AVEC L'ENFANT POLYHANDICAPE, COMMUNIQUER A TRAVERS LES EXPERIENCES SENSORIELLES ET MOTRICES : QUELQUES PISTES VENUES D'AILLEURS.

L. GEORGES-JANET

Si communiquer c'est tenter de comprendre les désirs ou l'état d' esprit de l'autre, tâcher d'exprimer ce que l'on en a saisi et répondre en retour, c'est-à-dire **échanger des messages**, alors il est évident que la forme de ces messages, autrement dit le **code**, doit précisément être commun aux deux interlocuteurs. Et avec l'enfant ou l'adulte polyhandicapé, c'est naturellement le code le plus courant, à savoir le langage parlé, qui s'avère difficilement utilisable. En tout cas insuffisant pour un échange où chacun devrait s'assurer que l'autre a bien saisi le message véhiculé selon le code «commun» (mais est-on bien sûr que, même entre personnes disposant d'un langage habituel, cette situation d'adéquation existe constamment ?)

- Avec l'enfant, l'adulte polyhandicapé, aux moyens «d'expression et de relation restreints» nous cherchons d'autres codes : les composantes non verbales du langage, les intonations, les gestes et attitudes, le rire ou les bruits émis, les expressions de visage se groupant, pour chacun de nous, en moyens doués de signification, avec naturellement , une grande part d'incertitude.

Nous avons aussi les codes «imagés «, plus ou moins figuratifs ou symboliques, les différentes sortes de pictogrammes sur lesquels soignants et soignés travaillent à s'entendre, c'est un effort constant, essentiel, à poursuivre avec obstination. Enfin, il y a des moyens plus subtils, indéfinissables, que l'on peut nommer **l'empathie.** Mais on n'est plus ici proche d'un «code « au sens propre.

Mais, communiquer, peut aussi s'entendre, dans une acception élargie, comme une situation où les personnes en interaction vont vivre ensemble les messages divers reçus du monde environnant, messages sensoriels multiples auxquels souvent nous sommes peu attentifs et dont la majeure partie nous échappe dans la vie courante.

L'interaction s'établit alors dans les sensations partagées, dans un espace et un temps particulier, moment dont le début et la fin sont ritualisés, créant d'emblée un ensemble identifiable et repérable.

Ici, avec la personne polyhandicapée, le soignant est particulièrement présent, réceptif et attentif, mais sans chercher forcément à émettre des messages ; l'objectif est de partager «ce qui se passe» ; et «ce qui se passe» n'est pas n'importe quoi, c'est un ensemble d'influx sensoriels que l'environnement propose ou que l'adulte prévoit, puis vit avec le sujet polyhandicapé.

«Communiquer revient à accepter de mener avec l'autre un processus de mise en commun» .

Cette forme de communication non verbale se retrouve dans plusieurs **méthodes** décrites ces dix dernières années, et **qui ont pour effet objectif d'enrichir nos pratiques et l'univers perceptif de la personne polyhandicapée.**

Certaines de ces méthodes visent plus la détente et le bien-être, d'autres l'établissement d'une relation proche, d'autres une évolution plus apparentée à un temps éducatif, mais elles ont en commun

- l'approche sensorielle ou sensori-motrice,
- la proximité adulte-personne handicapée ou soignant-soigné,

- l'observation attentive d'un sujet pour tenter de repérer ce qu'il vit, ce qu'il offre comme base d'interaction.

- La stimulation basale

introduite par Andreas Fröhlich dans les années 84-85 «tente d'aider la personne polyhandicapée à se découvrir elle-même, ainsi que le corps propre, à travers des propositions sensorielles simples, pour ainsi dire : sans conditions» ... «il s'agit plutôt d'activités communes, même si au début, elles peuvent être pour la personne polyhandicapée des «microactivités», à peine perceptibles pour un observateur non averti». Les stimulations, adaptées au développement de chaque enfant, amènent des relations d'échange intenses entre thérapeute, pédagogue et personne polyhandicapée.

■ «**A la base**» ce sont des stimulations d'ordre
- **somatique global** (touchant tout le corps par les voies de la sensibilité superficielle et proprioceptive), alternant de façon symétrique tensions et relâchements ;
- **vestibulaire,** par les voies de l'équilibration et de la proprioception, sensibles au positionnement dans l'espace ;
- **vibratoire**, par les voies de la sensibilité profonde, osseuse en particulier.

Elles s'adressent aux possibilités perceptives les plus archaïques, existant à la naissance et dans la vie foetale et amorcent la rencontre adulte-enfant à un niveau très élémentaire. Comme l'exprime A. Fröhlich, il s'agit alternativement d'offrir, d'observer, de réagir en fonction de l'autre, et, en aucun cas, de «traitement» à sens unique d'une personne handicapée : **c'est le jeu entre deux personnes qui contient tous les éléments essentiels de la communication et de l'interaction**.

Les moyens pratiques, décrits en détail dans la première édition du livre de Fröhlich, et regroupés surtout au chapitre six de l'édition récente, ne demandent qu'un matériel simple à trouver soi-même (tissus doux ou rugueux, fourrures, sachets à odeurs, douche sèche, etc...) ou parfois un matériel plus élaboré (vibrateur, différents types de balançoires, hamacs). L'aménagement de l'espace, l'adaptation des locaux au groupe ou au contact individuel, ont toute leur importance.

■ **Dans un deuxième temps**, interviendront :
- **des stimulations tactiles plus différenciées** (sur le visage, sur les mains).
- **les stimulations auditives** sont d'abord associées aux vibratoires ; l'enfant reçoit le son par contact corporel direct, avec alternatives d'éloignement et d'approche, qu'il s'agisse d'instrument vibrant ou de la voix de l'intervenant.

Puis viennent

- **les perceptions tactiles manuelles**, initiées par l'adulte qui prend la main, caresse, oriente vers la bouche puis vers différents objets de volume, consistance, contexture différents, avant toute tentative de préhension, de permanence de l'objet ou de construction.

Les moyens sont divers, bien décrits dans le détail. Mais ce qui importe dans cet ouvrage de base, **c'est l'adulte " traduisant " en quelque sorte le monde extérieur à l'enfant** sans qu'il s'agisse jamais d'une imprégnation passive ou de l'application rigide d'une thérapeutique.

A. Fröhlich nous apporte dans ses livres et les films qu'il a réalisés une expérience réfléchie et riche de cette activité avec l'enfant polyhandicapé.

On le sent moins à l'aise lorsqu'il s'agit **d'adultes** pour lesquels les stimulations de base n'ont plus la même pertinence. Il indique **alors que c'est à travers les soins que prennent place stimulation et activation**. Il pointe avec justesse le sentiment de monotonie, d'éternelle répétition que donnent parfois les soins aux adultes gravement handicapés, mais il observe que c'est plutôt en nous que réside ce sentiment, car «notre capacité de mémoire dépasse la journée : pour de très nombreuses personnes polyhandicapées, chaque jour est un nouveau commencement, où elle doit se débrouiller dans son

environnement à l'aide de son corps». Cette notion peut sans doute nous offrir un appui pour les soins quotidiens, avec **l'idée de sortir de façon réfléchie des routines protectrices en y mettant plus de communication et de vie** - puisque, peut-être, il suffit de peu de choses pour que la situation apparaisse autre ou nouvelle à la personne polyhandicapée;

- Snoezellen : Snuffelen : renifler
Doezelen : somnoler.

Dans ces deux mots il n'y a rien pour suggérer une approche active du monde extérieur. Mais leur contraction en «Snoezellen» est maintenant répandue dans beaucoup d'institutions comme désignant un espace de stimulations multisensorielles et de communication, dans un vécu de détente et de bien-être.

Il s'agit, en fait d'une offre de stimulations primaires dans une ambiance chaleureuse. Les lumières, les sons, les odeurs, les sensations tactiles ou gustatives sont offertes dans **un espace particulier où l'éducateur et la personne polyhandicapée se rencontrent**, non pour obtenir une performance éducative, mais **pour «être bien ensemble»**.

Celui à qui on propose ce temps vécu en commun est appelé **«visiteur»** et ce terme n'est pas neutre car il met bien en évidence le type d'interaction qui s'établit là ; le visiteur :
- vient de lui-même,
- sait qu'il est attendu et qu'il sera reçu,
- n' a pas d'idée a priori sur ce qui va se passer,
- regarde, sent, écoute autour de lui,
- il est ouvert à toute sensation, il est sensible à l'atmosphère générale.

L'environnement est créé par ce lieu et ces différents types de matériel lumineux, tactile, sonore et autres qui y sont disposés ainsi que par les matelas d'eau ou structures permettant des positions de relaxation. On peut remarquer à ce propos que certains de ces matériels sont compliqués et coûteux mais que les auteurs du livre et les personnes qui ont contribué à la diffusion de tels espaces insistent sur le fait que l'on peut aussi créer du «Snoezellen " avec un matériel tout simple et même avec des phénomènes naturels. Et surtout : **«le contact avec les personnes handicapées profondes reste essentiel. Ceci ne pourra en aucun cas être remplacé par des appareillages ou des effets, et devra rester la base de ce qui sera vécu durant le Snoezellen.**

Les écueils possibles de cette approche, où les personnes présentes se laissent imprégner par des afférences sensorielles souvent multiples et combinées, ont été prévus par les auteurs même :
- la complexité de ces afférences n'aboutit-elle pas à une absence de signification ? C'est exact, mais ce n'est pas la signification qui est recherchée ici.

- l'excès de stimulations visuelles peut-il favoriser les crises d'épilepsie : c'est probablement à prévoir et à surveiller.

- ne crée-t-on pas une situation qui peut devenir répétitive et engendrer une recrudescence de stéréotypies ? : il s'agit ici d'observer finement les réactions de la personne conviée.

- il s'agit d'un univers de rêve, le sujet ne risque-t-il pas de s'y enfermer de façon schizoïde, de se droguer aux stimulations sensorielles en restant isolé ?

- enfin quelle incidence de la proximité physique dans un tel univers artificiel sur les pulsions sexuelles ? On nous répond : Si en tant qu'éducateur nous savons où aller dans la vie de tous les jours, il est évidemment possible de placer les mêmes limites dans le Snoezellen. Réponse partielle à l'évidence, puisque nous ne savons pas vraiment où en est la personne handicapée dans ce moment précis où les limites s'imposent et quelles frustrations possibles pour cette personne.

Malgré toutes ces interrogations, il reste **qu'avec ou sans matériel sophistiqué cette approche multisensorielle nous rend attentif aux réactions même minimes de la personne polyhandicapée à un ensemble d'influx extérieurs reçus avec elle. Ces réactions peuvent**

constituer une base d'interaction où les rythmes personnels, les émotions, la mémoire profonde ont plus d'importance que n'en aurait un langage.

- La communication basale (W. MALL)

Un article allemand, de Winfried Mall, paru en 1984, met en évidence que si nous avons l'impression que la **personne polyhandicapée est enfermée dans une coquille** dont les parois ne peuvent être franchies par nos tentatives de communication, c'est parce que les **canaux de communication** dont nous avons l'habitude ne s'accordent pas à ceux de cette personne. Par exemple notre langage, notre regard, notre mimique, même nos gestes ne sont pas des moyens dont cette personne peut se saisir pour répondre. **Pour W. Mall, les moyens de base dont elle dispose seraient plutôt : les modifications du rythme et de l'amplitude respiratoire, les émissions vocales, les mouvements, le toucher .**
La personne de référence doit donc s'efforcer elle-même d'utiliser ces canaux à double sens de communication, en particulier le plus élémentaire le rythme respiratoire.

Le Groupe Romand d'Etudes sur le Polyhandicap, à l'Institution de Lavigny en Suisse, s'est basé sur ce concept pour créer un atelier communication avec des adolescents et des adultes polyhandicapés.
Il s'agit, après un temps de mise en situation, **d'observer et d'écouter la personne (tonus musculaire, rythme respiratoire, émissions vocales, mouvements) puis de tâcher d'entrer en relation avec les mêmes moyens d'expression :**

- accorder son rythme respiratoire à celui de la personne,
- reprendre ses vocalisations,
- s'ajuster à ses mouvements et les reprendre,

puis lui proposer de minimes modifications, sur les mêmes canaux d'expression.

Ce type d'intervention, exercée d'abord par cette équipe dans un contact corporel étroit, à été ensuite aménagée dans une plus grande distance physique et utilisé comme moyen de prise de contact, au début et à la fin d'autres types d'activités, en respectant toujours les quatre principaux canaux décrits ici, et en se rapprochant aussi des moyens utilisés dans la Stimulation Basale de A. Fröhlich.

Il semble que les résultats positifs de la Communication Basale peuvent se formuler ainsi :

- création d'un climat de confiance réciproque,
- diminution des comportements dépressifs ou agressifs,
- émergence d'expressions vocales plus riches.

Et comme de plus ce travail a été mené en parallèle avec une observation fine des modifications du comportement de la personne polyhandicapée qui peuvent avoir valeur de communication, le Groupe Romand nous propose une grille simple qui formalise tous les petits signes que l'on peut repérer au cours d'un tel travail (on y retrouve certains éléments d'observation de l'échelle décrits par Brazelton pour le nouveau-né).

Nous savons que certains éducateurs ont recours intuitivement à des moyens semblables à ceux décrits ici, mais replacer ces moyens dans un cadre un peu structuré permettra peut-être de mieux évaluer un tel travail.

- V. SHERBORNE Le mouvement dans une perspective de développement.

Le livre de V. Sherborne paru en 1990, peu avant la mort de l'auteur, décrit un travail de motricité poursuivi dans les trente années précédentes auprès d'enfants normaux ou handicapés. Il s'agit **d'une thérapie par le mouvement accompagné**, offrant à l'enfant une **série structurée d'expériences motrices partagées avec l'adulte. Les objectifs de cette thérapie sont la recherche de la prise de conscience du corps et celle de la reconnaissance de l'autre.**

Initialement l'adulte et l'enfant bougent comme une seule personne et cela permet à l'adulte de sentir les réponses de l'enfant à travers les modifications du tonus, du poids du corps par rapport à l'adulte, des mouvements, de l'expression du visage.
Ces changements subtils jouent comme des canaux de communication et permettent à l'adulte de modifier ses gestes pour influer sur l'expérience de l'enfant.
Une grande importance est donnée au rythme, au tempo, à la libre fluctuation du poids du corps. Une succession précise de mouvements part du centre vers les membres, puis des extrémités vers l'environnement.

En effet, **après la première phase de mouvement conjugué très proche, suit une séparation graduelle grâce à des changements de position et des schémas moteurs visant à ce que l'enfant se sente progressivement une entité séparée qui bouge en partenaire de l'adulte**.

Les actions réciproques peuvent alors s'établir selon une alternance qui reproduit les schémas d'une **conversation.**

Cette technique, qui s'apparente à certains aspects de la psychomotricité, peut être développée d'abord en individuel, puis en petits groupes. Mais puisqu'il faut une attention soutenue à l'adulte et une acceptation totale de l'enfant, c'est après un certain temps seulement que l'adulte pourra sentir les réponses de l'enfant et connaître ses besoins. Le travail individuel est donc très important, et même une musique d'accompagnement pourrait s'entremettre de façon intempestive en imposant un rythme ou un bruit de fond ou des interruptions qui risqueraient de distraire de l'expérience partagée. Chaque séquence se développe de façon continue et le travail, guidé par les réactions de l'enfant se développe aussi bien en termes de mouvements que d'interactions sociales.

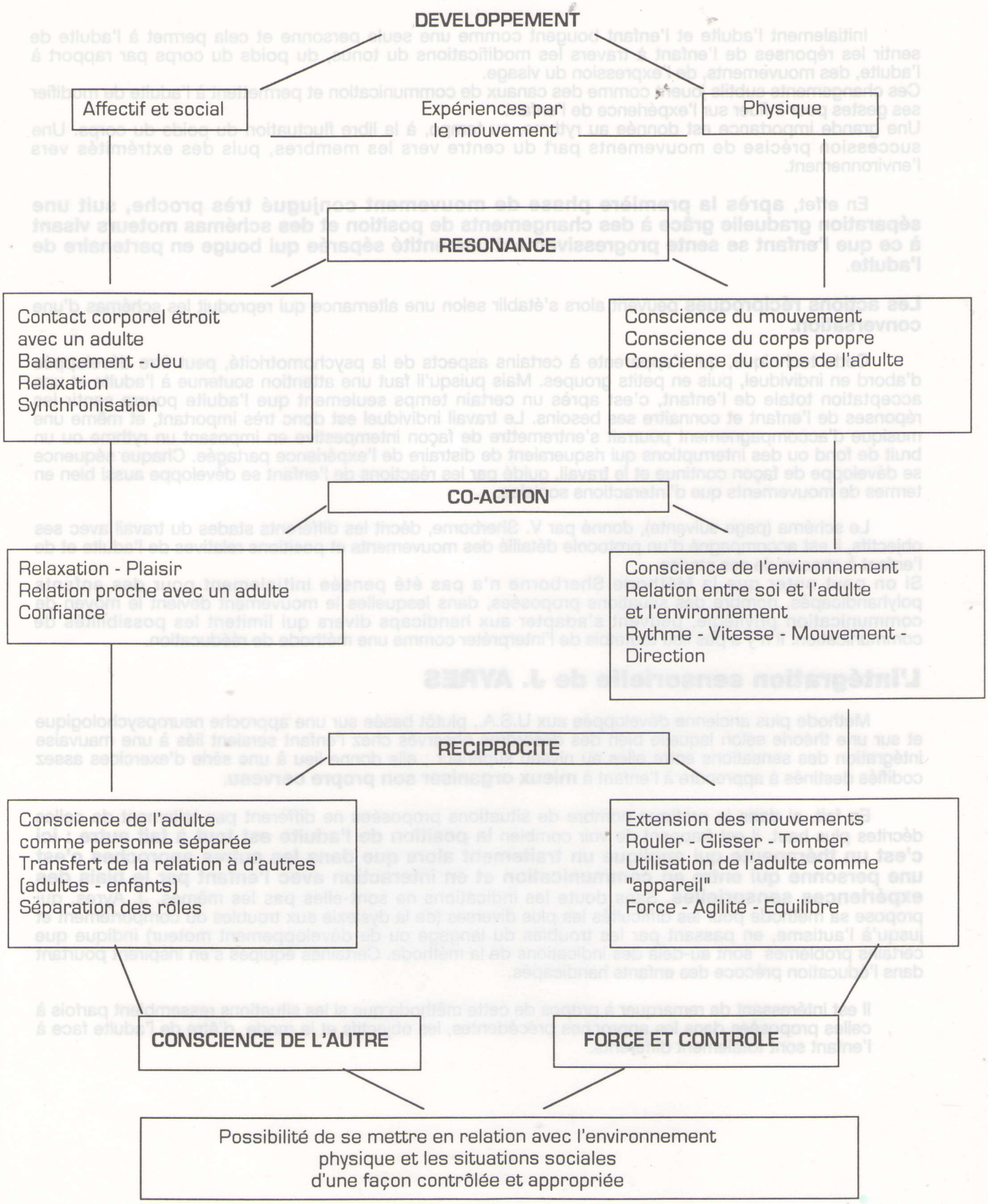
Le schéma (page suivante), donné par V. Sherborne, décrit les différents stades du travail avec ses objectifs, il est accompagné d'un protocole détaillé des mouvements et positions relatives de l'adulte et de l'enfant à chacun de ces stades.
Si on peut noter que la Méthode Sherborne n'a pas été pensée initialement pour des enfants polyhandicapés, nombre des situations proposées, dans lesquelles le mouvement devient le moyen de communication privilégié, peuvent s'adapter aux handicaps divers qui limitent les possibilités de communication. Il n'y a pas lieu toutefois de l'interpréter comme une méthode de rééducation.

L'Intégration sensorielle de J. AYRES

Méthode plus ancienne développée aux U.S.A., plutôt basée sur une approche neuropsychologique et sur une théorie selon laquelle bien des désordres observés chez l'enfant seraient liés à une mauvaise intégration des sensations entre elles au niveau supérieur ; elle donne lieu à une série d'exercices assez codifiés destinés à apprendre à l'enfant à **mieux organiser son propre cerveau**.

En fait, si dans la pratique nombre de situations proposées ne diffèrent pas tellement de celles décrites plus haut, il est frappant de voir combien **la position de l'adulte est tout à fait autre : ici c'est un thérapeute qui applique un traitement alors que dans les autres approches c'est une personne qui entre en communication et en interaction avec l'enfant par le biais des expériences sensorielles**. Sans doute les indications ne sont-elles pas les mêmes. J. Ayres, qui propose sa méthode pour les difficultés les plus diverses (de la dyslexie aux troubles du comportement et jusqu'à l'autisme, en passant par les troubles du langage ou de développement moteur) indique que certains problèmes sont au-delà des indications de la méthode. Certaines équipes s'en inspirent pourtant dans l'éducation précoce des enfants handicapés.

Il est intéressant de remarquer à propos de cette méthode que si les situations ressemblent parfois à celles proposées dans les approches précédentes, les objectifs et le mode d'être de l'adulte face à l'enfant sont totalement différents.


DEVELOPPEMENT
Affectif et social
Expériences par le mouvement
Physique
RESONANCE
Contact corporel étroit avec un adulte
Balancement - Jeu
Relaxation
Synchronisation
Conscience du mouvement
Conscience du corps propre
Conscience du corps de l'adulte
CO-ACTION
Relaxation - Plaisir
Relation proche avec un adulte
Confiance
Conscience de l'environnement
Relation entre soi et l'adulte et l'environnement
Rythme - Vitesse - Mouvement - Direction
RECIPROCITE
Conscience de l'adulte comme personne séparée
Transfert de la relation à d'autres (adultes - enfants)
Séparation des rôles
Extension des mouvements
Rouler - Glisser - Tomber
Utilisation de l'adulte comme "appareil"
Force - Agilité - Equilibre
CONSCIENCE DE L'AUTRE
FORCE ET CONTROLE
Possibilité de se mettre en relation avec l'environnement physique et les situations sociales d'une façon contrôlée et appropriée

CONCLUSION

Les voies de la sensorialité sont les fils qui **relient au monde l'enfant polyhandicapé** comme les autres enfants. **Tenter d'intégrer au meilleur niveau leurs informations** ou d'éveiller grâce à eux les circuits profonds des émotions et de la mémoire, **c'est le rôle de l'adulte en interaction avec cet enfant.**

Les quelques pistes proposées ici offrent des indices -souvent ténus- pour mieux animer ces interactions.

BIBLIOGRAPHIE

- **A. FROHLICH : La Stimulation Basale**
  Editions S.P.C. - 1993
  Secrétariat suisse de Pédagogie curative
  19 C, avenue du Temple - 1012 LAUSANNE CH

- **J. HULSEGGE - A.D. VERHEUL : Snoezellen - Un autre monde**
  1 volume - Edition Erasme -
  Traduction E. Renard

- **E. RENARD et B. BAUDENNE : La Démarche Snoezellen**
  Fichier médical AP3

- **W. MALL : Basale Kommunication : ein Weg zum andern**
  Geistige Behinderung 23 Jg Hefr 1
  Leheushilfe Verlag Marburg 1984
  Traduit et cité par
- J.M. CHAUVIE - I. IRIBAGIZA - Th. MUSITELLI : La Communication
  Un inventaire des modes d'expression et une approche basale
  in Polyhandicap - Qualité de vie et communication
  Editions S.P.C. - 1994

- **V. SHERBORNE : Developmental Movement for Children**
  (Mainstream - Special needs and puschool)
  1990 - Cambridge University Press

- **J. AYRES : Sensory integration and the child**
  W.P.S. Edition
  12031 Wilshire Boulevard
  Los Angeles - Californie 90025 - 1251