

Et entre les activités. Des moments pour soi ...

Garder un fil de contact avec chaque individu dans un groupe ou une classe de personnes polyhandicapées.

Chers collègues, pour commencer je vous raconte une situation que vous allez certainement reconnaître. Vous entrez dans un groupe de vie. Vous voyez une éducatrice dans un petit jeu avec une personne. Deux autres personnes suivent attentivement l'action de près. Deux autres encore, à une distance de quelques mètres s'occupent avec des objets fixés sur leur tablette. Une personne, positionnée sur le dos sur le matelas à eau, développe régulièrement un gentil fou-rire. Une sixième s'est endormie. Voilà l'éducatrice et son groupe. Elle est connectée avec chaque personne. Nous ressentons presque physiquement circuler l'attention mutuelle qui les relie.

Il s'agit ici d'un moment dit non-accompagné, un moment entre les activités. A vrai dire «non-accompagné» n'est pas la bonne expression. Il y a bien «accompagnement», mais à distance. C'est une forme de vigilance, dont nous ne sommes pas à tout moment aussi conscients. Parfois cette conscience s'assoupit pour après reprendre avec plus d'acuité.

Vous serez probablement d'accord avec moi pour apprécier cette situation et pour reconnaître le beau travail de l'éducatrice. Chaque personne (à part celle qui dort) est attentive et plus ou moins active, en gardant son calme. Cela est le fruit des bonnes habitudes, créés ensemble, éducatrice et personne polyhandicapée, dans le passé. Et pourtant, l'appréciation de ce type de situations ne se fait que rarement. C'est d'ailleurs souvent les éducatrices elles-mêmes qui les sous-estiment. A plusieurs reprises, j'ai entendu des éducatrices qui s'excusaient dans de telles situations du peu d'activité qu'elles offraient aux personnes. Le sentiment d'infériorité de l'éducatrice par rapport à ceux qui font des 'vraies' activités est injuste. C'est surtout dans la vie journalière entre les activités qu'une personne construit sa sécurité de base.

Un aspect important est notre responsabilité vis à vis de la sécurité de la personne. Cela prend différentes formes. Beaucoup de personnes polyhandicapées sont menacées dans leur condition physique élémentaire: par une gorge pleine de glaires, par une crise d'épilepsie ou une hausse soudaine du tonus musculaire. Les personnes qui ont davantage de compétences motrices peuvent se mettre en danger en évoluant vers un état d'excitation, dans lequel elles peuvent se blesser.

Ces moments, qui menacent l'équilibre de la personne, sont délicates. Ils peuvent mener à la panique et ils minent la sécurité de base. Une accumulation laisse inévitablement des traces et diminue le sentiment d'être acteur de sa vie. La personne se montre moins accessible. Elle a tendance à se replier sur elle-même ou à développer des comportements de « décharge » au moindre inconvénient : se mordre, se battre, crier, vomir, ...

Nous devons nous rendre compte que des moments non-accompagnés sont nécessaires, même pour des personnes qui seront toute leur vie très dépendantes. Ni les parents, ni l'éducatrice ne peuvent régler en permanence le fonctionnement d'une personne. Même si on le voulait dans certaines périodes, il n'est pas souhaitable de le tenter.

« Laisser » la personne implique de lui donner l'occasion de s'organiser. Nous le lui disons parfois : « Maintenant c'est à toi, tu dois te débrouiller tout seul pendant un moment. ».

Même si nous savons bien que certaines personnes peuvent être, comme le dit Georges Saulus, dans un éprouvé primitif d'existence, et ainsi ne sont pas capables d'assumer consciemment cette responsabilité, nous constatons qu'elles sont capables de la mettre en œuvre.

Les personnes, qui ont une condition physique faible se reposent souvent pendant ces moments. Elles somnoient un peu et quand elles retrouvent un état d'éveil plus grand, elles bougent un peu. Parfois discrètement (elles glissent légèrement la tête à gauche et à droite sur l'appui-tête), parfois plus vivement (elles se tendent globalement suite à une stimulation auditive). Heureusement, beaucoup de personnes peuvent utiliser leurs mains, ne serait-ce que pour prendre et secouer un objet. Et comme ça elles réussissent à rester en éveil.

Ces comportements sont intéressants pour l'accompagnateur. Il voit comment la personne s'occupe : dans quelle position, dans quelle ambiance, avec quel matériel. Il peut se poser la question : comment rendre ces activités plus intéressantes et variées ? De cette façon, dirait Andreas Fröhlich, nous stimulons un « développement horizontal ». Répondre aux initiatives de la personne constitue une bonne base pour la relation. De plus, cela confirme la personne dans ses tentatives pour donner forme à sa vie.

Nous constatons les mêmes processus chez les personnes qui ont plus de capacités motrices avec un handicap mental profond. Elles aussi créent des

occupations basées sur des formules simples : se mettre en tension puis se détendre, parfois dirigées sur le propre corps, parfois en utilisant un matériel préféré.

Ici aussi l'accompagnateur trouve une source pour reconnaître et confirmer la personne et pour aller avec elle à la recherche d'autres manières encore qui mènent ou préservent le calme et l'ouverture.

Les deux aspects : reconnaître et aller à la recherche sont aussi importants. Et pourtant, nous avons tendance à oublier le premier comme si, en reconnaissant la personne dans ce qu'elle fait, nous risquerions de l'enfermer dans son comportement. Ce n'est pas vrai. Nous savons tous par l'expérience personnelle combien une parole de reconnaissance nous donne justement confiance pour nous ouvrir. Même chose pour la personne polyhandicapée.

Bon nombre de personnes polyhandicapées ne supportent pas un rythme d'activités dit 'normal' : sept heures de travail et en plus les activités de la vie journalière. Nous sommes obligés d'insérer plus souvent des moments de repos pour éviter de dépasser leurs capacités. Sinon nous risquons d'accumuler de la fatigue, et de les rendre malades.

Beaucoup d'entre eux apprécient d'être régulièrement éloignés des stimulations qui les entourent. D'autres n'apprécient pas du tout. Interrompre une situation de contact ou d'activité passionnante est difficile à vivre tant pour la personne que pour l'accompagnateur. Mais le suivi à long terme de certaines personnes nous apprend la nécessité de veiller sur une alternance rigoureuse des temps d'activité et de repos. Et c'est toujours bien de retrouver cette même personne « en équilibre » après un moment de repos et de la voir à nouveau participer à la vie journalière.

Nous installons des habitudes dans le rythme de vie de la personne en tenant compte de ses besoins physiques et psychiques. Des habitudes dans la prise en charge et dans l'attachement.

Un attachement est sécurisant quand il fait croître la confiance en soi. Cela implique que la personne polyhandicapée accepte et tolère davantage les fluctuations dans son environnement. Grâce à notre gestion de la situation, elle peut à la fois se protéger et s'ouvrir. Couple précieux : se protéger (par ex. en filtrant ce qui perturbe), ce qui permet de s'ouvrir, de s'orienter vers ce qui intéresse. La personne s'aperçoit qu'elle est capable de s'orienter. Son monde ne s'écroule plus au moindre inconvénient. Nous avons appris depuis des années à penser l'accompagnement direct pendant les activités. A l'heure actuelle, nous en comprenons également l'importance dans l'organisation des moments non-accompagnés.

Comment organiser les moments non-accompagnés ?

- Le début est le 'au revoir' après le rituel de fin d'activité.

- Nous créons un espace à sa mesure.

Nous trouvons avec lui une place dans l'environnement qu'il supporte : température adaptée, bruit et lumière adaptés, distance des autres (personnes et accompagnateurs) adaptée.

Le dos vers la fenêtre pour celui qui profite d'une vue d'ensemble.

Dans un coin ou même dans une chambre à part pour celui qui a surtout besoin de calme et de silence.

- Nous faisons attention à la position.

La personne, trouve-t-elle son confort? Pourra-t-elle garder ce confort? Il est utile de le vérifier de temps en temps.

Une position libre ou une position fixée? Dilemme éternel et compliqué. Sachons que c'est grâce à des limites adaptées qu'une personne trouve sa liberté. Chacun a besoin d'un nid dans son environnement direct et immédiat, d'où il peut s'ouvrir et se mettre en action. Action implique toujours mouvement.

Trouvons les solutions individuelles.

- Nous lui donnons la possibilité d'exécuter sa propre activité, même si on peut la considérer comme stéréotypée. Nous comprenons que ce comportement est la meilleure solution possible trouvée par la personne pour être présente. Et par conséquent elle mérite notre appréciation et notre soutien. De plus, cette activité autonome lui offre la possibilité de se défendre un peu quand il rencontre un inconvénient (un bruit soudain,...). Alors nous voyons que la personne adapte l'intensité de son comportement et parvient à surmonter la frustration.

Avec le temps nous avons développé et rassemblé un tas d'aménagements et de matériaux qui peuvent soutenir une activité autonome : de la plateforme de résonance de Lilli Nielsen aux contacteurs adaptés répondant aux mouvements de la main, de la tête et maintenant aussi des yeux. Une mine de possibilités, qui permettent à la personne d'élargir ses activités propres à son rythme et de les rendre moins stéréotypées.

- Nous rassurons la personne. Nous l'informons que nous restons dans les parages et que, si besoin, nous serons là pour elle. Nous lui disons : « Je ne peux pas m'occuper de toi maintenant. Mais, tu entends toujours

mes pas et ma voix, tu vois les mouvements de ma silhouette. Voilà ton fil vers moi. »

- Notre fil vers les personnes est notre présence attentive. Nous connaissons leurs habitudes, leurs signaux. Nous sommes conscients de leur condition physique actuelle. Avec cette connaissance comme arrière-pensée nous continuons le travail en gardant une certaine disponibilité pour intervenir si besoin. Cela se fait parfois à distance. Nous rassurons la personne et nous l'aidons à retrouver son équilibre.

Ce délicat processus ne réussit pas de la même façon avec chaque accompagnateur. Chacun construit son histoire avec la personne sur la base du dialogue.

Encore un mot concernant la responsabilité de l'accompagnateur. Accompagner un groupe de personnes polyhandicapées dans la vie journalière est une tâche importante et difficile, spécialement pour un nouveau collègue.

Chaque collègue doit prendre le temps pour évoluer et faire son chemin en sachant que chacun de nous rencontre des moments de crise où il se trouve aux limites de l'attention qu'il peut porter à une personne.

N'oublions pas qu'il faut rester humble en face d'une personne polyhandicapée. La complexité des déficiences massives dépasse notre empathie et notre compréhension. Cela ne doit pas mener au découragement. Essayons plutôt d'accepter de ne pas toujours comprendre. Malgré les moments d'impuissance, nous restons auprès de la personne et nous cherchons le meilleur chemin possible dans sa réalité et dans la nôtre.

Pour conclure : petite histoire : un moment avec Helena.

Je t'installe à côté de moi pendant que je donne à manger à une de tes copines. Tu ne manges plus par la bouche depuis longtemps. Tu aimais bien, mais plusieurs pneumonies de suite nous ont contraint d'arrêter. Par peur de te blesser nous avons pensé longtemps qu'il valait mieux éviter la confrontation avec les repas. Mais finalement, la perte de contact devenait trop grande. Tu es bien à mes côtés en attendant qu'après le repas je t'accompagne au lit pour la sieste.

Tu as pris une de tes positions préférées qui consiste à presser légèrement avec deux doigts sous les dents supérieures. Depuis que tu étais jeune enfant, tes accompagnateurs t'ont parlé de ce comportement et ils ont essayé de le modifier. C'est vraiment un thème de ta vie.

Et voilà, le repas est fini, je me tourne vers toi. Nous sourions. Je mets ma main dans ta main et je la bouge légèrement. Tes deux doigts frottent

légèrement sur le début du palais. Moi, je ne supporterais pas ça. Toi par contre, tu es spécialiste des mains et de la bouche.

Arrivés dans ta chambre, je te prends de ta chaise avec le lève-personne. Je m'assieds sur la table de change et je te prends sur mes genoux toujours avec l'aide du lève-personne. Je pose mes mains sur tes épaules et je descends lentement en tapant légèrement des deux côtés de ta colonne vertébrale, courbée dans différents sens. Je descends jusque sur tes pieds. Je chante une chanson de marche en soulevant tes pieds un par un. Je parle de ta famille. Tu me regardes et tu réponds avec des bruits discrets.

Je t'installe au lit. Je présente ma main en t'invitant à poser ta main dans la mienne. Tu souris encore mais aujourd'hui tu préfères garder tes doigts en bouche. Nous sourions ensemble. Je te dis au revoir en posant ma main sur ton épaule. Je ferme les rideaux et je t'annonce que je repasserai dans cinq minutes pour voir si tu es toujours confortable.

Philip Vanmaekelbergh

Corrigé en français par Michèle Caléca

Novembre 2015

Bibliographie:

Bullinger, A. (2004): Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars, Ramonville Saint-Agne.

Fröhlich, A. (2015): Basale Stimulation, Düsseldorf.

Fröhlich, A. (2014): Activités de la vie journalière de l'enfant gravement handicapé, Bruxelles.

Saulus, G. (2009): Le concept d'éprouvé d'existence, CAIRN.INFO

www.basale-stimulatie.be

www.stimulationbasale.fr