

Projet individuel  
et stimulation basale<sup>®</sup>

Collection « Trames »  
dirigée par Bernadette Allain-Launay  
et Serge Vallon

L'objectif de la collection est de constituer une « bibliothèque de travail » des professionnels du champ social et médico-social. Elle propose des synthèses de connaissances, des outils de réflexion et d'analyse, toujours référés à la pratique professionnelle, selon notamment trois axes : les publics de l'intervention sanitaire et sociale, les structures et les modes de prise en charge, les pratiques éducatives.

DERNIER PARU

Charline Olivier

*Derrière les murs : surveiller, punir, réinsérer ?*

*Quelle place pour le travail en prison ?*

Voir la collection complète en fin d'ouvrage.

Thierry Rofidal  
et Concetta Pagano

*Projet individuel  
et stimulation basale<sup>®</sup>*

*Vers une pédagogie de l'accompagnement  
de la personne en situation de polyhandicap*

Préface d'Andreas Fröhlich  
Avant-propos de Carole Haye

Trames

The logo for Érès editions, featuring a stylized lowercase 'é' with a grey circle around it, followed by 'rès' in a bold sans-serif font, and 'éditions' in a smaller font inside a vertical bar between the 'é' and 'rès'.

Conception de la couverture :  
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2017

CF - ISBN PDF : 978-2-7492-5728-0

Première édition © Éditions érès 2017

33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France

[www.editions-eres.com](http://www.editions-eres.com)

Aux termes du Code de la propriété intellectuelle, toute reproduction ou représentation, intégrale ou partielle de la présente publication, faite par quelque procédé que ce soit (reprographie, microfilmage, scannérisation, numérisation...) sans le consentement de l'auteur ou de ses ayants droit ou ayants cause est illicite et constitue une contrefaçon sanctionnée par les articles L 335-2 et suivants du Code de la propriété intellectuelle.

L'autorisation d'effectuer des reproductions par reprographie doit être obtenue auprès du Centre français d'exploitation du droit de copie (CFC), 20, rue des Grands-Augustins, 75006 Paris, tél. : 01 44 07 47 70 / Fax : 01 46 34 67 19

## Table des matières

PRÉFACE, <i>Andreas Fröhlich</i> .....	9
AVANT-PROPOS	
ÊTRE DANS UN ACCOMPAGNEMENT ÉTHIQUE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPÉE, <i>Carole Hays</i> .....	11
Les valeurs portées par le projet d'établissement .....	11
Le projet individuel comme fondement de notre intervention .....	13
Analyse éthique .....	17
INTRODUCTION .....	21
DE L'EXCLUSION À LA COMPASSION, DE LA COMPASSION À LA PÉDAGOGIE .....	25
Un peu d'histoire .....	25
La législation actuelle .....	26
Vers le concept de projet individuel .....	27

LE CONCEPT DE PERSONNE, QUELQUES PERSPECTIVES PHILOSOPHIQUES..	29
Rationalisme et déterminisme.....	29
L'empirisme.....	30
La notion d'autrui .....	33
LE DÉVELOPPEMENT DE L'ENFANT, DU POINT DE VUE DES PSYCHOLOGUES .....	35
La théorie de l'attachement.....	36
Le développement de l'enfant selon Henri Wallon.....	37
Les stades du développement cognitif de Jean Piaget.....	38
La notion d'étayage selon Lev Vygotski.	39
LE POLYHANDICAP, DÉFINITIONS ET SINGULARITÉ .....	41
Rappel de quelques définitions.....	41
Repères nosologiques.....	43
Vers une pédagogie du quotidien.....	44
La personne en situation de polyhandicap : une conception de la personne singulière.....	46
<i>La difficile construction de l'enfant         polyhandicapé.....</i>	47
<i>Le sentiment basal d'identité .....</i>	51

La symbolisation.....	53
<i>De l'autostimulation à l'apathie</i> .....	54
NOS CHEMINS RESPECTIFS	
VERS LA COHÉRENCE .....	57
Le parcours du médecin, <i>Thierry Rofidal</i> .....	57
Le parcours de la formatrice, <i>Concetta Pagano</i> .....	61
LA STIMULATION BASALE® ,	
PÉDAGOGIE DU HANDICAP GRAVE.....	65
La démarche pédagogique.....	66
Les principes de l'approche.....	68
<i>Encourager</i> .....	68
<i>Toucher</i> .....	69
<i>Communiquer</i> .....	70
<i>L'activité conjointe</i> .....	72
<i>La ritualisation</i> .....	74
<i>La temporalité</i> .....	77
<i>Le positionnement</i> .....	79
DYNAMIQUE INSTITUTIONNELLE	
ET STIMULATION BASALE® .....	83
Principes éthiques.....	83
<i>Caring about, « se soucier de » :</i> <i>l'attention</i> .....	84

<i>Taking care of, « prendre en charge » : la responsabilité</i> .....	85
<i>Caregiving, « prendre soin » : la compétence</i> .....	86
<i>Care receiving, « recevoir le soin » : la capacité de réponse</i> .....	88
Tendre vers une dynamique institutionnelle.....	89
<i>Une réflexion individuelle : dynamique personnelle</i> .....	89
<i>Une réflexion collective : dynamique institutionnelle</i> .....	91
LE PROJET INDIVIDUEL.....	99
DES BESOINS FONDAMENTAUX AUX BESOINS SPÉCIFIQUES.....	103
Les besoins physiologiques.....	106
Les besoins de sécurité.....	111
Les besoins sociaux.....	113
Les besoins d'estime de soi et d'épanouissement.....	115
L'IDENTIFICATION DES COMPÉTENCES.....	119
Percevoir.....	121
Communiquer.....	124

Bouger .....	127
Ressentir son propre corps, se ressentir soi-même dans son propre corps .....	129
Faire des expériences avec d'autres personnes .....	131
Ressentir des émotions, des sentiments .....	132
Comprendre .....	134
LES OBJECTIFS DU PROJET .....	137
Préserver sa vie et ressentir son développement.....	140
Percevoir son unité corporelle .....	141
Vivre la sécurité et établir la confiance ....	143
Trouver et développer son propre rythme.....	147
Faire des rencontres et établir des relations .....	149
Faire l'expérience du monde extérieur ....	151
Donner un sens et trouver une signification .....	152
Découvrir le monde et se développer.....	155
Être acteur de sa propre vie .....	156
Être autonome et responsable.....	157

L'ÉLABORATION ET L'ÉVALUATION DU PROJET .....	159
Anthony .....	163
Thomas .....	165
Émilien .....	169
Irina .....	171
 CONCLUSION .....	 175
 BIBLIOGRAPHIE .....	 181
 ANNEXE	
SITES ET ADRESSES UTILES .....	185

À Thérèse Musitelli,  
enseignante spécialisée en Suisse,  
formatrice en stimulation basale®  
et collaboratrice d'Andreas Fröhlich,  
à l'origine, avec Dany Gerlach, de la diffusion  
de l'approche en France depuis 1990.

Pour ses valeurs humaines,  
le partage de ses riches expériences et connaissances,  
pour son éclairage sur l'accompagnement global  
des personnes sévèrement handicapées  
et son aide permanente  
dans le chemin de notre réflexion.

À Andreas Fröhlich,  
auteur de l'approche de la stimulation basale®,  
qui nous a encouragés par son savoir dans ce travail.  
Pour sa science, son humanité et son amitié.

Aux enfants et aux équipes de l'IME L'Éoline,  
Aux adultes et aux équipes de la MAS Odile-Madelin.



## Préface<sup>1</sup>

La transdisciplinarité a depuis toujours été une de mes préoccupations particulières, elle permet en effet d'élargir les limites de la vision de sa propre discipline, d'intégrer d'autres points de vue et de gagner ainsi de nouvelles perspectives.

Le fait que Thierry Rofidal, en tant que médecin, s'oriente vers l'approche de la stimulation basale<sup>®</sup> est un pas vers cette transdisciplinarité. La réflexion commune de Thierry Rofidal et Concetta Pagano, éducatrice spécialisée et formatrice certifiée en stimulation basale<sup>®</sup>, va dans ce sens. Leurs réflexions claires et méthodiques conduisent à une approche structurée qui peut aider à créer une meilleure qualité de vie pour les personnes en situation de handicap grave.

---

1. Texte traduit de l'allemand par Thérèse Musitelli et Jacques Rossier.

Thierry Rofidal et Concetta Pagano démontrent clairement dans cet ouvrage quels besoins physiologiques, psychologiques et pédagogiques des personnes en situation de handicap grave doivent être satisfaits pour que nous puissions parler d'une « vie dans la dignité ». Comme l'indique déjà le titre de leur travail, il s'agit d'adapter des idées générales à la personne individuelle, dont les besoins sont mis en évidence de manière professionnelle. C'est ici surtout la clarté de leur présentation et leur logique interne, qui peuvent aussi s'appliquer dans la vie professionnelle, qui me convainquent.

Je souhaite que de nombreux collègues puissent bénéficier de ces conceptions et les mettre en œuvre au profit des personnes en situation de handicap grave.

Andreas Fröhlich<sup>2</sup>

---

2. Andreas Fröhlich, auteur de l'approche de stimulation basale®, a travaillé dès 1972 avec des enfants polyhandicapés dans un établissement de la région de Westpfalz où il a développé cette approche 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 dans le domaine de la pédagogie spécialisée à l'université de Cologne, il a commencé sa carrière universitaire dans les sciences de l'éducation à l'université de Mayence, 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.

Carole Haye

*Avant-propos*  
*Être dans un accompagnement éthique*  
*de la personne polyhandicapée*

LES VALEURS PORTÉES PAR LE PROJET  
D'ÉTABLISSEMENT

Le projet d'un établissement médicosocial accueillant des personnes en situation de polyhandicap porte la question de la construction de la relation entre la personne polyhandicapée et l'équipe qui est là pour prendre soin d'elle. Soigner, c'est affirmer que la personne polyhandicapée doit être considérée comme le sujet de l'histoire – personne qui, dans la demande de soin, aussi ambiguë soit-elle, ferait part d'un désir de rencontre.

La problématique générale de l'accompagnement et l'éthique de notre propre approche de ces personnes sans geste ni parole dont nous nous occupons au quotidien sont ainsi contenues dans une phrase : « Comment t'accompagner, mon compagnon d'espèce ? Et que peut signifier s'occuper de toi, quand la présence même du soignant, de l'éducateur, se constitue de cette qualité première : ils doivent savoir ne pas savoir à ta place ! »

L'humilité du professionnel est faite de cette délicatesse à savoir entendre ce qui est en jeu pour chaque personne qu'il aborde, dans une posture de désir de rencontre. Pour que la rencontre opère, l'adulte doit se dépouiller de toutes ses certitudes. Ce dont la personne en situation de polyhandicap nous instruit, sur fond d'inquiétante étrangeté, c'est peut-être de l'interdit dont l'affublent d'abord sa pathologie, son handicap, sa vulnérabilité, quant à ce qu'il en serait de sa subjectivité, et dès lors de ce qu'il aurait à dire depuis cette position subjective. Position subjective embarrassée de tous ses IM-possibles devenus première nature [IN-capables, IN-traitables, IN-éducables, IN-vivables], et que nous avons, cependant, à entendre et questionner, à partir d'une identification qui nous reste sans doute difficile, tout au moins précaire. Reconnaître la position subjective de la personne polyhandicapée, c'est la sortir de la pure énonciation de l'autre.

Considérer, à notre tour, la personne mutique dans le langage (sans discours n'étant pas sans langage !) implique que nous ayons à lui parler et à l'écouter. Et ce tout au long des jours qui se répètent en un inépuisable quotidien dont la nature essentielle est faite ou nourrie du temps qui passe, en moments partagés, de paroles dites et regards parfois échangés, d'activités de la vie quotidienne, de jeux, de soins spécifiques et de gestes épars.

En résumé, un projet d'établissement médicosocial accueillant des personnes polyhandicapées ne devrait pas réduire le polyhandicap à des atteintes ou à des lésions évaluées selon les critères médicaux ; il devrait considérer que le handicap profond n'apparaît que lorsqu'un être humain ne reçoit presque pas de possibilités de communication et d'échange de la part de son environnement social. La stimulation par un accompagnement professionnel compétent aide ces personnes à différencier leurs capacités, en particulier dans le domaine de la communication et des compétences quotidiennes.

#### LE PROJET INDIVIDUEL COMME FONDEMENT DE NOTRE INTERVENTION

Les personnes accueillies, du fait de leur handicap et de leur début de vie difficile (longues hospitalisations qui les ont privées, enfant, du lien maternel), ont des besoins immenses de proximité, de toucher,

de contacts, de réassurance dans tous les actes de la vie quotidienne. Cet accompagnement du quotidien par les équipes a longtemps été dévalorisé. Le *soin* (le *cure*) prévalait sur le *prendre SOIN* (le *care*). On peut, à ce stade, soulever la question de la séparation du *cure* et du *care* car peut-on soigner sans prendre soin ?

La somme de leurs IM-possibilités, en particulier de parler, les réduit à l'état « d'objets de soin ». Car une personne est, étymologiquement, celle dont la voix se fait entendre. Si elle ne parle pas, y a-t-il une demande, une plainte ? Mais le soin est avant tout une action qui associe : un geste, un langage et une rencontre. Dès lors qu'il y a rencontre, deux personnes sont en présence, même si l'une d'entre elles ne parle pas, ne bouge pas. Le handicap profond risque d'engendrer une approche misérabiliste conduisant à une « prise en charge » de la personne consistant à penser et à décider pour elle et sans elle. Par ailleurs, lorsque la technique prime sur l'humanité, le soignant est là pour être efficace : un bon professionnel se reconnaissait à son savoir-faire et non à son savoir-être, ce qui a instauré le concept de « distance professionnelle ».

Ainsi, les professionnels devaient se protéger d'une trop grande proximité dans leurs relations avec les personnes qu'ils prenaient en charge. La « distance professionnelle » consistait donc à mettre le moins de sentiments possibles dans la

relation d'interdépendance. Pour se « protéger », on reléguait l'importance vitale de l'affect dans toute relation humaine au rang d'une notion superflue voire dangereuse.

Mais ce système de « prise en charge » a montré ses limites et a créé de la maltraitance passive au quotidien. En oubliant de prendre en compte la personne dans son intégralité et son intégrité, on a généré en toute bonne conscience une machine à déshumaniser dont les effets se font toujours voir et sentir de nos jours. Car pour prendre un virage culturel, donc changer les mentalités, il faut du temps, beaucoup de temps et de patience, sans compter une volonté commune qui n'existe pas de façon consensuelle et déterminée.

Le projet individuel garantit les réponses à apporter à ces personnes en situation de polyhandicap, il sert de garde-fou à ces risques de déshumanisation. Il vient s'inscrire entre le désir et l'action, il fait tiers et articule les vérités que chaque professionnel croit détenir concernant les personnes accompagnées. De l'échange qu'il nécessite pour son élaboration naît une communauté professionnelle inscrivant le travail dans une dimension symbolique, venant minimiser l'imaginaire de chacun face au réel du polyhandicap.

Il nous est donc apparu nécessaire de réintroduire au sein de nos pratiques une réflexion nous amenant vers une éthique du « *care* », de la sollicitude, de la prise en compte de ces personnes dans leur globalité.

Il fallait redonner du sens au travail auprès d'elles, que l'on finissait par ne plus « regarder » comme des personnes humaines, sujets, mais comme des « objets de soin ». De même, il nous est apparu important de questionner les fondements de notre accompagnement en mettant en avant les besoins fondamentaux de ces personnes. Nous avons souligné l'importance de la relation de plénitude qui répond aux besoins primitifs de la dépendance et donne une assise, un sentiment de sécurité. L'accompagnement de ces personnes ne doit pas se réduire uniquement à du maternage, mais il est un point de départ indispensable qui leur donnera un sentiment continu d'exister et leur permettra des apprentissages futurs.

Afin de donner du sens à notre action, nous avons choisi de nous tourner vers la stimulation basale®, outil qui éclaire notre compréhension et notre capacité à aller à la rencontre de ces enfants. L'ensemble des équipes (de vie quotidienne, éducative, rééducative, médicale, de direction, dans l'établissement d'adultes et dans l'établissement d'enfants) ont été formées à cette approche qui nous a permis de parler le même langage pour les personnes que nous accompagnions.

Accompagner au sens basal, c'est avant tout donner du sens à ce que vit la personne dans sa globalité en valorisant ses compétences sensorimotrices et cognitives, en respectant ses émotions, ses sentiments et en stimulant ses capacités à communiquer.

## *Annexe*

### *Sites et adresses utiles*

Groupe stimulation basale<sup>®</sup> France : [www.stimulation-basale.fr](http://www.stimulation-basale.fr)

Association internationale de stimulation basale<sup>®</sup> –  
Internationaler Förderverein Basale Stimulation<sup>®</sup> e.V. :  
[www.basalestimulation.de](http://www.basalestimulation.de)

Professeur Andreas Fröhlich : [www.andreas-fröhlich.eu](http://www.andreas-fröhlich.eu)

CESAP FORMATION, 75013 Paris : [www.cesap.asso.fr /  
documentation@cesap.asso.fr](http://www.cesap.asso.fr/documentation@cesap.asso.fr)

GRIMES FORMATION, 56890 Saint-Avé : [secretariat@  
grimes.fr](mailto:secretariat@grimes.fr)

Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée  
(CSPS), Maison des cantons, Berne : [csps@csps.ch](mailto:csps@csps.ch)

Groupe polyhandicap France : [www.gpf.asso.fr](http://www.gpf.asso.fr)

Université de Genève, Geneviève Petitpierre : Mallette  
socio-pédagogique pour l'accompagnement des  
personnes adultes avec un polyhandicap ou une défi-  
cience intellectuelle sévère : [commande@eben-hezer.ch](mailto:commande@eben-hezer.ch)

