

La stimulation basale

DU MÊME AUTEUR

L'entre-deux-mots, l'approche de la stimulation basale,
Édilivre, 2020

Projet individuel et stimulation basale®
(avec Thierry Rofidal), érès, 2018

Concetta Pagano

La stimulation basale
À l'écoute des personnes
en situation de handicap sévère

Préface de Andreas Fröhlich

Trames

The logo for Éditions érès features a stylized lowercase 'é' with a grey circular background. To the right of the 'é' is the word 'éditions' in a small, vertical font, followed by the word 'rès' in a larger, bold, lowercase font.

Conception de la couverture :
Anne Hébert

Version PDF © Éditions érès 2020
CF - ISBN PDF : 978-2-7492-6774-6
Première édition © Éditions érès 2020
33, avenue Marcel-Dassault, 31500 Toulouse, France
www.editions-eres.com

Partagez vos lectures et suivez l'actualité des **éditions érès** sur les réseaux sociaux



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
INTRODUCTION.....	13
LA STIMULATION BASALE, UNE APPROCHE HUMANISTE, D'HIER À AUJOURD'HUI.....	23

I

À la rencontre de soi Quelques bases théoriques de l'approche

1. DU DÉVELOPPEMENT INTRA-UTÉRIN	
À LA NAISSANCE.....	41
L'utérus, un espace de contact.....	41
L'utérus, un espace mobile.....	43
L'utérus, un espace gustatif et olfactif.....	43

L'utérus, un espace sonore.....	44
La vision.....	44
L'utérus, un espace clos.....	45
L'apprentissage de l'espace et de la pesanteur.....	46
2. LES TROIS PERCEPTIONS DE BASE.....	49
La stimulation somatique.....	50
La stimulation vibratoire.....	51
La stimulation vestibulaire.....	52
Les perceptions de base et les cinq sens.....	52
3. LA PEAU ET LE TOUCHER.....	55
Le toucher dans notre sensorialité.....	55
Les récepteurs du toucher.....	57
Les voies sensorielles.....	60
Les fonctions du toucher.....	62
Quelques aspects psychologiques.....	64
Quelques études et pratiques cliniques.....	66
<i>La cartographie sensorielle.....</i>	<i>66</i>
<i>Les Gestes conscients d'apaisement.....</i>	<i>67</i>
4. DE LA CONSCIENCE DE SOI À L'ALTÉRITÉ.....	71
L'émotion.....	72
Cerveau émotionnel et cerveau rationnel.....	75
Une autre forme d'intelligence.....	81
Cognition et conscience de l'autre.....	82

II

À la rencontre de l'Autre

Dimension pédagogique de l'approche

5. LA GLOBALITÉ.....	93
La globalité selon Andreas Fröhlich	93
La globalité de l'accompagnement.....	96
6. LA COMMUNICATION BASÉE SUR LE CORPS.....	99
La communication visuelle.....	106
La communication olfactive et gustative...	109
La communication vibro-acoustique.....	115
La communication tactile et somatique (dialogue somatique).....	116
Les signes vitaux.....	122
7. PERCEPTION ET MOUVEMENT	125
Percevoir et agir sur le monde.....	125
<i>Je touche le monde, le monde</i> <i>me touche</i>	126
<i>Le monde m'entoure, j'entoure</i> <i>le monde</i>	127
<i>Je perçois le monde</i>	129
<i>Lorsque toucher, entourer, percevoir</i> <i>et se familiariser ne va pas de soi</i>	130
Les espaces d'orientation et de perception.....	136

L'autostimulation	
ou le comportement-langage.....	144
<i>Autorégulation et équilibre</i>	
<i>psychoémotionnel</i>	145
<i>Un comportement-langage</i>	148
<i>Autostimulation et autoagressivité</i>	151
<i>Une réponse aux besoins</i>	
<i>fondamentaux</i>	153
Le syndrome de l'étiquette :	
entre comportements-problèmes	
et comportements troublants.....	162
8.LES ASPECTS PÉDAGOGIQUES	
DE LA RENCONTRE.....	167
Espaces et distances de rencontre.....	167
<i>Les distances</i>	168
<i>Les espaces</i>	172
Les aspects du toucher dans la rencontre...	182
Une pédagogie de la rencontre.....	190
<i>L'attitude basale</i>	192
<i>Le jeu basal</i>	200
<i>La carte d'identité basale</i>	204
<i>Comment se passe ma journée</i>	205
Une pédagogie du quotidien	212
<i>Les classes basales</i>	212
<i>Apprentissages et quotidien</i>	216

III
En quête de sens
Dimension humaniste de l'approche

9. VULNÉRABILITÉ ET DIGNITÉ.....	233
Connaissance du polyhandicap : définitions.....	241
Reconnaissance de la personne polyhandicapée.....	244
10. UNE ÉTHIQUE AU QUOTIDIEN.....	249
L'éthique de la sollicitude.....	249
<i>Caring about, « se soucier de » :</i> <i>l'attention.....</i>	250
<i>Taking care of, « prendre en charge » :</i> <i>la responsabilité.....</i>	252
<i>Care giving, « prendre soin » :</i> <i>la compétence.....</i>	253
<i>Care receiving, « recevoir le soin » :</i> <i>la capacité de réponse.....</i>	254
Savoir-être et savoir-faire.....	255
Une éthique de la responsabilité partagée.....	262
11. ENTRE SAVOIR-ÊTRE ET SAVOIR-FAIRE.....	279
Ce que disent les parents.....	279
Ce que disent les professionnels.....	286
À la croisée des chemins : entre faire et être.....	307

CONCLUSION	319
ANNEXES	323
Sites et adresses utiles	323
Carte d'identité basale : modèle de base, exemple 1	325
Carte d'identité basale : IME Les Isles, Auxerre, exemple 2	329
BIBLIOGRAPHIE.....	331
REMERCIEMENTS.....	339

*« L'égaré demande son chemin, l'affolé demande l'heure,
la minute, l'année, le mendiant l'aumône,
le condamné grâce. Certains ne demandent rien. »*

Jacques Prévert
Choses et autres

Préface

Dans la langue italienne, il y a le terme *ideatore* (*concepteur, créateur*) mais dans la langue allemande, je ne connais pas un tel mot. Je peux, peut-être, me considérer comme un *ideatore* de la stimulation basale. Cependant, beaucoup d'autres personnes y ont également participé. Des thérapeutes, des pédagogues, des soignants se sont rencontrés, ont posé des questions critiques, ont cherché et ont trouvé ensemble, ils ont créé une dynamique qui nous a permis d'avancer. Des professionnels, des étudiants, des stagiaires, des collègues et des parents, tous ont apporté quelque chose. Des personnes polyhandicapées nous ont mis au défi, nous ont posé des questions sans paroles, ont rejeté nos efforts, et les ont aussi acceptés. Ils ont participé et continuent à participer à l'évolution du concept. En tant qu'auteur, j'ai essayé d'écrire autant d'idées, d'expériences, d'hypothèses et de

réponses qu'il m'était possible d'écrire, afin de les diffuser et de les rendre accessibles aux autres.

Et aujourd'hui, une collègue française essaie non seulement de traduire ce concept et ses idées de base, mais aussi de les transformer avec de nouvelles formulations dans une culture différente du langage et de la pensée allemande. Je lis un peu cette langue, mais je ne saisis pas toutes les nuances et les subtilités du français. Et donc, je deviens anxieux : est-ce que je perds le contrôle de mon concept ?

Soudain, je me souviens d'une chanson lorsque j'étais jeune : « Ils ont changé ma chanson » de Dalida. En fait, je suis inquiet, que fera-t-elle de mes idées et de mes pensées ? Que vont en faire les lecteurs ?

Je connais depuis plusieurs années Concetta Pagano. Nous nous sommes rencontrés, nous avons échangé des idées et nous avons, à maintes reprises, eu comme sujet de discussion notre propre expérience professionnelle et notre pratique. Nous nous connaissons mais il reste un risque : ma chanson va-t-elle changer ? Que va-t-elle transmettre ? Ma *Ganzheitlichkeit* allemande est-elle la même que sa *globalité* française ? Le *toucher* français est-il le même que le *Berühren* allemand ? Que pensent les lecteurs lorsqu'ils lisent « cognition et conscience de l'autre » ? *L'autre* est une figure philosophique très française, très peu connue en Allemagne. Dans

la tradition scientifique française, la cognition est plus importante que dans la tradition allemande. Traduire un concept – et pas seulement un texte – dans une autre langue est un projet passionnant.

Heureusement, les personnes dont nous parlons ne pensent évidemment pas en langue française ou en langue allemande, elles ne se soucient pas de nos traditions philosophiques. Elles sont simplement présentes physiquement et exigent que nous soyons à leur contact. C'est cette rencontre très concrète qui nous unit et qui nous permet de travailler au-delà des frontières.

C'est pourquoi je fais confiance à l'auteure de ce livre qui se trouve devant vous, elle vous parle d'une forme particulière de rencontre et de communication, qu'elle décrit et explique, et qui, je l'espère, vous encouragera à rechercher vous-même de telles rencontres.

Merci, Concetta !

Andreas Fröhlich

Introduction

*« On ne s'aperçoit pas toujours que l'on parcourt
chaque jour un nouveau chemin. »*

Paolo Coelho

Il est de ces textes qui se mûrissent, qui se réfléchissent, qui dorment au fond d'un tiroir, que l'on sort et ressort pour les glisser à nouveau au fond du même tiroir, inlassablement. Et puis un jour, les mots s'enchaînent, les idées s'éclaircissent au gré d'expériences, de rencontres, de réflexions, de déceptions, de motivations, de découvertes, de connaissances et de reconnaissance.

Cheminer ensemble vers la réflexion, vers le partage, vers la connaissance... Parfois le chemin est long, nécessite des détours, des pauses, des remises en question...

L'une de mes préoccupations principales en écrivant ce livre était de respecter au plus près la

pensée d'Andreas Fröhlich, qui a élaboré la stimulation basale. La particularité de cette approche est qu'elle n'est pas enseignée de façon « classique », il n'y a pas d'institut, ni d'école « basale » pour les professionnels qui souhaiteraient se former pour transmettre cette approche. Alors comment apprenons-nous à devenir des formateurs en stimulation basale ? L'un des fondements de notre apprentissage s'appuie avant tout sur l'expérience, sur la pratique et sur notre engagement. Pour devenir formateur, nous devons à la fois bien connaître le handicap sévère ou le polyhandicap et être praticiens en stimulation basale, c'est-à-dire avoir reçu la formation et avoir une pratique quotidienne auprès de personnes en situation de handicap sévère. C'est une base, une base fondamentale afin de cerner cette approche tant dans le « faire » que dans « l'être ». Ensuite nous suivons un cursus de deux à trois ans, à la fois théorique et pratique, à un rythme adapté à notre vie personnelle et professionnelle. Le cursus de formation, ou plus exactement la démarche de certification¹, est à l'image même de la philosophie de l'approche. Elle respecte le rythme de chacun, permet de cheminer et de se construire en tant que formateur avec une souplesse et une liberté de réflexion et d'initiative propre à chacun. Notre identité de formateur est colorée par notre formation de

1. La démarche de certification est un contrat signé entre le stagiaire-formateur et le Groupe Stimulation Basale France®.

base (pédagogique, thérapeutique ou soignante). Nous transmettons les connaissances théoriques communes à tous les formateurs et respectueuses de la pensée et de la réflexion de l'auteur. Une pensée basale profondément ouverte et non dogmatique qui invite les professionnels à réfléchir sur leur savoir-être, leur savoir-faire et leurs compétences. En Allemagne, l'approche est très développée dans les soins, elle est enseignée dans les écoles d'infirmières et dans certaines écoles d'aides-soignantes². Dans le domaine de la pédagogie spécialisée, selon les universités, elle est diffusée de façon plus ou moins approfondie. Au-delà de la formation, la littérature allemande est riche parce que l'auteur, seul ou en collaboration avec des formateurs et pédagogues, a beaucoup écrit à propos de l'approche et de ses applications dans les domaines du soin, de la thérapie et de la pédagogie.

Un questionnement des professionnels revient fréquemment, suite aux formations données dans les établissements médico-sociaux en France : pourquoi cette approche n'est-elle pas enseignée dans les formations de base d'aide-soignante, d'AES³ (nouvelle dénomination des AMP), d'éducateur et d'infirmière ? Des sensibilisations sont

2. *Pflegehelferin* en allemand métier, quoique les métiers diffèrent quelque peu.

3. AES : accompagnant éducatif et social ; AMP : aide-médico-psychologique.

souvent proposées dans les écoles de psychomotricité et d'ergothérapie parce qu'elles semblent plus légitimes, on y aborde le corps, la psyché, la sensorialité de façon approfondie. Cependant, la stimulation basale est avant tout une approche de l'accompagnement au quotidien, elle prend tout son sens dans les actes de la vie quotidienne, riches d'expériences significatives corporelles, sensorielles, émotionnelles et relationnelles pour la personne dépendante, enfant et adulte.

Ce livre est une invitation à la réflexion, à la découverte de l'approche basale sous différentes facettes théoriques et pratiques. La force et la particularité de cette approche tiennent à ce qu'elle ne cesse de s'enrichir, de s'adapter, d'évoluer depuis sa création dans les années 1970. Lors du colloque du Groupe polyhandicap France en 2016, Andreas Fröhlich est intervenu sur le thème « Éduquer de près⁴ ». Il se présente ainsi : « Ma profession n'existe pas en France. Je ne suis pas éducateur, je ne suis pas instituteur, je ne suis pas thérapeute, mais ma profession correspond à quelque chose entre celles-là. » Une présentation d'une grande humilité, mais également une introduction qui caractérise pleinement la pensée « basale » de l'auteur. La stimulation basale n'a pas de frontière entre l'éducatif, le thérapeutique et le soin, c'est une approche globale, une

4. Actes du colloque GPF, Paris, 2016.

particuliers de la personne polyhandicapée. Ces signes étaient avant tout des manques, des différences qui la caractérisaient, nos émotions et nos peurs nous incitaient à nous fixer sur eux au détriment de la personne en tant que telle, au-delà de ses différences. J'ai été très touchée par son discours censé et authentique, qui faisait écho à ma propre considération de la personne polyhandicapée, au-delà des étiquettes qu'on lui colle parfois.

*... j'ai rencontré l'humilité, la connaissance,
la sagesse, la simplicité, l'altruisme*

Je remercie particulièrement Andreas Fröhlich, qui m'a encouragée et accompagnée sur le chemin de l'écriture par sa patience, sa disponibilité, son écoute, son savoir, sa simplicité et son humilité. Aristote disait : « Le savant doute et le sage réfléchit. » J'espère qu'à la lecture de ce livre, les lecteurs reconnaîtront la « chanson » de l'auteur avec un refrain identique mais une mélodie plutôt française.

Je remercie Thérèse Musitelli pour son infinie générosité, celle du cœur et de l'esprit, son altruisme et sa disponibilité. J'ai cheminé à ses côtés de nombreuses années, en m'enrichissant de son savoir, de son humilité et de sa simplicité.

Je remercie Thierry Rofidal pour sa contribution à l'écriture de ce livre par son savoir, sa disponibilité,

son altruisme et son dévouement auprès des personnes polyhandicapées et leurs familles.

Je remercie mes collègues formateurs du Groupe Stimulation Basale France, qui ont contribué à enrichir le livre de leurs expériences, de leurs savoirs et de leur engagement, et plus particulièrement Blandine Bruyet, Denys Guion, Michèle Caleca, Philip Vanmaekelbergh, Laetitia Hanser et Aurélien Guion.

*... j'ai rencontré le doute, la peur, le découragement,
la souffrance, la mort*

Dois-je remercier ces moments difficiles partagés auprès des enfants, des parents, des professionnels, qui m'ont permis de cheminer, d'accepter l'inacceptable parfois, de connaître mes limites, mes forces, de confirmer mes convictions et mes valeurs humaines ? Alors oui, je dis merci.

*... j'ai rencontré le courage, l'authenticité,
le dévouement, la générosité, l'engagement, la vie*

Je remercie les parents et les professionnels qui m'ont accordé leur confiance en acceptant de partager leurs témoignages, leurs vécus et leurs expériences.

Je remercie les enfants, à qui je dédie ce livre, que j'ai accompagnés et qui m'ont accompagnée pendant de nombreuses années. Sans eux, je n'aurais pas pu l'écrire.