour et le « gronder ». Le lendemain, nous avons été surpris de son attitude : il a « boudé » une bonne partie de la journée. Au fil du temps, malgré un besoin d'être dans « une avidité relationnelle », Lorenzo a appris petit à petit à être patient, à attendre son tour, à se sentir en confiance et en sécurité même si nous n'étions pas dans une relation duelle, à ne plus être dans une relation exclusive. Il a appris à partager avec les autres enfants des temps d'activités.

Lorenzo rentre chez lui un week-end sur deux. Nous avons constaté que les week-ends où il est en famille sont suivis d'un état mélancolique à son retour le lundi. Cet état de tristesse s'estompe au fil de la semaine, nous mettons en mots cette tristesse chaque lundi lors du rituel d'accueil afin de signifier à Lorenzo que nous comprenons ce sentiment.

Se mouvoir et explorer sont des besoins fondamentaux pour découvrir le monde : certains enfants ne sont pas en mesure d'investir leur environnement en variant leur approche. Il est donc important de leur permettre d'appréhender leur environnement de différentes manières et être actifs afin de pallier aux éventuels déficits résultant de l'absence ou du manque de comportement exploratoire. J'évoquerai cet aspect dans le dernier chapitre.

⁴⁵ Concetta Pagano, article : Pédagogie et Stimulation basale® - actes du colloque : Pédagogie et Polyhandicap : Où en sommes nous aujourd'hui ? CESAP, juin 2014, Paris

⁴⁶ Lucile Georges-Janet, neuropédiatre, op44

III. D'une démarche éthique à une démarche pédagogique : un cheminement incontournable

III.1. L'éthique du Care

« Tu seras aimé le jour où tu pourras montrer ta faiblesse
sans que l'autre s'en serve pour affirmer sa place »⁴⁷

L'éthique du *care*, appelée également « *l'éthique de la sollicitude* » apparaît vers les années 1980 dans les pays anglo-saxons, et notamment aux États-Unis. Elle met l'accent sur la notion de vulnérabilité, considérée comme l'une des caractéristiques essentielles de la condition humaine.

Dans la plupart des sociétés, les tâches consistant à prendre soin d'autrui étaient réservées aux femmes et c'est essentiellement dans le cadre de la pensée féministe anglo-saxonne que l'éthique du *care* a vu le jour. Aujourd'hui, elle a tendance à s'affranchir de ses origines et à s'étendre à la sphère politique.

Joan Tronto, philosophe américaine, définit le *care* comme : « une activité générique qui comprend tout ce que nous faisons pour maintenir, perpétuer et réparer notre « monde » de sorte que nous puissions y vivre aussi bien que possible. Ce monde comprend nos corps, nous-mêmes et notre environnement, tous les éléments que nous cherchons à relier en un réseau complexe en soutien à la vie. »⁴⁸

Le terme *care* n'est pas traduit de par sa richesse sémantique, qui ne peut correspondre à un unique mot équivalent en français : prendre soin, donner de l'attention, manifester de la sollicitude... Il en est de même pour l'approche de la stimulation basale® : encourager, cheminer, inviter, inciter...

Le *care* se définit tantôt comme une disposition (une aptitude) tantôt ou en même temps comme une activité (une pratique). La notion de soin et de sollicitude sont imbriqués. La sollicitude implique de tendre vers quelque chose d'autre que soi et induit une forme d'engagement qui nous conduit implicitement à entreprendre une action. De quelqu'un disant : « je me soucie de la faim dans le monde » mais qui ne fait rien pour la soulager, nous laisse penser que cette personne ne sait pas de quoi elle parle en affirmant s'en soucier. La sollicitude est indissociable de la notion de prise en charge. Le *care* comme « sagesse pratique » énoncée par Paul Ricœur⁴⁹, s'articule autour de la vertu morale et de l'activité : l'intelligence des situations particulières, les réponses adéquates et l'adaptation au contexte. Qu'est ce qui nous permet de saisir la vulnérabilité, les besoins ou les préoccupations des autres ?

Selon Joan Tronto, le *care* est défini comme un processus actif comprenant quatre phases. Chacune de ces phases sous-entend un principe éthique :

⁴⁷ Cesare Pavese, écrivain italien, 1908-1950

⁴⁸ Joan Tronto, philosophe américaine, Un monde vulnérable pour une politique du *care*, 1993 –p147

⁴⁹ Paul Ricœur, philosophe français, 1913-2005, Soi-même comme un autre, éditions le Seuil, 1990

- **Caring about, « se soucier de » : l'attention**

Ce premier aspect part de la notion de besoin. Il s'agit de constater l'existence d'un besoin, de reconnaître la nécessité d'y répondre et d'évaluer la possibilité d'y apporter une réponse. Cette nécessité « intérieure » n'est pas de l'ordre de l'obligation mais du devoir. La prise en compte des besoins des autres est décisive pour guider l'action.

Le constat du besoin implique la capacité à s'identifier à l'autre. Au *caring about*, correspond la disposition à l'attention, premier aspect moral du soin. Nous disposons dans notre société moderne, d'une mine d'informations sur la situation des autres. Cependant, nous pouvons les ignorer, les écarter et ne nous préoccuper que de nous-mêmes. Le « souci des autres » est façonné par notre culture et par l'individu que nous sommes. Nous pouvons par exemple ignorer les personnes sans-abri qui réclament de l'argent dans la rue. La simple reconnaissance des besoins de ceux qui nous entourent est une tâche difficile. L'attention aux autres représente donc bien un accomplissement moral.⁵⁰

Fabienne Brugère⁵¹ évoque l'inattention à l'autre : « être inattentif aux besoins des autres est alors un manquement moral du point de vue de l'éthique du *care*. Dans nos sociétés qui renforcent l'insensibilité aux autres et posent des distances entre les sujets, l'inattention se nomme indifférence et peut devenir une norme du comportement social non interrogée ».

L'accompagnement d'enfants en situation de polyhandicap nécessite des compétences humaines et professionnelles afin de répondre au plus près aux besoins spécifiques de ces enfants. Mais si l'accompagnant est inattentif à leurs besoins, est-ce par « manquement moral » ou par « ignorance » ?

« Je bave beaucoup, ce n'est pas de ma faute. On oublie souvent de me mettre un bavoir ou si on y pense, on se contente de le poser sur mon torse sans l'attacher. Le bavoir glisse et ma salive coule le long de mon cou, mon tee-shirt est trempé de salive, il reste des heures ainsi sur ma peau, c'est froid et désagréable ».

« Je n'arrive pas à tenir ma tête, je suis tantôt hypotonique, tantôt hypertonique. Très souvent, on me met une sangle qui n'est pas adaptée à mes besoins. Ainsi quand je sors du fauteuil à l'aide du lève-personne, ma tête part en arrière, je suis mal installé, c'est une position inconfortable voire douloureuse pour moi. »

- **Taking care of, « prendre en charge » : la responsabilité**

Ce deuxième aspect évoque la notion de responsabilité, entendue comme une forme d'efficacité : assumer une responsabilité en lien avec ce qui a été constaté, c'est-à-dire agir en vue de répondre au besoin identifié. Cette question de la responsabilité est à la fois centrale et problématique car elle exige une évaluation constante. Selon Tronto, la responsabilité est différente de l'obligation. Elle s'inscrit dans un ensemble de pratiques culturelles implicites plutôt que dans un ensemble de règles formelles ou dans une série de promesses. Tronto prend l'exemple de la sollicitude à l'égard des enfants du Tiers Monde qui souffrent de la faim. Elle évoque le fait qu'il ne sert à rien d'envoyer de la nourriture si nous pensons qu'elle sera volée même s'il est malheureux que des enfants meurent de faim. Nous suggérons donc que ce besoin ne peut être satisfait et qu'aucune prise en charge n'a lieu d'être. « La sagesse pratique » se fait alors

⁵⁰ Joan Tronto - Un monde vulnérable pour une politique du *care*, 1993 –p173

⁵¹ Fabienne Brugère, professeur universitaire, L'éthique du care, éditions Puf, Que sais-je ? 2011

pragmatique, il y a peu de marge pour l'incertitude et cette prise en charge dépend de la réalisation du but visé. La notion de responsabilité devient quelque chose que nous avons fait ou non et qui a contribué à l'apparition de besoin de soins, nous devons alors nous en soucier. En tant que parents, la responsabilité d'élever nos enfants nous incombe.⁵²

Selon Levinas, la compassion relève de la responsabilité. Une responsabilité qui ne se laisse pas guider par l'émotion mais *par autrui*.⁵³ La compassion est quelque chose qui nous arrive malgré nous, événement affectif face à la souffrance d'autrui : « la souffrance n'est pas uniquement définie par la douleur physique, ni même la douleur mentale, mais par la diminution, voire la destruction de la capacité d'agir, du pouvoir-faire, ressenties comme une atteinte à l'intégrité de soi. »⁵⁴. Cet affect nous met dans une proximité singulière avec la souffrance d'autrui.

« Affect causé par autrui, affect orienté vers ou pour autrui, la compassion est à la fois passivité et intentionnalité : elle vise autrui, et autant que possible, elle vise en autrui ce qu'il a de meilleur. Le laissant se révéler, l'aidant à y croire lorsque l'estime de soi fait défaut. La compassion est une passivité qui nous met « avec » l'autre. »⁵⁵

Se reconnaître comme semblables est le préalable d'une rencontre. Mais la compassion exclut l'identification, elle consiste à s'approcher d'autrui et de sa souffrance tout en la mettant à distance. Elle permet à autrui de se sentir reconnu comme sujet. Cette reconnaissance de l'autre en tant que sujet peut être très difficile lorsque nous allons à la rencontre d'une personne en situation de polyhandicap sévère car la rencontre avec cet autre est toujours asymétrique.

- **Care giving, « prendre soin » : la compétence**

Cet aspect désigne la rencontre directe avec autrui à travers son besoin. L'activité est alors perçue dans une dimension de contact avec les personnes. Le soin est défini sous un aspect singulier : singularité des personnes, de la situation et de la relation.

Joan Tronto insiste pour cet aspect sur la dimension de la « tâche » du *prendre soin*. Ce n'est pas une activité improvisée mais un travail qui implique une dimension professionnelle, sociale et économique. À *prendre soin* correspond la qualité morale de la compétence : entrer en relation avec autrui ne suffit pas, il est nécessaire de répondre efficacement à ses besoins.

Tronto prend l'exemple d'un professeur de musique à qui on impose d'enseigner les mathématiques, faute de budget suffisant. Le professeur fera de son mieux pour enseigner une matière dans laquelle il est très peu compétent. Cet exemple montre que la bonne volonté du professeur ne suffit pas. Cependant, la responsabilité incombe à ceux qui lui ont attribué cette tâche. Ils se sont « chargés » du problème mais sans s'assurer que le *care*, *apprendre les mathématiques aux élèves*, se réalise effectivement.

Être attentif à la question de la compétence dans l'exercice du *care* est une manière de se soucier d'une autre question, celle de l'éthique professionnelle.

⁵² Joan Tronto - Un monde vulnérable pour une politique du *care*, 1993 -p178

⁵³ Agata Zielinski, professeure en philosophie, article : La compassion, de l'affection à l'action, Cairn, études 2009/1

⁵⁴ Paul Ricœur, Soi-même comme un autre, Seuil, 1991

⁵⁵ Agata Zielinski, op 51 - cit

L'accompagnement de personnes en situation de polyhandicap nécessite un incontournable travail pluridisciplinaire (intervention de professionnels ayant des compétences dans les domaines médical, paramédical, éducatif, psychologique et social) et plus précisément transdisciplinaire. Georges Saulus définit le polyhandicap comme « un tout formé de phénomènes solidaires tel que chacun dépend des autres et ne peut être ce qu'il est que dans et par son rapport aux autres »⁵⁶.

Jean Piaget est le premier à avoir formulé cette notion de transdisciplinarité dans les années 1970. Selon Saulus, la transdisciplinarité se définit comme la capacité d'un professionnel à enrichir sa pratique de données issues de disciplines différentes de la sienne, sans perdre sa spécificité. Alors que la pluridisciplinarité est d'équipe, la transdisciplinarité est individuelle. Cette pratique se justifie d'une part par l'échec de la simple pluridisciplinarité : « cacophonie d'équipe et saucissonnage de la prise en charge »⁵⁷ et d'autre part par la conception structurale du polyhandicap.

Selon la culture institutionnelle, l'élaboration et la mise en œuvre du projet individuel de l'enfant sont proposées par une équipe pluridisciplinaire dont chaque professionnel s'inscrit, dans l'idéal, dans une démarche de transdisciplinarité : « le projet individuel ne peut être que le fruit du travail d'une équipe »⁵⁸. Cependant, la difficulté majeure est de considérer le projet individuel d'un enfant non pas comme une somme d'activités mais comme un processus de pensée organisée autour de ses besoins et de ses attentes : « pourquoi dit-on *faire* le projet alors qu'il s'agit de le *penser* d'abord en équipe ? »⁵⁹

Faire le projet peut conduire à la notion d'activisme qui est souvent « un mode de réponse privilégié dans les projets individuels, comme si la qualité de la prise en charge se mesurait au nombre d'activités proposées. Le risque est ici soit de surstimuler des personnes en situation de déficit neurosensoriel, qui ne peuvent intégrer trop de messages à la fois, soit de renforcer des défenses autistiques visant à mettre à distance un monde externe trop menaçant pour une identité trop fragile ».⁶⁰

Penser le projet en déterminant les capacités et les compétences de l'enfant ; en choisissant clairement des objectifs simples, compréhensibles par chaque membre de l'équipe pluridisciplinaire ; en définissant des moyens d'accompagnement visant à répondre à ces objectifs et répondant aux besoins de la personne donne du sens à notre accompagnement.

- **Care receiving, « recevoir le soin » : la capacité de réponse**

Pour le « donneur de soins », il s'agit de reconnaître la manière dont celui qui le reçoit réagit au soin. Celui qui donne le soin a besoin d'une réponse, d'où la dimension de la réciprocité dans la relation de soins. Cependant, cet aspect soulève un problème moral dans l'exercice même du *care*. De par sa nature, le *care* est concerné par des situations de vulnérabilité et d'inégalité. Il interroge fondamentalement l'idée selon laquelle les individus sont entièrement autonomes et indépendants. Être dans une situation où l'on doit

⁵⁶ Georges Saulus, *Modèle structural du polyhandicap, ou comment le polyhandicap vient-il aux enfants*, www Cairn Info, 2015

⁵⁷ Georges Saulus, op 55 cit p 162

⁵⁸ Philippe Chavaroche, op 13, cit p46

⁵⁹ Philippe Chavaroche, op 13, cit p112

⁶⁰ Philippe Chavaroche, op 13, cit p63

recourir au *care* revient à être dans une position de vulnérabilité. La vulnérabilité a d'importantes conséquences morales, elle apporte un démenti au mythe selon lequel nous serions tous des citoyens toujours autonomes et potentiellement égaux. Au cours de notre vie, chacun de nous passe par des degrés variables de dépendance, d'indépendance, d'autonomie et de vulnérabilité.

Georges Saulus⁶¹ évoque la notion de situation extrême. L'image que nous nous faisons d'une personne en situation de polyhandicap sévère nous renvoie à *une image d'extrême pauvreté* en termes de gravité de ses déficiences ; à *une image d'extrême dépendance* en termes d'incapacités sévères et nombreuses ; à *une image d'extrême vulnérabilité* en termes d'un questionnement sur leur statut d'être humain : « votre enfant est un légume ! a déclaré ce médecin à des parents éplorés »⁶².

Malgré cette situation extrême évoquée par Georges Saulus, « nous pouvons 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. A cet effet, il est bien sûr toujours nécessaire de lui fournir des possibilités de perception appropriées et de soutenir sa capacité de mouvement, et cela ne peut se faire qu'au moyen d'une communication attentive et pleine d'empathie. Une pédagogie spécialisée qui va dans ce sens est parfaitement en mesure d'alléger et d'améliorer des conditions de vie difficiles et défavorables. Ainsi les enfants pourront découvrir qu'il vaut la peine de vivre, qu'il y a de l'intérêt à entrer en contact avec d'autres personnes et que le monde qui les entoure est rempli de nouveautés stimulantes. »⁶³

⁶¹ Georges Saulus, La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême, www.CairnInfo, 2015

⁶² Georges Saulus, op 49 cit, p130

⁶³ Andreas Fröhlich, op 41 cit

III.2. L'approche de la stimulation basale® : une pédagogie adaptée à l'enfant polyhandicapé

**« Sans l'autre, je ne suis rien, je n'existe pas,
Autrui me constitue comme il peut me détruire »⁶⁴**

Andreas Fröhlich a travaillé dès 1972 avec des enfants polyhandicapés dans un centre de réhabilitation de la région de Westpfalz où il a développé l'approche de la stimulation basale, qu'il a approfondie de manière scientifique et élargie sur le plan théorique au cours des années suivantes. Après avoir soutenu une thèse de doctorat en psychologie à l'université de Cologne, dans le domaine de la pédagogie spécialisée, il a commencé sa carrière universitaire dans le domaine des sciences de l'éducation à l'université de Mayence.

En étroite collaboration avec le centre de formation d'Essen et l'université de Witten-Herdecke, il a progressivement intégré la stimulation basale dans les soins. Il a enseigné la pédagogie du handicap mental à l'université pédagogique de Heidelberg, puis a travaillé en tant que professeur de pédagogie spécialisée à l'université de Koblenz-Landau.

Andreas Fröhlich est actif dans différentes organisations nationales et internationales. Depuis 2006, il se consacre entièrement à l'organisation de conférences et à la publication sur les questions fondamentales en rapport avec la vie des personnes gravement handicapées ou malades.

La stimulation basale est une approche visant à aider les personnes en situation de handicap sévère ou en situation de crise, lorsque leurs compétences sont nettement réduites sur le plan des interactions humaines et de leurs possibilités de régulation de leur propre équilibre. Les capacités et les compétences liées à la perception, à la communication et au mouvement sont au centre de cette approche. Ainsi, des propositions d'aide et d'échanges simples et essentiels visent à maintenir, à renforcer et à développer ces capacités et ces compétences.

Elle propose de vivre des expériences sensorielles simples, claires, réfléchies, structurées et individualisées, centrées sur le corps propre, lieu d'ancrage des premières relations et des constructions psychiques, sur la base d'expériences primaires stables : somatiques (ressentir son corps et son enveloppe corporelle par le toucher), vestibulaires (ressentir son corps par le mouvement) et vibratoires (ressentir son corps en profondeur, la stabilité, le « moi osseux »).

Elle vise à réduire le stress de personnes se trouvant dans des « situations extrêmes », notamment pour les personnes atteintes de maladie grave ou en situation de fin de vie.

Elle propose un accompagnement à orientation psycho-corporelle dans des phases difficiles de la prise de conscience des perceptions et de la communication.

Elle s'oriente toujours en fonction des besoins fondamentaux, simples et primordiaux des personnes qui souffrent dans des situations de vie difficiles. Les éléments de la stimulation basale peuvent également être stimulants, enrichissants et favoriser la détente et la relaxation de personnes qui n'ont pas de handicaps sévères. Dans ce cas, il s'agit d'une intervention, d'un travail d'inspiration ou d'orientation basale.

⁶⁴ Alexandre Jollien, op19 cit p79

La stimulation basale est à la croisée du domaine des soins, de l'action pédagogique et de l'action thérapeutique. L'attitude, la compétence et la technique sont des aspects essentiels de cette approche pour tout professionnel qui accompagne une personne en situation de polyhandicap. Seul l'ensemble harmonieux de ces trois aspects (les « trois sœurs » selon Andreas Fröhlich) peut assurer un accompagnement de qualité auprès des enfants polyhandicapés.

Actuellement, en France, la stimulation basale prend un essor considérable depuis ces dix dernières années et s'ouvre à des populations nouvelles : personnes âgées atteintes de démences (EHPAD), nouveau-nés en grande prématurité (service de néonatalogie), personnes accidentées de la vie (service de réanimation).

Je souhaite évoquer dans cette dernière partie une expérimentation fondée sur les principes pédagogiques de l'approche de la stimulation basale : la création d'une classe basale destinée à des enfants en situation de polyhandicap sévère. Ces classes basales existent en Allemagne (Munich), en Autriche (Vienne) et en Espagne (Barcelone) depuis de nombreuses années. J'ai visité celle de Barcelone en 2012, elle m'a inspirée la mise en place de cette classe en janvier 2015 soutenue par la direction de l'institution dans laquelle j'exerce en tant qu'éducatrice spécialisée.

Le terme *classe* signifie « un ensemble d'êtres ou d'objets réunis en raison des traits qui leur sont communs ». ⁶⁵ Nous ne l'entendons pas comme une classe issue de l'éducation nationale.

L'apprentissage chez l'enfant polyhandicapé comme nous l'entendons dans l'approche basale s'acquiert toujours dans un environnement de vie immédiat, ce n'est pas un enseignement purement cognitif.

Elle accueille cinq enfants, âgés de 7 à 14 ans, quatre jours par semaine de 9h à 16h et dont le lieu de vie est l'internat. Elle est animée par une équipe pluridisciplinaire fonctionnant en binôme : éducateur scolaire- aide-soignante (2 jours) / éducatrice spécialisée-AMP (2 jours). Le choix des enfants a été discuté en collaboration avec la psychologue.

La classe basale s'adresse à des enfants polyhandicapés qui se situent dans le premier et le deuxième profil définis par Georges Saulus⁶⁶, chez qui le sentiment d'éprouver, d'exister est encore très fragile. Ces enfants ont besoin d'un accompagnement basé sur une grande proximité physique, une présence et une disponibilité relationnelle, une approche par le toucher de qualité qui favorisent l'émergence de leurs compétences, si minimes soient-elles.

Selon Andreas Fröhlich⁶⁷, **l'activité conjointe** est fondamentale, l'enfant a besoin de soutien et d'accompagnement et il doit le sentir de manière évidente et immédiate. La proximité sécurisante est indispensable, l'adulte facilite les choses et les rend possible, il s'agit d'expériences sensorielles immédiates. Ces enfants apprennent qu'ils peuvent ressentir, voir, sentir ou goûter quelque chose. La découverte du monde commence par la découverte de soi-même. L'enfant doit apprendre à *habiter son corps*, cela demande

⁶⁵ Définition selon le CNRTL (Centre National de Ressources Textuelles et Lexicales)

⁶⁶ Profils psychodéveloppementaux selon Georges Saulus, op28 cit. p.20

⁶⁷ Andreas Fröhlich, Activités de la vie journalière de l'enfant polyhandicapé, éditions De Boeck Solal, 2014

une gestion des flux sensoriels⁶⁸ et la régulation de ses états émotionnels. Les flux sensoriels sont un ensemble de signaux continus et orientés qui sollicitent nos systèmes sensoriels archaïques. Ils nous influencent sans cesse et sont toujours en évolution : la pesanteur, la température, la luminosité, les odeurs, les bruits... Nous les percevons par notre sensorialité : nous nous accommodons en modifiant régulièrement notre position corporelle, en portant des vêtements en fonction de la température extérieure, en réglant l'intensité d'une musique, d'une lumière, en nous protégeant du vent... Ces petits gestes très fréquents se font généralement de façon spontanée et mobilisent peu notre attention. Cependant, l'enfant polyhandicapé peut vivre ses flux comme « un bombardement sensoriel », il a du mal à trouver un niveau d'alerte adéquat et à ajuster sa posture (recrutement tonique inadéquat). Un déficit du système sensori-moteur limite l'accès à ces signaux extérieurs mais également les redondances entre les différentes modalités sensorielles. De ce fait, la possibilité de maîtriser ces flux diminue fortement. Les stimulations tactiles subies passivement par l'enfant peuvent ne pas être supportées (défenses tactiles) alors que la même proposition de stimulation réalisée par l'enfant lui-même peut être supportée.

Emma est une petite fille qui n'a pas la capacité de saisir ou de toucher des objets de façon intentionnelle. Elle a tendance à avoir des gestes d'autostimulation (mouvements incessants de ses doigts qui se touchent comme si elle « tricotait »). Elle n'apprécie pas qu'on lui mette directement en main un jouet ou un objet, elle les retire systématiquement (défenses tactiles). Lors de l'activité « touche à tout » (activité basée sur des propositions tactiles et des expériences somatiques), je cherche la meilleure position et la meilleure installation possible pour qu'elle puisse être attentive et concentrée sur un petit temps. À partir de son épaule, je lui propose un premier contact (une pression continue) puis mes mains s'orientent de façon perceptible et lente vers sa main. Je lui propose ensuite des pressions sur sa paume, sur ses doigts : elle ne retire pas sa main, elle est attentive à ce que je lui propose, à ce qu'elle ressent. Le mouvement rythmé de mes pressions la sécurise, je sens qu'elle se détend (tonus musculaire qui se relâche). Puis, je lui propose la même chose et de la même façon à l'autre main. Je lui propose alors une chaussette dans laquelle j'enfile sa main jusqu'à son avant-bras (celle-ci contient des matières de différentes textures, formes, odeurs...). Aujourd'hui, ce sont des grains de café ! Je lui fais d'ailleurs sentir avant de lui mettre la main dedans. Elle sourit, elle ne retire pas sa main, elle ne crie pas, elle ne s'énerve pas. Il lui a fallu du temps pour accepter cette proposition mais de plus en plus, elle l'accepte bien, une main puis l'autre, des matières différentes, un temps de plus en plus long. Elle bouge les doigts dans la chaussette, sourit mais regarde encore trop peu ce qu'elle fait, elle a besoin de temps. A la fin, quand les chaussettes sont retirées, ses mains sont ouvertes, elle ne « tricote » plus.

Nous devons nous adapter au rythme de l'enfant, celui-ci peut varier d'une journée à l'autre pour des raisons multiples : crises d'épilepsie, douleurs, fatigabilité, encombrement respiratoire... Ces enfants expérimentent la douleur très précocement dans leur vie. Nous devons en prendre compte tout en sachant que la reconnaissance de la douleur d'un enfant qui ne s'exprime pas verbalement est parfois très difficile. Est-ce qu'il a mal ? Où a-t-il mal ? Parfois la réponse nous paraît évidente car les signes d'expression chez

⁶⁸ André Bullinger, *Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique*, éditions SZH, 1996

L'enfant sont clairs et corroborent les informations transmises par l'infirmière. Parfois elle est beaucoup moins significative.

Pauline est une jeune fille habituellement souriante, elle aime quand l'adulte s'adresse à elle, elle sourit de façon spontanée, elle est attentive. Elle interpelle l'adulte par des vocalises, elle est demandeuse d'attentions. Elle peut « râler », soupirer et même parfois pleurer si on ne lui accorde pas toute l'attention qu'elle réclame. Elle est très sensible à l'intonation de la voix et se calme lorsqu'on la touche. Cependant, son comportement est très différent quand elle est douloureuse, ses vocalises sont différentes, elle « râle » aussi mais pas avec la même intonation, ses soupirs sont plus profonds et ses pleurs insistants, ce qui nous permet de penser qu'elle exprime ainsi une douleur

Le rythme entre activité et repos doit être clairement signifié à l'enfant. Son état de veille et de sommeil est souvent fragilisé par des atteintes cérébrales et/ou par une médication importante. Il est important que l'enfant intègre une différence entre les temps d'activité et les temps libres, inoccupés. Activité ne signifiant pas agitation, bruit et stress mais plutôt intensité, concentration et attention. Le déroulement de la journée en classe est ritualisé. Selon Freinet⁶⁹, **des journées ritualisées** donnent un sens et une référence commune à ce que l'on fait et à ce que l'on dit. La mise en place du rituel rassure l'enfant et lui propose un ancrage dont il a besoin.

Nous entendons par **ritualisation**, des temps d'activités régulières clairement définis qui s'inscrivent dans une temporalité. Cette suite d'activités, proposée toujours dans le même ordre, est reproduite chaque jour de la semaine. Le matin, la classe débute par un rituel d'accueil, ensuite par un temps de verticalisation et un temps de soins (changes, nursing). Le temps de repas (midi) correspond aussi à un temps de détente (changement de lieu), voire de sieste pour certains car tous les enfants ont une alimentation entérale. Après le temps de détente, un temps de nursing est proposé, puis un retour en salle de classe pour un temps d'activité. La fin de la journée se termine par un rituel de départ. La ritualisation est temporelle et spatiale. L'environnement est aussi un repère sécurisant et stable pour l'enfant.

«L'environnement doit fournir à l'enfant toute possibilité de concentration et de choix. Les objets de cet environnement devraient facilement être mémorisés par l'enfant. Il faudrait qu'il y ait un certain nombre d'objets dont l'enfant puisse, le moment venu, se souvenir. Il faudrait aussi qu'il parvienne à se souvenir de la place qu'occupe chaque objet, de sorte que l'environnement, au bout d'un certain temps, n'apparaisse plus à l'enfant comme une nouveauté. [...] Il est incontestable que l'effet qu'exerce sur nous un certain environnement donné, habituel, est très grand, soit un environnement qui ne nous distrait pas et qui contient tout ce qui est indispensable. Parce qu'il nous est familier et adapté, il diffuse un sentiment de sécurité ».⁷⁰

Le repère aide également à la socialisation : attendre son tour, apprendre à partager, apprendre à communiquer avec les autres. Cette répétition favorise sa communication, sa relation, l'expression de ses

⁶⁹ Célestin Freinet, pédagogue français, 1896-1966, quinze pédagogues, leur influence aujourd'hui, Armand Colin, 1994

⁷⁰ Maria Montessori, pédagogue italienne, 1870-1952, quinze pédagogues, leur influence aujourd'hui, Armand Colin, 1994

goûts, stimule sa mémoire et favorise sa capacité à anticiper. Il prend peu à peu confiance et se sent sécurisé.

Lorenzo est un enfant souriant, communicatif. Cependant, il a tendance à être « exclusif », il aime qu'on s'occupe de lui et parfois que de lui, au détriment des autres enfants. Alors lorsque nous proposons des petits temps d'activités tous ensemble, nous avons progressivement instauré un tour « d'expression » pour chacun et Lorenzo n'est pas le premier à « avoir la parole », il doit patienter, c'était très difficile au début mais petit à petit, il a appris à attendre son tour. Il ne vocalise (presque) plus si ce n'est pas son tour.

Les premières semaines, Pauline n'appréciait pas du tout le temps de détente sur le tapis. Elle gesticulait, « râlait », elle était très tendue, ne réussissait pas à s'apaiser, elle se sentait insécurisée. Puis jour après jour, elle retrouvait son petit espace à elle sur le tapis, toujours le même avec toujours les mêmes paroles rassurantes lorsque nous l'installions. Aujourd'hui, il est très régulier qu'elle s'endorme plus d'une heure chaque jour.

Lors de la verticalisation, le transfert du fauteuil au verticalisateur était parfois difficile pour Emma, elle s'agitait lorsqu'elle était « suspendue » dans le lève-personne, elle se sentait très insécurisée. Nous lui avons proposé progressivement un petit temps de stimulation vestibulaire avant de s'installer dans le verticalisateur. Ce petit temps s'effectue devant le miroir, nous utilisons le lève personne comme une balançoire, Emma est dans une sangle en position assise et nous lui proposons des mouvements de rotation, de balancements à des rythmes variés de façon ludique. Les premiers temps, n'étaient pas très rassurants puis progressivement elle s'est détendue, elle est à l'écoute, souriante et a intégré le passage du fauteuil au verticalisateur.

Yann a une séance hebdomadaire de kinésithérapie. Il est malvoyant et malentendant. Lorsque le kinésithérapeute vient le chercher, il lui signale sa présence par un toucher sur l'épaule et il lui propose de sentir une huile essentielle de citron afin de lui signifier qu'il va aller en salle de kinésithérapie. À son retour en salle de classe, le même rituel lui est proposé.

La gestion du temps fait partie également des compétences du pédagogue : il faut davantage de temps et un autre rythme pour entrer en relation et communiquer avec un enfant polyhandicapé. Il ne s'agit pas seulement d'avoir plus de temps mais de savoir prendre son temps, de savoir attendre, de ne pas s'attendre à une réaction immédiate mais de savoir et d'accepter qu'elle sera retardée ou décalée. La réponse est ralentie car le temps d'intégration est plus long. Cela exige de notre part, de travailler sur notre propre perception temporelle, de ne pas anticiper une réponse, d'être patient. La symétrie dans la communication est déséquilibrée : l'accompagnant a tendance à compenser les décalages temporels ou les vides (non réponse de la part de l'enfant) par un flux de paroles. De ce fait l'enfant n'a pas le temps d'enregistrer et d'assimiler ces informations et encore moins d'y répondre. Il s'agit donc pour l'accompagnant de ménager des pauses dans la communication et de maintenir une attitude et une expression plus longue que dans une communication habituelle. Par exemple, lorsque la personne s'adresse à un enfant pour lui dire bonjour, la réaction de celui-ci est souvent décalée dans le temps de réponse, il finira par répondre à l'adulte alors que celui-ci se sera déjà adressé à un autre enfant. L'enfant, n'est alors pas en mesure de

répondre non pas parce qu'il n'est pas capable de le faire mais parce que car les conditions de la rencontre induites par l'adulte ne le permettent pas.

En raison de **leurs capacités motrices** restreintes, les enfants ne peuvent agir sur l'environnement qui les entoure pour en faire un espace de jeu, d'apprentissage et de vie. Leurs pathologies motrices particulières nécessitent des appareillages. Cela entraîne des positionnements statiques qui provoquent un appauvrissement sur le plan sensoriel. Le changement de position est alors très important avant d'éviter une privation sensorielle trop grande. Le manque de mouvement altère et appauvrit considérablement l'image de soi et modifie sa perception corporelle : les contours, les structures et le volume se perdent. Nous n'avons conscience de notre corps seulement si nous pouvons le bouger comme nous le souhaitons avec une intentionnalité. Les plus petits changements de position, de pression et d'équilibre nous signalent toujours où se trouve notre corps et nous permettent de conserver notre unité par le mouvement.

Une posture détendue est une condition de base pour être disponible et ouvert afin de pouvoir enregistrer et intégrer de nouvelles perceptions. Il est essentiel de proposer à l'enfant une position optimale afin qu'il puisse se concentrer et rassembler son énergie sur la « tâche » demandée. Cela signifie que la position ne doit pas exiger trop de force, de concentration ou de coordination. L'enfant a besoin de suffisamment d'énergie pour explorer, jouer, apprendre ou focaliser son attention et sa concentration sur l'activité proposée. Lorsque les mouvements à effectuer posent une trop grande exigence à l'enfant sur le plan de la coordination, de la concentration et de l'endurance, l'enfant trouve difficilement l'énergie nécessaire pour le reste. Si l'enfant a des troubles du tonus, il est important de lui proposer une installation ou une position confortable qui puisse atténuer son schéma en extension. Il peut alors plus facilement concentrer son énergie dans la relation ou l'activité proposée. Ces propositions favorisent alors sa curiosité pour explorer le monde qui l'entoure. Les temps d'activité et de jeu doivent être de courte durée (entre 20 à 40 minutes maximum). Au-delà, sa capacité d'attention et de concentration diminue, l'enfant ne profite plus pleinement de l'activité. Un temps de repos doit toujours suivre un temps d'activité. Le pédagogue met à disposition de l'enfant les conditions nécessaires (positionnement, objets ludiques à sa portée) afin qu'il puisse lui-même déterminer son propre niveau d'activité sur ce temps non-accompagné (temps libre). L'enfant a alors le choix d'être actif ou non. Le temps libre ne doit pas être trop long, il doit être repéré et intégré comme un temps « pour soi ».

Pauline apprécie la musique classique. Cependant, ses goûts ne sont pas toujours appréciés par les autres enfants. Lors des temps libres, nous lui proposons d'écouter sa musique avec un casque.

Lors de l'activité « touche à tout », Lorenzo apprécie les propositions tactiles diverses, il aime particulièrement aller au contact de matières différentes. Cependant, ses mouvements athétosiques le freinent considérablement malgré une volonté d'explorer par lui-même. Nous avons réfléchi à une installation qui lui permet d'être moins parasité par ces mouvements (enveloppement avec un drap et support en bois qui recentre ses bras sur un espace plus contenant). Il peut alors de lui-même aller au contact des matières avec ses mains. Nos encouragements l'incitent alors à redoubler d'effort et de concentration. Lorenzo nous adresse alors un sourire de satisfaction de réussir par lui-même.

Selon Andreas Fröhlich, il est indispensable que les pédagogues ou les thérapeutes maîtrisent les règles fondamentales d'une **communication élémentaire** : l'approche, le maintien du contact, la capacité d'attention ont une grande importance afin d'établir une attention exclusive à l'autre. Lorsque nous parlons de communication, nous pensons au langage ou à l'écriture. Cependant la communication englobe bien d'autres aspects qui sont à la base de notre capacité à entrer en relation :

- ✓ La communication visuelle : le tout petit utilise ses capacités visuelles pour s'approprier la mimique, la gestuelle de l'autre (la mère) pour perfectionner ses capacités de sa propre expression.
- ✓ La communication tactile : nos premières expériences de vie sont principalement tactiles (être touché, manipulé, porté...).
- ✓ La communication vibratoire : la capacité de ressentir des vibrations est l'une des plus primaires qui soient chez l'être humain (par exemple les battements du cœur...).
- ✓ La communication olfactive : notre perception olfactive influence en partie notre relation aux choses mais également avec les personnes en la chargeant fortement d'émotions.
- ✓ La communication gustative : chez le tout-petit, l'alimentation et la communication sont directement liées ; l'enfant explore systématiquement par la bouche les objets.
- ✓ La communication somatique : Le toucher et la proximité physique sont la base de la communication entre la mère et son enfant.

L'enfant polyhandicapé a un déficit plus ou moins important dans tous ces aspects de la communication. Il a alors besoin d'une proximité physique pour communiquer. Le « dialogue somatique » nous permet de communiquer « avec nos mains ». Nous allons être attentifs à sa communication basale (respiration, tonus musculaire, rythme cardiaque, température). Ce toucher doit être vécu par l'enfant comme un langage clair et structuré. Le toucher induit une réciprocité (je ne peux toucher l'autre sans être touché moi-même par cet autre.). De la qualité de ce toucher dépendent la sécurité et l'ouverture à la relation.

Les comportements d'autostimulation sont aussi une façon de communiquer. Selon Ursula Buker⁷¹, la personne en situation de handicap sévère se procure des informations sensorielles par l'intermédiaire de diverses formes d'autostimulation : se balancer, se caresser, se mordre, se gratter, se taper...

Ces activités répétitives appelées « stéréotypies » sont réalisées de façon inconsciente et apparaissent lors de situations impliquant une certaine pression pour la personne. Afin de gérer ces tensions, la personne met en place des stratégies d'autorégulation qui ont pour objectif de retrouver un équilibre psycho-émotionnel. Chez la personne ordinaire, elles existent et sont acceptées (mâchouiller un crayon, ronger ses ongles, sautiller, faire les cent pas...). Elles nous apaisent par la répétition du geste et estompent la tension. Chez la personne polyhandicapée, ce lien de cause à effet n'est souvent pas évident. Les comportements peuvent être compulsifs, excessifs et peuvent se manifester soit dans un environnement trop stimulant (« trop de trop ») soit dans des temps libres, ou plutôt d'ennui. Ces situations peuvent être ressenties comme très angoissantes car le manque de stimulations sensorielles déstabilise profondément la personne.

⁷¹ Ursula Buker, psychologue et formatrice en stimulation basale allemande, article : La stimulation basale et des troubles du comportement – reconnaissance et prise en compte d'une communication non-verbale, 2013, colloque Saint-Avé

Selon Andreas Fröhlich, l'autostimulation est l'expression d'une nécessité impérieuse d'être en contact avec soi-même et avec l'environnement.

Selon Ursula Buker, nous devons accepter et reconnaître l'activité d'autostimulation comme **une compétence** pour satisfaire un besoin. Elle nous donne une information sur le domaine de perception choisi par la personne (somatique, vestibulaire ou vibratoire). Interdire cette activité d'autostimulation ne sert à rien et ne fait que la renforcer ou la dévier vers une autre. Cependant, si nous nous engageons dans un dialogue corporel avec la personne polyhandicapée, nous provoquons non plus de la résistance mais de la curiosité. Une proximité corporelle et émotionnelle intense permet l'émergence d'un début de dialogue. Nous pouvons l'aider à réguler ses tensions qu'elle ne peut parvenir à apaiser seule. La ritualisation est également un moyen très efficace pour atténuer ces tensions mais elle nécessite une cohérence pluridisciplinaire.

La majorité des enfants en situation de polyhandicap sévère vit une grande partie de leur existence en institution. Notre regard a changé au fil du temps, nous considérons aujourd'hui que ces enfants ont des compétences et des ressources malgré la gravité de leurs déficiences. **Ces enfants sont capables.**

« Ces enfants sont capables de faire des expériences directes de grande proximité corporelle. Dans cette proximité corporelle, ils peuvent percevoir d'autres personnes, découvrir des objets, ressentir, peut-être percevoir les odeurs et les bruits.

Ils ont besoin de leurs parents, de pédagogues, de thérapeutes qui les rapprochent vraiment du monde, qui structurent leur vie quotidienne et leur environnement - et ainsi le monde s'ouvre à eux.

Ils ont besoin de personnes qui leur permettent de se mouvoir et de changer de position – ainsi, l'espace s'offre à eux.

Ils ont besoin de quelqu'un qui les comprenne, même sans paroles – la communication devient possible par le dialogue somatique.

Ils peuvent percevoir les incitations au jeu et les propositions d'apprentissage adaptées à leurs besoins.

Les soins, les divers traitements et l'accompagnement dans tous les domaines de la vie quotidienne sont nécessaires.

Ils favorisent la vitalité, la joie de vivre et de se développer.

Pour satisfaire leurs besoins, ces enfants ont besoin d'un petit nombre de personnes de référence, qui les connaissent et les comprennent très bien, qui sont motivées à les connaître et à les comprendre de mieux en mieux – conformément aux possibilités réelles de ces enfants »⁷²

⁷² Andreas Fröhlich, op38, 67 cit p42

III.3. Conclusion

La rencontre avec ces enfants bouscule nos certitudes, nous questionne sur nos incertitudes et nous oblige à être créatifs. Elle nous sort de nos représentations où autrefois « des soins simples, un peu d'affection, quelques caresses et de petites histoires semblaient correspondre à une démarche pédagogique suffisante »⁷³.

La mise en lumière de l'importance d'une approche globale de l'enfant en situation de polyhandicap sévère à travers un accompagnement quotidien, riche d'expériences sensorielles, motrices, relationnelles et cognitives confirme sa singularité.

L'approche de la stimulation basale[®], considérée comme une approche humaniste, comme un véritable outil pédagogique à destination des tous les professionnels qui accompagnent les personnes en situation de grande dépendance, nous ouvre à une meilleure compréhension de la personne polyhandicapée et à une reconnaissance de ses compétences, de ses ressources mais aussi de ses souffrances et de ses difficultés.

« Nous pédagogues et thérapeutes, nous devons renoncer à l'idée selon laquelle nous pourrions réaliser le développement de l'enfant. L'enfant se développe par lui-même, freiné par un environnement défavorable, encouragé et soutenu par des conditions favorables. »⁷⁴

Je conclus par une phrase de Madame le Dr Georges-Janet : *« Dans les années 80, nous posions la question de la pédagogie du polyhandicap ; aujourd'hui, nous sommes en train de la faire. »*

⁷³ Andreas Fröhlich, La stimulation basale, le concept, édition SPC, Lucerne, 2000, p238

⁷⁴ Andreas Fröhlich, op38, 66 cit p38

IV. BIBLIOGRAPHIE

Livres

- ANZIEU DIDIER**, Le Moi-peau, éditions Dunod, 1985
- AFFOLTER FELICIE**, Perception, Wirklichkeit et Langage, éditions Suisse et étranger, 1991
- BRUGERE FABIENNE**, L'éthique du « Care », éditions PUF, Que sais-je ? 2011
- CHAVAROCHE PHILIPPE**, Le projet individuel, repères pour une pratique avec les personnes gravement handicapées mentales, Eres, 2006
- FIAT ÉRIC**, Petit traité de dignité, grandeurs et misères des hommes, éditions Larousse, 2012
- FRÖHLICH ANDREAS**, La stimulation basale® : le concept, édition SPC, Lucerne, 2000, Format PDF sur www.stimulationbasale.fr
- FRÖHLICH ANDREAS**, Activités de la vie journalière de l'enfant polyhandicapé, éditions De Boeck Solal, 2014
- HIRSCH EMMANUEL**, Traité de bioéthique III – handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes, éditions Érès, 2014
- JOLLIEN ALEXANDRE**, Le métier d'homme, éditions Seuil, 2002
- LEVINAS EMMANUEL**, Humanisme de l'autre homme, éditions livre de poche, 1972
- MONTAGU ASHLEY**, La peau et le toucher, un premier langage, éditions Le Seuil, 1979
- PIAGET JEAN**, Les stades du développement affectif, éditions Harmattan, 2001
- PIAGET JEAN**, La psychologie de l'enfant, éditions PUF, 1966
- RICOEUR PAUL**, Soi-même comme un autre, éditions Le Seuil, 1990
- ROMEFORT BERNARD**, Maintenir la vie ? L'ultime décision, presses de l'EHESP, 2015
- SAUSSE SIMONE**, Le miroir brisé, éditions Calmann-Lévy, 1996
- STIKER HENRI-JACQUES**, Corps infirmes et sociétés, éditions Dunod, 1997
- TRONTO JOAN**, Un monde vulnérable pour une politique du care, éditions la découverte, 2009
- WINICOTT DONALD WOODS**, La capacité d'être seul, éditions Broché, 1970
- WINICOTT DONALD WOODS**, Jeu et réalité, l'espace potentiel, éditions Gallimard, 1971
- ZUCMAN ÉLISABETH**, Personnes handicapées, personnes valides, ensemble, semblables et différentes, éditions Érès, 2011
- ZUCMAN ÉLISABETH**, Auprès de la personne polyhandicapée, une éthique de la liberté partagée, Espace Ethique, éditions Vuibert, 2008

Articles

- BULLINGER ANDRÉ**, Habiter son organisme ou la recherche de l'équilibre sensoritonique, éditions SZH, 1996
- BUKER URSULA**, La stimulation basale et des troubles du comportement – reconnaissance et prise en compte d'une communication non-verbale, 2013, colloque Saint-Avé
- CALECA MICHELE**, Article : Pédagogie et Stimulation basale® ; actes du colloque : Pédagogie et Polyhandicap : Où en sommes nous aujourd'hui ? CESAP, juin 2014, Paris sur www.stimulationbasale.fr
- CICCONE ALBERT**, Enveloppe psychique et fonction contenante : modèles et pratiques, www.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2001-2-page-81-htm
- FRÖHLICH ANDREAS**, Article « La quête de l'identité humaine » ; actes du colloque : Une invitation à la rencontre, CESAP, juin 2007, Paris
- FRÖHLICH ANDREAS**, Article « La stimulation basale® : Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde », 2001
- GEORGES-JANET LUCILE**, Le monde de la personne polyhandicapée, conférence, [http:// www.credas.ch](http://www.credas.ch), 3 octobre 2003
- LESAGE BENOIT**, Corps et psychisme, une relation d'étayage, <http://www.cairn.info/jalons-pour-une-pratique-psychocorporelle--9782749233697-page-17.htm>
- LESAGE BENOIT**, Le corps et la place du corps dans la relation avec la personne polyhandicapée, Actif, juin 2005
- PAGANO CONCETTA**, Article : Pédagogie et Stimulation basale® ; actes du colloque : Pédagogie et Polyhandicap : Où en sommes nous aujourd'hui ? CESAP, juin 2014, Paris sur www.stimulationbasale.fr
- PETITPIERRE GENEVIEVE**, Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées, <http://www.cairn.info/revue-devenir-2005-1-page-39.htm>
- SAULUS GEORGES**, La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême, <http://www.cairn.info/revue-champ-psychosomatique-2007-1-page-125.htm>

SAULUS GEORGES, Les profils psychodéveloppementaux de polyhandicap et les éprouvés d'existence, colloque Pédagogie et polyhandicap : Où en sommes-nous aujourd'hui, CESAP, Paris, 2014

SAULUS GEORGES, Le concept d'éprouvé d'existence, 2009, <http://www.cairn.info/la-viepsychique-des-personnes-handicapées-page25.htm>

STERN DANIEL, Le désir d'intersubjectivité. Pourquoi ? Comment ? Article disponible sur <http://www.cairn.info/revue-cahiers-critiques-de-therapie-familiale-2005-2-page-29.htm>

ZIELINSKY AGATA, L'éthique du Care, une nouvelle façon de prendre soin, 2010, www.cairn.info/revue-etudes-2010-12-page-631.htm

ZIELINSKI AGATA, Avec l'autre, la vulnérabilité en partage, www.cairn.info/revue-etudes-2007-6-page-769.htm

ZUCMAN ÉLISABETH, L'accompagnement des jeunes polyhandicapés : évolutions, adaptations ; Revue INSHEA, hors-série n°6

Ouvrages collectifs

Albert Ciccone, Yvon Gauthier, Bernard Golse, Daniel Stern ; Naissance et développement de la vie psychique, éditions Erès, 2014

Simone Korff-Sausse, Régine Scelles, Roger Salbreux, La vie psychique des personnes handicapées, éditions Erès, 2012

Régine Scelles et Geneviève Petitpierre, Polyhandicap : processus d'évaluation collective, éditions Dunod, 2013

Myriam David, Geneviève Appell, Loczy ou le maternage insolite, éditions Erès, 2009

Jean Houssaye, Quinze pédagogues, leur influence aujourd'hui, éditions Armand Colin, 1994

Actes de colloque

ACTES DU COLLOQUE DU CESAP, novembre 1996, De l'arriération profonde au polyhandicap

ACTES DU COLLOQUE DU CESAP, juin 2014, Pédagogie et Polyhandicap : Où en sommes nous aujourd'hui ?

V. Annexes

Annexe 1 : **Andreas Fröhlich**, Article « La stimulation basale® : Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde », 2001

Annexe 2 : **Concetta Pagano**, Article : Pédagogie et Stimulation basale® ; actes du colloque : Pédagogie et Polyhandicap : Où en sommes nous aujourd'hui ? CESAP, juin 2014

Annexe 3 : **Patrick Collignon**, Éthique du soin et qualité de vie chez les enfants sévèrement polyhandicapés , *Reliance* 2/008 (n° 28) p.102-109 URL : www.cairn.info/revue-reliance-2008-2-page-102.htm

Annexe 1

**Andrea Fröhlich, Article : « La Stimulation Basale®
Avancer ensemble dans la réalité sensorielle du monde », 2001**

[Annexe 1 -La stimulation basale Andreas Frohlich.pdf](#)

Annexe 2

Concetta Pagano, Article : « Pédagogie et Stimulation Basale® »

Actes du colloque : « Pédagogie et Polyhandicap : Où en sommes-nous aujourd'hui ? CESAP, juin 2014

[Annexe 2 Pédagogie et Stimulation Basale- C PAGANO.pdf](#)

Annexe 3

**Patrick Collignon, Article : « Ethique du soin et qualité de vie
chez les enfants sévèrement polyhandicapé »,
Reliance 2008/2 (n°28), p.102-109**

[Annexe 3 Ethique de soins- Patrick Collignon.pdf](#)

Mémoire de Mme Concetta PAGANO présenté le 2 décembre 2016
« Représentations et réalités des compétences de l'enfant en situation de polyhandicap »
Jean CARON : Directeur de Mémoire

Il m'a été demandé de diriger votre mémoire, sur le thème du Polyhandicap. Je n'ai pas d'expérience d'accompagnement de Personnes en situation de polyhandicap, j'ai toutefois eu quelques occasions d'observation en MAS, d'écoute de parents, et de professionnels, de lire et d'écouter à plusieurs reprises E. Zucman, de m'interroger sur les demandes du CESAP d'un plan Polyhandicap puis plus récemment de lire le livre Blanc de la Commission Polyhandicap de l'UNAPEI sur le thème « Polyhandicap & citoyenneté : un défi pour tous »

J'ai eu beaucoup d'intérêt à échanger avec vous et à m'imprégner de ce que vous écriviez de la vie de ces personnes. Votre écrit est, en effet, riche de votre expérience professionnelle, de votre réflexion, de votre engagement et de vos contacts.

En particulier Les vignettes cliniques que vous avez insérées dans votre texte, m'ont beaucoup touché, comme récemment celles insérées dans le livre de P. Jacob « il n'y a pas de citoyens inutiles ». Elles nous font sentir les richesses et compétences de ces personnes, apprécier leur contribution réelle ou potentielle au lien social. Elles incitent à développer un savoir-faire et être chez les accompagnants de ces personnes.

Le sujet que vous abordez est **important**. En effet le groupe des personnes dont vous parlez n'est pas petit (environ 700 MAS dans l'hexagone accompagnant environ 25 000 personnes – un chiffre légèrement supérieur pour les FAM), ce qui représente la population d'une assez grosse ville française comme Chalons en champagne. En région Champagne Ardennes 24 MAS & FAM. Ces personnes en situation de polyhandicap sont souvent en institution. Les regards et les jugements portés sur ces personnes demeurent encore très discriminants, ce dont témoignent les images souvent utilisées pour les décrire. Je dois dire que mon expérience de médecin et de fratrie ne m'avait pas conduit à expérimenter les chemins de la communication avec des personnes en situation de polyhandicap, peut-être vos collègues du D.U. non plus. Merci d'avoir choisi ce sujet.

J'ai lu vos deux premiers chapitres qui tentent de situer le chemin historique des concepts. Ces contributions multiples sont en effet importantes à rappeler et votre rapporteur E. Kariger l'a bien souligné. Elles traduisent à quel point le Handicap et à fortiori le Polyhandicap a interrogé, interroge, interrogera. Je voulais à ce sujet vous lire quelques phrases introductives du livre blanc sus cité

« Partageons-nous la même humanité ? » « L'étrangeté de leur apparence déconcerte, leur très grande vulnérabilité les différencie des autres personnes handicapées. Elles peuvent susciter à la fois violence et compassion, rejet et souci de l'autre. Elles nous renvoient finalement à notre propre vulnérabilité et invitent chacun de nous à l'humilité.

Le polyhandicap nous réinterroge sur notre relation à l'autre, nous oblige à croiser nos regards, à avoir le désir d'exister l'un pour l'autre. Il nous demande de prendre le temps de se connaître, de s'appivoiser, de s'écouter, de dire ce que nous attendons les uns des autres, et, ainsi, de renforcer les liens qui nous unissent » Coryne Huss Présidente de la Commission Polyhandicap de l'UNAPEI

L'expérience de l'accompagnement des Personnes polyhandicapées et vos vignettes interrogent sur **l'accompagnement que nous proposons aujourd'hui à ces personnes**

Que peut-on dire aujourd'hui de la manière dont ces personnes et leur entourage sont accompagnées ? Cette évaluation a-t-elle été faite ? J'aurais aimé que vous puissiez faire cette analyse à partir de « l'école » qui a été créée il y a 2 ans dans l'établissement ou vous

travaillez. Il serait tellement intéressant d'écrire comment une approche telle que celle que vous nous décrivez, se décline pour chaque personne , ce qu'elle modifie pour chaque personne , mais aussi pour les aidants et pour l' institution. J'ai compris qu'il y avait des difficultés à ce sujet mais je pense que nous avons un intense besoin de témoignages pour aider à changer progressivement le regard vis-à-vis de ces citoyens.

La démarche d'accompagnement des Personnes en situation de Handicap est éclairante et aidante pour répondre aux besoins de notre société : Cette phrase est maintenant couramment citée. Avez-vous eu conscience pour vous-même et vos collègues que cette pratique de stimulation basale procède d'un apprentissage technique spécifique contributif pour la seule Personne polyhandicapée? Ou est-elle aussi une démarche éclairante pour améliorer la connaissance du « soi » accompagnateur ainsi que pour le dialogue interpersonnel, social ? Que pensez-vous de cette phrase, à nouveau, tirée de l'introduction de ce livre blanc ?

« La personne polyhandicapée nous permet finalement de nous affranchir des codes de conformité, d'éprouver d'autres modes de communication et de nous rendre plus habiles dans notre relation avec tous, polyhandicapé ou non. »

Je terminerai en soulignant que votre travail à propos des personnes en situation de polyhandicap s'inscrit tout à fait dans le cadre des priorités qui émergent. L'expertise INSERM qui va probablement être réalisée sur les situations de Polyhandicap, préalable à un plan Polyhandicap sera certainement contributive.

Je vous félicite pour ce travail et vous engage à poursuivre

Jean CARON

Rapport de soutenance de DU Réflexions autour d'une démarche (s) éthique 2015-2016, Madame Concetta PAGANO, Vendredi 2 décembre 2016, Faculté de Médecine de Reims.

Le choix du sujet de mémoire « Représentations et réalités des compétences de l'enfant en situation de polyhandicap » est difficile car portant sur le suivi des situations éthiques extrêmes de suivi d'accompagnement d'enfants en situation de polyhandicap. La dynamique du groupe a plutôt bien fonctionné grâce à la participation active de Concetta Pagano qui a su s'investir professionnellement avec l'ensemble des membres, nous éclairant par son savoir, sa pratique et sa juste distance. Le sujet n'a pas constitué un obstacle théorique, Concetta Pagano s'est beaucoup investie intellectuellement dans cette double démarche éthique et pédagogique.

Cet effort conséquent a permis de nourrir des réflexions importantes et de produire des analyses pertinentes. Il est important de souligner l'investissement en termes de charge de travail pour Concetta Pagano notamment sur le terrain, la qualité de leurs analyses intellectuelles et rédactionnelles portant ce travail à un très bon niveau, face à une problématique difficile puisque l'on aborde les représentations professionnelles des éducateurs spécialisés dans le suivi des enfants en situation de polyhandicap.

Sur le plan du mémoire, de nombreux points forts sont à noter, la liste est non exhaustive :

- La démonstration de l'intérêt d'une double démarche sur le plan de l'analyse des pratiques professionnelles, de la qualité de l'accompagnement et du « comment mieux faire ? mieux agir ? face à des situations extrêmes.
- Une critique fine des dérives de certaines pratiques professionnelles réifiantes malgré elles.
- Les limites à poser dans la relation entre une cellule familiale et les corps soignants et éducatifs dans leurs représentations personnelles et leurs vécus.
- Montrer les limites peut-être à transgresser pour aller vers encore plus d'humanité.

La première partie décline quelques approches philosophiques sur le handicap (Descartes, Locke, Condillac, Hume et Kant) rappelant les apports du rationalisme et de

l'empirisme sur cette question. Le recours incontournable à Emmanuel Levinas est mis en exergue. Un rappel historique sur l'évolution de la problématique et son traitement par la société est aussi traité. L'auteur s'est attaché à rappeler les grandes théories en vigueur sur le polyhandicap (Elisabeth Zucman) et les mécanismes institutionnels élaborés pour la prise en charge et le suivi des enfants en situation de polyhandicap. Dans une seconde partie, plus axée sur la couleur éthique, nous oscillons sur les valeurs devant animer l'accompagnement, « la singularité » « le regard » et l'émergence des démarches pédagogiques développées par Andreas Fröhlich et Georges Saulus entre autres. Reprenant les éclairages cliniques sur cette question, l'auteur tend à dégager les représentations des compétences des enfants et la possible interprétation permettant d'aller vers une plus grande autonomie. La dimension du care essentielle est bien développée. La problématique de l'élaboration d'une pédagogie adaptée à l'enfant polyhandicapé est posée et traitée avec justesse. La bibliographie est riche et bien amenée.

Sur le plan expérimental, le challenge était de trouver à travers la lecture éthique des ressources à mobiliser dans cette quête de l'idéal de l'accompagnement de l'enfant. C'est aussi une manière de montrer l'intérêt d'une approche mixte au niveau des sciences médicales et humaines en mêlant récits de vies (cela aurait pu être plus marqué par la littérature des sciences de l'éducation en la matière), de reprendre une analyse globale visant l'intérêt global également de l'enfant. L'auteur défend aussi de manière fine une autre approche de l'accompagnement partagée entre les parties prenantes.

Du point de vue du traitement du matériau, on peut faire le reproche d'un écueil sur le choix de quelques récits de vies assez brefs mais cet éclairage sur un secteur d'activité nous permet ensuite de poser la question de déployer cette méthodologie plus loin et de le redimensionner dans un projet de formation par exemple.

L'outil de la stimulation basale au premier regard relève plus du toucher relationnel à mon sens, mais à la lecture de ce travail on comprend que c'est plus que cela, puisque l'on accepte la mise en place d'une relation binaire symétrique entre l'apprenant et le pédagogue, et d'une progression des compétences de l'apprenant par le pédagogue, qui in fine est plus « appris » et « enrichi » que l'apprenant. Cette dialectique du savoir décliné par les auteurs classiques en philosophie, montre qu'au-delà d'une réciprocité dans l'échange, c'est le dépassement de l'un par l'Autre qui accentue l'enrichissement et le développement d'une capacité de vertus, je cite « Mon expérience auprès de ces enfants me conforte dans l'idée que je me considère comme une pédagogue avant tout et

peu comme une éducatrice ». Relisant Le premier chapitre de la *Somme théologique* de St Thomas d'Aquin, cet auteur ancien nous rappelle que c'est la dynamique de l'âme qui pousse le corps, et toute la question vient de connaître l'auteur du premier mouvement inclinant nos âmes dans cet élan, bien entendu Dieu chez les chrétiens, mais ici, c'est peut-être le pédagogue qui accompagne cet élan de l'âme en poussant le corps à développer ses compétences. Les signes du corps sont alors les signes de l'âme. Pierre Zaoui dans *La discrétion*, nous rappelle que ce sont ces moments légers intemporels, insignifiants pour la plupart d'entre nous, mais qui sont de vraies victoires pour nos enfants, qui nous aident à prendre de la hauteur et à être plus près des personnes de notre environnement. Alors si la stimulation basale est un outil pédagogique, catalyseur de ces petits moments, on ne peut qu'espérer une adhésion de la communauté à son usage. Mais fallait-il en arriver là pour nous ramener à plus d'humanité ? Cette question me taraude à la lecture de votre travail et je vous suis reconnaissante de l'avoir posée. Je remercie Concetta Pagano pour son travail et de s'être autant investie dans ce sujet et dans la charge de travail imposée. Ce travail mérite d'être félicité et diffusé.

Karine Bréhaux, le 2 décembre 2016.

Mémoire de Mme Concetta PAGANO présenté le 2 décembre 2016
« Représentations et réalités des compétences de l'enfant en situation de polyhandicap »
Éric KARIGER, Rapporteur

J'ai lu avec enthousiasme le mémoire réalisé par Mme PAGANO dans le cadre du D.U. « Réflexion autour d'une démarche éthique ». En effet, mon engagement sociétal et professionnel en faveur des personnes vulnérables, âgées ou non, en fin de vie ou non, me rends attentif sur tous les travaux et initiatives qui nous invitent à changer de regard sur la personne porteuse de handicap, en particulier lorsqu'ils privilégient les potentialités de chaque être singulier.

Le droit des plus vulnérables est de plus en plus reconnu dans nos sociétés occidentales dites développées : droit de l'enfant, droit des femmes, droit des minorités, droit des personnes âgées dépendantes, droit des personnes en fin de vie, droit des personnes en situation de handicap, qu'elles soient touchées par un handicap physique, psychique ou mental, droit des majeurs protégés à être entendus, droit à l'accès aux soins et à la santé pour tous ...

Cette reconnaissance « sociétale » est essentielle mais la législation en vigueur n'est pas en soi suffisante et doit se transformer en actes pragmatiques en termes de savoir, savoir-faire, et savoir-être.

« Quelles représentations a-t-on de l'enfant en situation de polyhandicap ? Le considère-t-on comme un enfant avant tout, un être en devenir, un être pensant, un être capable de... ? Comment peut-on s'inscrire dans une démarche pédagogique ? Celle-ci peut-elle s'appuyer sur une démarche éthique ? » constitue votre problématique, particulièrement pertinente dans ce contexte où l'éthique de la sollicitude, du care, c'est à dire du prendre soin est votre « colonne vertébrale ».

Vous avez articulé votre travail en trois parties :

- Le concept de personne
- Entre représentation et réalité: le polyhandicap: « Une manière d'être au monde singulière »
- D'une démarche éthique à une démarche pédagogique: un cheminement incontournable

Dans votre première partie, le cheminement philosophique et chronologique confirme que l'acculturation sociale, collective à cette éthique de la sollicitude est une révolution lente et silencieuse.

Vos références à René DESCARTES, John LOCKE, Etienne BONNOT de CONDILLAC, David HUME, et enfin Emmanuel LEVINAS illustrent parfaitement ce cheminement de la pensée nous confirmant aujourd'hui que la personne – humaine par essence – parce qu'elle est, ne mesure pas sa dignité par rapport à ses potentialités ou à l'inverse ses déficiences mais bien par sa capacité singulière à être corps et esprit, mais surtout par le regard porté par l'autre sur soi. Nous n'existons qu'à travers l'autre ; Nous sommes le miroir d'autrui. Nous construisons notre identité humaine par notre capacité à être en interrelation avec autrui. « La relation avec autrui est intersubjective, elle ne peut se réduire à la perception et à la connaissance ».

Votre analyse de la sémantique rappelle que les mots ont du sens et s'inscrivent eux aussi dans leur environnement temporo-spatial. En 1951, Camus reprendra cette importance de bien

nommer les choses quand il écrivit dans « L'Homme révolté » : *La logique du révolté est...de s'efforcer au langage clair pour ne pas épaissir le mensonge universel.*

Révolte reprise dans les propos et les travaux de Georges SAULUS que vous analysez lorsqu'il dit à propos du mot « polyhandicap » « Nous avons nous-mêmes créé de toutes pièces un mot dont nous ne savons toujours pas ce qu'il veut dire ! »

Déficience, Infirmité, Incapacité, Invalidité, Handicap, Polyhandicap, Multi handicap, renforcés parfois de qualificatifs comme « profond » ou « sévère ».

La place des représentants des familles et de la société vont jouer un grand rôle dans la reconnaissance des personnes en situation de handicap.

La « loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » est la loi la plus aboutie et vous précisez à juste titre qu'elle « introduit la notion de compensation personnalisée des conséquences de toute nature de son handicap afin de créer pour elle les conditions financières d'une vie autonome digne. »

Cette loi (trop ?) généreuse à l'inconvénient de ne pas être équitable et éthique au sens du respect médico-économique (Tout ce qui n'est pas économique n'est pas éthique) mais surtout parce qu'elle répond de manière inégalitaire au handicap des personnes de moins de 60 ans et aux personnes de plus de 60 ans.

Dans votre deuxième partie Entre représentation et réalité : le polyhandicap : « Une manière d'être au monde singulière », vous exposez clairement les enjeux de la confrontation de l'être humain bien portant à la personne porteuse de profondes déficiences nous obligeant « à réfléchir à notre conception de l'être humain » mais aussi aux limites de la médecine et des sciences « tout ce qui techniquement possible n'est pas humainement souhaitable » dit si justement Jean LEONETTI mais cela nous ne le savons qu'à postériori, après avoir obstinément cherché à repousser les limites de la vie.

Mais pragmatiquement et en responsabilité, Andréas FROHLICH nous rappelle que « Des hommes et des femmes ayant un polyhandicap profond vivent parmi nous, des enfants ayant un tel polyhandicap sont maintenus en vie, nous les avons « découverts » et nous sommes maintenant co-responsables de leur existence »

Votre revue de la littérature des travaux de Simone Sausse, Donald Woods Winnicott, Alexandre Jollien, Lev Vygotski, psychologue soviétique Albert Ciccone, Donald Woods Winnicott est très intéressante et confirme toute l'importance de l'environnement psychique et émotionnel dans la construction de l'identité et de l'éveil des facultés des plus fragiles. Ces besoins de sécurité, de confiance, d'amour, de sollicitation, d'attention...sont tout simplement des besoins fondamentaux.

Ciccone résume parfaitement cela lorsqu'il écrit que « Le développement de la pensée nécessite un équipement somatique, neurophysiologique adéquat et suffisamment performant. Le bébé a besoin également d'un environnement qui pense, qui possède et témoigne d'une vie mentale et psychique. Cet environnement doit investir l'enfant et lui prêter des pensées. On ne peut pas penser tout seul, pour penser, on a besoin d'un autre et d'un autre qui nous investisse [...]. »

Cela nourrit le cœur de votre travail à savoir accompagner et valoriser les potentielles compétences de l'enfant en situation d'apprentissage grâce à de véritables compétences pédagogiques.

De Maria MONTESSORI à Naomi FEIL, de l'Humanitude à la stimulation basale, notre devoir, notre savoir doit concilier nos compétences métier à nos compétences du prendre soin (CARE) :

Bienveillance, bienfaisance, respect de l'autonomie « Aide-moi à faire seul » ; « tout ce que tu fais à ma place c'est qu'elle chose que tu m'enlève » « Qui est cette personne ? » dans son histoire, ses potentiels, sa vulnérabilité, ses racines ...

Votre dernière partie « *D'une démarche éthique à une démarche pédagogique : un cheminement incontournable* » résume votre engagement et vos espoirs.

Votre intérêt particulier pour la stimulation basale « s'appuyant sur les capacités et les compétences liées à la perception et au mouvement s'avère un savoir-faire très pertinent pour les personnes en situation les plus sévères, à la croisée du domaine du soin, de l'action pédagogique et de l'action thérapeutique. »

Elle montre le chemin d'un accompagnement singulier, sur-mesure, conciliant l'éthique de la sollicitude, l'éthique de conviction, construit sur une approche globale physique, psychique, sociale, ...spirituelle et religieuse.

Néanmoins l'éthique de responsabilité et l'éthique déontologique nous obligent également à questionner nos pratiques médicales, à cultiver le doute, à savoir à priori remettre en cause nos pratiques d'obstination objectivement déraisonnables par les progrès de la médecine prédictive.

Mais cela est une autre problématique.

En conclusion, votre travail est remarquable. Il met en exergue le culte de la fragilité, fait une synthèse particulièrement riche de la réflexion sur ce sujet en termes de sciences humaines et sciences sociales. Il vient renforcer nos convictions que nos différences sont une force et une richesse.

Je vous en félicite.

Éric Kariger