



Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées vieillissantes... contribution à une vie plus “ vivante ”

Jacques Mikulovic, François Brunet

► To cite this version:

Jacques Mikulovic, François Brunet. Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées vieillissantes... contribution à une vie plus “ vivante ”. Trajectoires Humaines Transcontinentales, 2021, Les aînés dans le monde au XXI^e siècle: actes du IV congrès international ALEC (2), 11, 19 p. 10.25965/trahs.3980 . hal-03501531

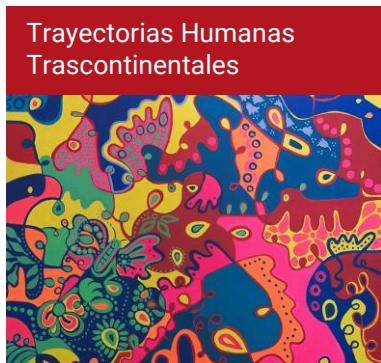
HAL Id: hal-03501531

<https://inshea.hal.science/hal-03501531>

Submitted on 23 Dec 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées vieillissantes... contribution à une vie plus « vivante »

Motor and sensory activities of aging polyhandicapped people... contribution to a "live" more life

Jacques MIKULOVIC¹

Université de Bordeaux (LACES)
Bordeaux, France
INSHEA GRHAPES – Suresnes - France
<https://orcid.org/0000-0002-5451-0909>
jacques.mikulovic@inshea.fr

François BRUNET²

<https://orcid.org/0000-0002-5278-1107>
alform@wanadoo.fr

URL : <https://www.unilim.fr/trahs/3980>

DOI : 10.25965/trahs.3980

Licence : CC BY-NC-ND 4.0 International

Résumé : La réalité de ce que vivent, les personnes polyhandicapées est complexe et douloureuse. Le vieillissement accentue la problématiques, l'atténuation ou la perte de plusieurs sens (vue, ouïe...), ainsi que les troubles cognitifs organisent des conditions de solitude et de souffrance qui nécessitent des réponses institutionnelles allant au-delà du simple soin. Les activités physiques et sensorielles peuvent certainement constituer l'une de ces réponses.

Elles mobilisent des connaissances et savoir-faire souvent situés à l'interface des activités thérapeutiques et éducatives, sans perdre pour autant ce qui fait leur spécificité : le champ de l'éducation. L'entourage se doit de laisser à la personne polyhandicapée l'initiative, comme un droit fondamental, en aménageant un cadre sécurisant et stimulant. L'acquisition d'un maximum d'autonomie est inextricablement liée à la vision que l'encadrement se fait de ses potentiels, aussi résiduels soient-ils. « Le polyhandicap emprisonne le sujet derrière l'image de son apparence, surtout lorsqu'il est privé de son expression verbale. Les capacités réelles d'attachement, de compréhension, du minimum relationnel et intuitif doivent être patiemment déchiffrées » (Truscelli, 2008).

Il s'agit de renforcer ces potentiels tout en permettant à la personne de gérer son besoin d'aide. Ce moyen d'acquérir de l'autonomie lors d'une mobilisation physique doit prévaloir à tous les stades d'apprentissage, quels que soient le domaine et le milieu.

La conception, les contenus, la démarche pédagogique de toutes ces activités impliquent, comme nous le verrons, un travail transdisciplinaire en relation étroite

¹ Professeur des Universités, Directeur de l'INSHEA GRHAPES, Bordeaux (France).

² Professeur agrégé d'éducation physique, Docteur en sociologie

avec tous les professionnels du secteur. Ces partages de connaissances demandent encore un effort important de décloisonnement nécessaire à la mise en œuvre d'une démarche éducative de qualité.

Mots clés : polyhandicap, vieillissement, activités motrices et sensorielles

Abstract: The reality of what people with multiple disabilities experience is complex and painful. Aging accentuates the problems, the attenuation or loss of several senses (sight, hearing ...) as well as cognitive disorders organize conditions of loneliness and suffering which require institutional responses going beyond simple care. Physical and sensory activities can certainly be one of the answers.

They mobilize knowledge and know-how often located at the interface of therapeutic and educational activities, without losing what makes their specificity : the field of education. Those around them must leave the initiative to the person with multiple disabilities, as a fundamental right, by creating a safe and stimulating environment. The acquisition of a maximum of autonomy is inextricably linked to the vision that management has of their potentials, however residual they may be. "The multiple handicap traps the subject behind the image of his appearance, especially when he is deprived of his verbal expression. The real capacities of attachment, of comprehension, of the relational and intuitive minimum must be patiently deciphered" (Truscelli, 2008).

It is about strengthening these potentials while allowing the person to manage their need for help. This means of acquiring autonomy during physical mobilization must prevail at all stages of learning, whatever the field and environment.

The design, content, and educational approach of all these activities involve, as we will see, transdisciplinary work in close collaboration with all professionals in the sector. This knowledge sharing still requires a major decompartmentalization effort necessary for the implementation of a quality educational approach.

Keywords: polyhandicap, aging, motor and sensory activities

I - Problématique générale

La réalité de ce que vivent, au long cours, les personnes polyhandicapées³ est complexe et douloureuse : absence de langage articulé, pas ou peu de motricité volontaire, déformations des membres et du rachis, corps emprisonnés par divers appareillages – corset, attelles, coquilles etc. L'atténuation ou la perte de plusieurs sens (vue, ouïe...) ainsi que les troubles cognitifs organisent des conditions de solitude et de souffrance qui nécessitent des réponses institutionnelles allant au-delà du simple soin. Les activités physiques et sensorielles peuvent certainement constituer l'une de ces réponses.

Le problème est aujourd'hui d'autant plus aigu que, d'après les sources existantes, leur espérance de vie à la naissance est de plus de 50 ans⁴. C'est pourquoi toutes les activités motrices et corporelles (toucher-massage, sollicitations des niveaux d'évolution motrice, activités aquatiques, activités motrices, doivent pouvoir s'organiser, se planifier, comme l'impose cette longévité sans précédent⁵, en envisageant le long terme. Elles mobilisent des connaissances et savoir-faire souvent situés à l'interface des activités thérapeutiques et éducatives, sans perdre pour autant ce qui fait leur spécificité : le champ de l'éducation. L'entourage se doit de laisser à la personne polyhandicapée l'initiative, comme un droit fondamental, en aménageant un cadre sécurisant et stimulant. L'acquisition d'un maximum d'autonomie est inextricablement liée à la vision que l'encadrement se fait de ses potentiels, aussi résiduels soient-ils.

Le polyhandicap emprisonne le sujet derrière l'image de son apparence, surtout lorsqu'il est privé de son expression verbale. Les capacités réelles d'attachement, de compréhension, du minimum relationnel et intuitif doivent être patiemment déchiffrées (Truscelli, 2008 p.92).

1 - Gérer son besoin d'aide pour acquérir une autonomie

Il s'agit de renforcer ces potentiels tout en permettant à la personne de gérer son besoin d'aide. Ce moyen d'acquérir de l'autonomie lors d'une mobilisation physique doit prévaloir à tous les stades d'apprentissage, quels que soient le domaine et le milieu. La conception, les contenus, la démarche pédagogique de toutes ces activités

3 Le polyhandicap n'est pas l'association de n'importe quels handicaps. La définition qui fait actuellement consensus (Loi de 1989, annexe XXIV ter), l'exprime comme « handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations ». Mais nous voulons aussi dans cet article, au delà des classifications étiologiques (polyhandicap, IMC, IMOC, arriération mentale profonde...), ouvrir sans *a priori* à toutes les personnes en situation de handicap sévère l'accès au maximum d'activités qui permettent de rendre la vie « vivante ».

4 Comment meurent les personnes handicapées ? Dusart A. CREAI-ORS n° 226 Mars 2015.

5 La santé fragile des personnes polyhandicapées conduit pourtant encore au décès une partie d'entre elles à un âge relativement jeune. Actuellement, dans les institutions pour enfants, on compte 2 % de décès par an à un âge moyen de 15 ans. Dans les établissements pour adultes, 2,4 % de décès à un âge moyen de 39 ans, 10 % ayant au moins 53 ans. S'agissant des établissements pour adultes, les personnes polyhandicapées prises en charge sont âgées en moyenne de 36 ans (ministère de la santé, DRESS, avril 2005). On peut considérer que leur espérance de vie se situe actuellement entre 35 et 55 ans. Quelles seraient alors les contributions des activités motrices et corporelles dans les enjeux d'un accompagnement au long cours ?

impliquent, comme nous le verrons, un travail transdisciplinaire en relation étroite avec tous les professionnels du secteur : ceux qui les accompagnent au quotidien, les personnels relevant du domaine médical et paramédical, les éducateurs, (partage de concepts, de savoir faire technique, de procédures d'évaluation) et bien évidemment les parents, chacun s'enrichissant, de façon interactive, des compétences de l'autre.

Ces partages de connaissances demandent encore un effort important de décloisonnement nécessaire à la mise en œuvre d'une démarche éducative de qualité. Dans cet esprit, nous aborderons successivement : les ruptures conceptuelles engendrées par la CIF (classification internationale de fonctionnement) ; les logiques de traitement des contenus ; la communication comme regard et écoute empathique ; les niveaux d'évolutions motrices ; les toucher-massages comme technique d'éveil à soi et d'éducation corporelle ; et enfin quelques activités physiques, aquatiques et ludiques qui concrétisent la démarche.

2 - De la classification du fonctionnement, du handicap, et de la santé comme rupture conceptuelle aux activités motrices et sensorielles comme continuum du traitement des contenus

La nouvelle classification du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF, OMS, 2001) qui substitue une vision bio-psychosociale à une vision biomédicale introduit une véritable rupture conceptuelle dans laquelle nous nous inscrivons. Les activités motrices et sensorielles s'adressant aux personnes polyhandicapées, tant dans leurs formes que leurs contenus :

- se conçoivent en cohérence totale dans la prise en compte de la promotion des différentes composantes de la santé ;
- s'organisent dans le champ proposé par la CIF des « activités » et de la « participation » en prenant ici en considération les nombreux éléments qui, pour les personnes polyhandicapées contribuent à leur limitation ;
- permettent l'ouverture la plus large aux activités et une participation la plus active possible dans les domaines définissant les aspects du « fonctionnement », terme générique de la CIF qui prend en considération le point de vue de la personne en tant qu'individu et en tant qu'être social⁶ ;
- préviennent et luttent contre les effets négatifs de « facteurs contextuels environnementaux » jusqu'alors mal repérés. Par exemple les

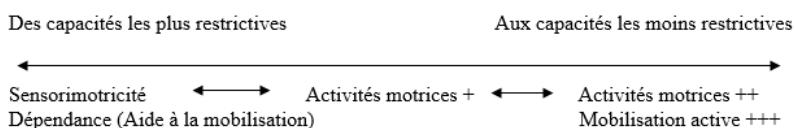
6 Dans le même esprit interactif que la CIF, les thèses proposées par le psychologue de l'éducation Lev Vygotski pourraient venir éclairer le concept général « d'activité motrice ». La spécificité de ses théories peut se caractériser par une série de notions : sociabilité de l'homme, interaction sociale, signe et instrument, culture, histoire, fonctions mentales supérieures. Les activités motrices et sensorielles, dans leurs contextes culturels, produisent ce que Vygotski désigne comme un système gigantesque de « stimuli artificiels et extérieurs » qui comme le langage ou les rituels sont des outils culturels utilisés pour contrôler, maîtriser, développer ses propres capacités. Ces outils culturels peuvent être considérés comme des amplificateurs des capacités humaines.

De la même façon, en pédagogie, le concept qu'il développe de « zone proximale de développement » pourrait alimenter les recherches théoriques et empiriques dans les rapports entre d'une part le développement et l'apprentissage des personnes en situation de handicap sévère, et d'autre part l'accompagnement (collaboration et assistance) de l'adulte.

représentations encore très négatives du polyhandicap, l'extrême sédentarité, l'isolement social.

Le mouvement est l'élément qui donne un sens à la vie. Si l'homme se délimite vis à vis de l'environnement par l'intermédiaire de son propre corps, c'est aussi par lui qu'il le découvre. C'est bien pour cette raison que l'on ne peut exclure les personnes polyhandicapées du domaine du mouvement, et que paradoxalement la mobilisation de ce dernier est encore plus importante dans leur processus d'autodéveloppement.

En cohérence avec nos positions éthiques, les contenus d'activité doivent se concevoir pour que le plus grand nombre de personnes puisse en bénéficier. Il s'agit de mobiliser toutes leurs capacités, les plus limitées comme les plus performantes. Le traitement des contenus d'activités est ici primordial et doit pouvoir se décliner sur un continuum qui prend en considération à la fois les capacités des personnes (des plus restrictives aux moins restrictives) et leurs désirs. Continuum d'activités motrices et sensorielles centré sur les capacités et désirs des personnes.



In Brunet, F., Blanc, C., Margot, A.-C. (2010). *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. Communiquer, éveiller, stimuler, agir* p.8

Des sollicitations sensorimotrices (toucher - massage, mobilisations passives, activités aquatiques, jeux sensoriels...) pour les plus dépendants jusqu'à des jeux individuels et collectifs complexes⁷, autant d'activités qui peuvent illustrer la démarche, et vont organiser la succession des propos de cette contribution. La relation empathique et la communication sous toutes ses formes accompagnent la démarche pédagogique.

Dans un domaine (le mouvement) où les personnes polyhandicapées sont souvent privées de capacités fondamentales, il convient de replacer les besoins et les désirs de la personne au centre des préoccupations. Emotions, désirs, sens, inter-action, contexte, communication, sont les maîtres concepts qui permettront, comme nous y invite Spinoza, de mieux solliciter la « puissance d'agir et d'exister »⁸ pour que celle-ci puisse se manifester en actes.

Comme le souligne le Dr Tomkiewicz,⁹ le projet de prise en charge d'une personne atteinte de polyhandicap ne doit pas être un projet de survie mais bien un projet de vie. Autrement dit le projet médical est indissociable du projet éducatif et de loisirs.

II - L'activité motrice et sensorimotrice comme vecteur de communication

Les activités physiques et sensorielles adaptées aux personnes très dépendantes posent les enjeux d'un dialogue corps à corps inévitable entre l'éducateur et la

⁷ En ce qui concerne les jeux, nous pouvons nous référer utilement aux classifications proposées par J. Château ou R. Caillois, qui n'induisent ni ordre, ni hiérarchie, seulement quelques repères d'organisation et d'évaluation pour le pédagogue.

⁸ Spinoza Ethique, III, Préface, Traduction de Bernard Pautrat, Editions du Seuil. Voir dans cet esprit l'article de G. Bui-Xuan et J. Mikulovic sur la pédagogie conative.

⁹ Dr Tomkiewicz

personne. De nombreuses situations obligent à porter, soutenir, prendre dans ses bras... Ce corps à corps est directement proportionnel au degré de dépendance de la personne. Il engage un nouveau mode de communication, de gestion des mobilisations dans la rencontre de deux espaces intimes, sans que nous soyons dans le registre d'une relation affective au sens où nous l'entendons habituellement.

Dans ce corps à corps, il y a une recherche réciproque de cohérence des messages envoyés et reçus : quelles émotions et sensations sont reçues et envoyées ? Toucher et être touché, porter et être porté, stimuler et être stimulé, accompagner et être accompagné. La capacité pour l'éducateur à percevoir les réactions de la personne aidée - crispations, raideurs, allant de l'hypertonie à l'hypotonie, peur - facilite les réajustements nécessaires.

Ces innombrables accords et désaccords d'appriovisement mutuel, de construction d'une connivence, d'une anticipation, permettent de mieux décrypter les signes qui donnent ou prendront du sens. Au-delà d'une attitude chaleureuse et amicale, de tels gestes et comportements peuvent être assimilés à des techniques professionnelles. Le confort, le calme et la sûreté des mouvements découlant d'une attitude ajustée aux nécessités et au contexte de la situation incitent la personne aidée à être rassurée, détendue et plus participante.

1 - La communication des personnes en situation de handicap sévère : les prérequis fondateurs de l'aptitude à communiquer

Pour les personnes en situation de handicap sévère, une évaluation de ce qu'il est convenu d'appeler les prérequis fondateurs de l'aptitude à communiquer peut se montrer très utile lors des premières observations. Différents domaines peuvent ainsi être évalués, permettant de mieux connaître les capacités et les modalités de production et de réception des messages tant par l'utilisation de canaux sensoriels que psychomoteurs. La connaissance des canaux de communications préférentiels et les centres d'intérêts du sujet ne peut que faciliter la recherche des stratégies de communication interpersonnelle permettant une relation d'aide plus efficace.

Voici quelques exemples de prérequis facilitateurs :

- Possibilité de contact, de suivre du regard
- Capacité de préhension, ses modalités (type de pince)
- Capacité de désignation, pointer du doigt
- Capacité à mouvoir les membres, la tête, le tronc
- Capacité de coordination
- Permanence de l'objet
- Capacité d'attention
- Possibilité d'imitation
- Désir de communication
- Capacité de mémorisation
- Capacité à comprendre des messages non verbaux (gestuelle, expression du visage, des mains)
- Capacité à envoyer des messages non verbaux

- Capacité à décrypter des pictogrammes (registre du symbolique)
- Capacité à émettre des sons vocaux, verbalisés ou non
- Capacité à faire comprendre le oui et le non
- Capacité de voir et d'entendre

2 - Comportements et attitudes favorisant la communication

Nous pouvons, comme le suggère Bateson, avancer l'hypothèse que lors des interactions sociales le sujet n'est pas le seul à être soumis à un processus d'apprentissage. L'éducateur l'est aussi, le processus étant déterminé, au moins en partie, par les renforcements fournis par le sujet. Il s'agit bien d'une rencontre où l'observé et l'observateur sont co-auteurs du fait observé.

Compte tenu de l'importance du handicap et de la capacité limitée de la personne à avoir prise sur son environnement, elle a bien du mal à exprimer ses désirs et ses besoins aux membres du personnel et/ou à comprendre les réponses ou actions de ces derniers. L'expérience empirique du terrain enseigne qu'un certain nombre de comportements, de placements par rapport à la personne, semblent plus favorables à l'échange, à l'écoute, au dialogue. Si nous prenons comme exemple l'accompagnement d'un enfant lors d'une activité physique, certaines attitudes semblent nettement favoriser la communication :

- Se mettre physiquement au niveau de l'enfant : assis, un genou au sol, en piscine épaule dans l'eau au même niveau que celles de l'enfant...
- Et en toutes circonstances :
- Aborder la personne face à elle, se placer de façon à croiser le regard (en face, droit dans les yeux, à la même hauteur). Le champ de vision périphérique peut être plus ou moins réduit.
- Après un contact visuel, parler doucement et normalement, (annoncer ce que l'on va faire, accompagner le geste de la parole explicative) avec un ton uni, peu élevé.
- Continuer de parler, d'expliquer, même s'il n'y a pas de feed-back.
- Intonation accompagnant le regard, commentaire verbal qui reconnaît le succès, encourage, accompagne les efforts.
- Douceur des gestes d'accompagnement ou d'aide, pas de changement brusque de position, la personne y est sensible (maîtrise des techniques des transferts, de soutiens confortables et sécuritaires).
- Toucher avec « tendresse », abandonner les gestes douloureux (ne pas faire de geste de pince, de griffe, qui ont une connotation négative).
- Sourire, utiliser les modalités de « toucher-contact » apaisants.
- Prévenir de ce que l'on va faire lors des transferts, lit/fauteuil, fauteuil/sol, fauteuil/piscine etc. et solliciter l'aide de l'enfant, sa participation active. (Solliciter les NEM – niveaux d'évolution motrice –, comme nous le verrons plus loin).
- Utiliser les techniques de reformulation, du reflet, de synthèse.

Deux considérations dans ce contexte sont alors pertinentes. Remarquons d'abord que les ruptures de communication sont fréquentes et peuvent mener à des situations où la personne handicapée ne reçoit qu'une prise en charge d'ordre physique avec comme résultat un isolement social et une absence de développement de son potentiel fonctionnel et communicationnel.

En second lieu l'organisme en cours d'apprentissage généralise toujours à partir de son expérience. Il est possible d'émettre l'hypothèse que plus les expériences seront diversifiées, régulières, suivies d'un feed-back positif, et plus le répertoire communicationnel pourra se développer et s'enrichir.

Les activités physiques et sensorielles dans leurs diversités représentent un formidable médium d'expressions et un support à la communication interindividuelle d'une grande richesse. Elles permettent à chacun, même aux personnes les plus fragiles, de participer, d'exprimer des émotions, des plaisirs, des déplaisirs. Les situations ainsi proposées doivent solliciter et accueillir des perceptions « recevables » par le sujet, c'est-à-dire agréables. Il est donc important de proposer des situations où plaisir et réussite introduisent une intentionnalité, un projet pour soi ou un projet d'échange avec les autres

III - Le toucher-massage relationnel

S'engager dans la dimension relationnelle du toucher, c'est s'engager avec la personne aidée dans une relation qui dépasse le simple contact superficiel, fonctionnel, technicisé. Le toucher relationnel inaugure en miroir une relation d'aide... une aide à la relation. La personne acceptera d'autant mieux les soins du quotidien que les comportements, paroles et toucher-massages qui les accompagnent seront justes, bienveillants et sereins.

Quelles que soient les pathologies, elles peuvent générer de l'immobilité prolongée, des douleurs musculaires ou articulaires, des difficultés respiratoires, de l'anxiété, du stress, un sentiment de solitude. Il s'agit bien de faire vivre à la personne touchée et massée une expérience de contentement sensitif, de complétude corporelle source de détente et de soulagement lui permettant d'être davantage en contact avec ses sensations afin de mieux gérer sa dépendance.

Il est maintenant évident qu'au-delà de la dimension relationnelle, les effets du toucher-massage agissent de façon positive sur divers systèmes.



Source : photos prises par F. Brunet, libres de droit

Sur le plan physique

- Augmentation de la vascularisation, facilitation du retour veineux
- Hydratation et assouplissement de la peau (massages avec des huiles essentielles) et des indurations fibreuses cutanées

- Réduction des tensions musculaires, il soulage les contractures et améliore la récupération musculaire
- Stimulation des terminaisons nerveuses du tissu conjonctif et effet sédatif

Sur le plan mental

- Détente et diminution du stress mental
- Vigilance accrue

Sur le plan émotionnel

- Diminution de l'anxiété
- Renforcement de l'image de soi
- Meilleure représentation du schéma corporel
- Facilitation de l'expression émotionnelle, prise de conscience du plaisir d'être touché

Le toucher massage harmonise la respiration, la digestion, le transit intestinal et a un effet direct sur le schéma corporel.

Pour les personnes en situation de handicap sévère, ces stimulations cutanées permettent de créer un véritable bain sensoriel réactivant l'intelligence sensorimotrice et les systèmes proprio et extéroceptifs qui, peu sollicités, perdent de leurs fonctionnalités¹⁰.

La trame pédagogique du toucher massage relationnel

Lorsqu'il y a absence de communication verbale, le toucher-massage relationnel permet de mieux comprendre les expressions corporelles et leurs significations. Il devient un temps d'écoute, un autre mode de communication.

Les ajustements corporels

Les accompagnants doivent aussi se centrer sur l'expérience de leur propre corps, il s'agit d'éprouver ce qu'ils sont amenés à faire éprouver, de sentir ce qu'ils sont amenés à faire sentir. Ces capacités d'ajustement vont d'ailleurs, en permanence, se retrouver dans la relation pédagogique des activités motrices et sensorielles

¹⁰ Cf. Y. Gineste. L'intelligence sensori-motrice, essentiellement physique au départ, permet l'apprentissage de l'espace, du temps, des gestes, la connaissance progressive de son propre corps dans sa complexité interne et dans sa relation au monde extérieur. Les stimulations sont de deux ordres, extéroceptives et proprioceptives.

Extéroceptives : stimuli adressés par les récepteurs situés dans la peau. Ils permettent à la personne de rentrer en contact corporel avec le monde qui l'entoure. Ces stimulations favorisent la perception de la situation dans l'espace de chaque partie du corps : une cartographie sensitivomotrice s'établit peu à peu dans le cortex cérébral. Appelée schéma corporel, cette cartographie est d'autant plus fine que le nombre de stimulations extéroceptives est élevé (importance du toucher chez les personnes polyhandicapées).

Proprioceptive : lors des mouvements, les récepteurs dits proprioceptifs, situés dans les articulations et à proximité vont informer le cerveau de la position relative des différents segments du corps et participer aussi à l'élaboration du schéma corporel. Ces informations, affinées par l'expérience (apprentissage par essais/erreurs), sont essentielles pour la réalisation de gestes précis (organisés en schèmes moteurs), pour l'équilibre et pour la marche. Ces informations essentielles manquent aux personnes n'ayant pas la motricité volontaire, en particulier les appuis plantaires, pour la réalisation de gestes précis (organisés en schèmes moteurs, pour l'équilibre et pour la marche).

La pré-action

- Chaque séquence doit commencer par une première approche, le pré-contact, moment capital pendant lequel un premier contact visuel et oral s'établit. Il s'agit d'un apprentissage de l'anticipation qui, en expliquant ce qui va se passer, permet de se préparer à vivre un changement de façon positive. En premier lieu, aborder la personne face à elle ou du côté où le regard est plus facile à prendre, la regarder dans les yeux, lui parler, annoncer ce que l'on va faire, continuer à parler même si le plus souvent il n'y a pas de feed-back, se placer de façon à croiser le regard...
- Être attentif à l'environnement qui doit suggérer le calme : une lumière douce, peu de bruit si ce n'est un accompagnement musical adapté.
- Se comporter comme un récepteur vis à vis de la personne massée. Nous devons percevoir les résistances et les tensions de la personne touchée qui jouent, à ce moment-là, le rôle d'émetteur.
- La personne peut accepter ou se défendre contre ce premier contact : toute résistance peut correspondre à des douleurs, des perturbations du tonus musculaire ou du tonus nerveux. Ne pas insister si le refus est manifeste, savoir accepter humblement et respectueusement le refus.

Si la relation est bonne, le rythme respiratoire devient lent, régulier et les émotions qui surgissent sont alors exprimées sous différentes formes ; sourire, détente, regard...

Le toucher-massage trouve sa place à tout moment dans la relation au quotidien avec la personne : toilettes, soins, repas et activités motrices et sensorielles etc. Ce moment privilégié est un moment choisi par l'accompagnant, qui lui semble favorable et ne rentre en aucune façon dans un programme planifié, médicalisé comme pourrait l'être l'intervention sur rendez-vous d'un kinésithérapeute. Il se différencie par conséquent totalement du massage thérapeutique ou médical.

IV - Sollicitation des niveaux d'évolution motrice (NEM).

Du mouvement passif au mouvement actif

Ces modalités de mises en situations corporelles spécifiques qui utilisent la connaissance des niveaux d'évolution motrices (NEM) recherchent, pour chacun des sujets et de façon individualisée, le déclenchement de mouvements actifs, la satisfaction d'agir par soi-même, de ne plus être totalement passif, tout en respectant ses capacités motrices et sans déclencher de douleurs ou de désagréments.

1 - Les Niveaux d'Evolution Motrice (NEM)

« Tous les apprentissages moteurs s'effectuent de la même façon et selon la même programmation motrice innée et non appelée à disparaître » (Le Metayer, 1993 p.108). Au cours de son évolution, l'être humain effectue une multitude de mouvements de la bouche, des Membres supérieurs (MS), des Membres inférieurs (MI), d'abord au sol puis debout. Ainsi progressivement nous voyons le nourrisson se retourner, ramper, se déplacer à quatre pattes, avancer sur les fesses, se mettre à genoux etc. Tous ces enchaînements sont rendus possibles grâce aux capacités innées que nous avons à transférer le poids du corps, de nous redresser, de prendre des appuis successifs.

Ainsi, il suffit d'une action appropriée sur les membres inférieurs d'un enfant de 6 à 8 semaines pour provoquer

automatiquement l'enchaînement du mouvement de retournement du dos sur le ventre avec prise d'appui terminal sur les coudes, la tête redressée. La répétition 5 ou 6 fois de cette manœuvre est généralement suffisante pour voir l'enfant participer aux mouvements puis anticiper l'action intégrant activités automatiques et participation volontaire... La répétition de manœuvres produisant un mouvement automatique est une invitation faite à la personne de participer et d'accompagner volontairement ce mouvement ...dès que cette participation se dessine, on donne au mouvement une signification fonctionnelle dans une situation motivante en fonction de l'âge et de l'intérêt du sujet (Truscelli, 2008, p. 92).

L'étude de tels « passages », identiques pour tous, a permis d'établir des repères chronologiques. Ces repères (NEM) servent de guide à ceux qui sont amenés à accompagner une personne handicapée, mais il ne faut en aucun cas les considérer de façon formelle car il existe, pour toutes ces acquisitions motrices, des variations individuelles très importantes.

Ces techniques sont entrées dans la pratique des niveaux d'évolution motrice pour les sujets IMC et doivent pouvoir aussi être exploitées, dans la mesure du possible, pour les personnes polyhandicapées. Les mises en situation corporelle lors des activités motrices et sensorielles peuvent avoir pour objectif :

- de situer son corps dans l'espace, sur différents axes ;
- d'obtenir des réponses motrices dynamiques : coordination oculo-manielle, ajustement postural, redressement et déplacements variés ;
- de renforcer et améliorer le contrôle du tonus musculaire (facteur émotionnel) ;
- d'augmenter les possibilités d'interactions avec l'environnement matériel et humain...

Autant d'actions, dans lesquelles les NEM peuvent être « activés » de façon ludique.

Ces actions permettent au sujet polyhandicapé de faciliter :

- le développement de ses compétences motrices existantes,
- le mouvement et les changements de position sans avoir recours à la force,
- le renforcement de sa motricité volontaire potentielle.

Des séances spécifiques de sollicitation des NEM peuvent être proposées et animées conjointement par le kinésithérapeute et le professeur d'activités physiques adaptées. Avant ou après la séance, des toucher-massages, de la relaxation en musique viennent enrichir cette activité. Le modèle biomédical et sociétal fait ici sa jonction.

2 - Aspects pédagogiques et relationnels

Quelle que soit la personne à qui ces activités seront proposées, et surtout s'il s'agit d'une personne très sévèrement handicapée, il est important d'appliquer les précautions suivantes :

- Respecter les rythmes biologiques en instaurant des temps de repos entre les périodes de sollicitation. Un geste qui peut paraître simple peut demander beaucoup d'énergie.
- Garantir une situation de confort physique : température de la pièce, matériel utilisé sécurisant, ambiance ludique et chaleureuse. Les comportements sont souvent exacerbés par l'émotivité.
- Apprendre à connaître le sujet, être attentif à ses réactions, ses désirs, ses demandes. Favoriser les modes de communications verbaux et non verbaux. Parler doucement, le ton de la voix est important, la gestuelle est douce et sécuritaire... Autant d'éléments qui peuvent rassurer la personne et faire diminuer son état de tension.
- S'assurer d'un contact manuel progressif : attention aux mains qui serrent, qui compriment, aux mouvements et touchers trop rapides qui font sursauter, privilégier des mouvements progressifs en avertissant que nous allons toucher, en verbalisant ce que nous allons faire, en nommant la partie du corps où nous allons poser nos mains.
- Laisser à la personne le temps d'intégrer les sensations et perceptions, la conduction neurologique étant chez elle plus lente.

Des rétractions et des déformations peuvent limiter les mouvements, en particulier pour les sujets plus âgés qui n'ont jamais pu bénéficier de programmes d'éducation motrice. Nous sommes alors confrontés au pari « des compétences du sujet en situation ». Même si ces possibilités apparaissent extrêmement restreintes, c'est dans le respect de la personne, avec son consentement et la règle de prohibition de la douleur, que ces mises en situation motrices pourraient être proposées.

V - Les activités aquatiques

Les activités aquatiques offrent, en particulier pour les sujets les plus en difficulté, des supports privilégiés d'éducation motrice, des possibilités de relation et de communication renouvelées, des contenus culturels difficiles à contourner.

Ces activités s'intègrent parfois dans les protocoles à visées thérapeutiques, elles peuvent aussi en être un des prolongements. Par ses caractéristiques physiques (Cf. figure 1), symboliques et culturelles, l'eau offre en effet un support riche d'expériences, d'émotions, de stimulations de toutes sortes. Toutefois, l'eau ne possède pas en elle-même ces qualités. Elle est un lieu de médiation qui doit être maîtrisé par les utilisateurs.

L'activité en milieu aquatique doit donc nécessairement être « traitée » par l'éducateur pour devenir un facilitateur des actions proposées.

- Une température à 33 ou 35° (très proche de celle du corps) permet une certaine détente musculaire qui facilite le mouvement.
- L'état d'apesanteur relative permet d'alléger la charge articulaire et favorise la mobilité. Ces deux conditions sont particulièrement favorables au développement des capacités motrices du sujet polyhandicapé qui va pouvoir, en recherchant ses propres solutions, trouver ses ou son mode de déplacement : mobilisation des jambes, des bras, mouvements simultanés ou alternatifs, mobilisation du bassin, ondulation. Il devra aussi gérer ses déséquilibres : passer de la verticale à l'horizontale et réciproquement. L'utilisation d'outils amplificateurs (palmes, flotteurs divers) est

particulièrement utile dans la période de familiarisation et de découverte (Vincent, 1999 : 17).

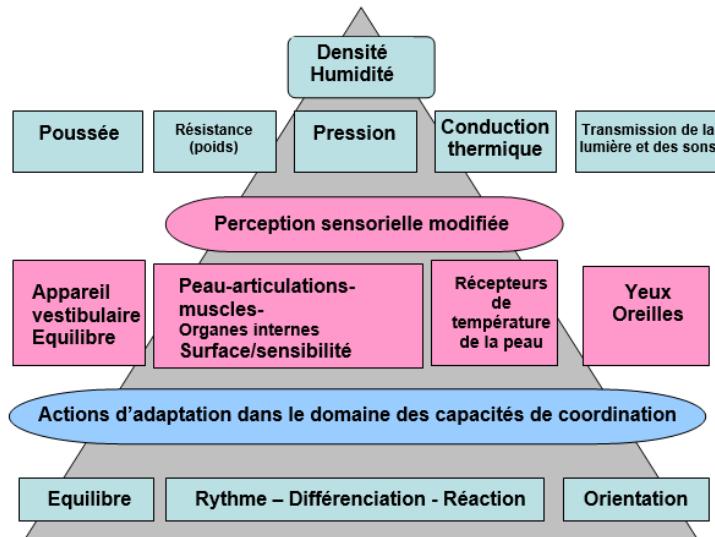


Figure 1. Corrélation entre les propriétés de l'eau, la perception sensorielle et les capacités de coordination. Françoise Ray et Ingrid Van Gel (in Activités motrices et sensorielles. Ed Actio 2009)

Ce milieu donne également l'occasion à certains sujets d'apprendre à maîtriser leurs voies aériennes : fermeture automatique de la glotte, de la bouche, apnées, respiration. L'eau permet une meilleure perception de l'enveloppe corporelle (immersion, pression, contact et ruissellement de l'eau sur la peau), de percevoir son corps dans son unité, la possibilité de se « verticaliser » de façon ludique, de trouver des appuis inédits sur le sol, sur les murs du bassin

Le milieu aquatique autorise les situations de corps à corps. Situations particulières qui engagent simultanément le corps du sujet et celui de l'éducateur et offre ainsi des possibilités de communication et de relation d'une grande richesse. L'éducateur, dans l'eau, aura le souci de faciliter les ajustements tonico-posturaux afin d'améliorer la communication, en identifiant les signes corporels comme la rigidité, la raideur, la mimique, le retrait, le sourire, la peur... pour arriver progressivement au relâchement, à la confiance, à la connivence. Les situations de dépendance parfois quasi totale des sujets dans le milieu aquatique (la façon d'être tenu, de pouvoir se sentir en sécurité, la perception des pressions, des déséquilibres qui entraînent des réactions de défense...), autant de situations que l'accompagnateur doit avoir vécues, ressenties, pour s'engager dans une démarche empathique.

1 - Les contraintes architecturales et matérielles à maîtriser

Avant que le sujet ne soit dans l'eau, un grand nombre de paramètres doivent être maîtrisés, comme le lieu, le matériel utilisé, la température de l'eau, l'environnement (piscine municipale ou privée, séances avec ou sans public, profondeurs du bassin, petit matériel). Il conviendra de vérifier les facilités d'accès aux vestiaires et au bassin pour les fauteuils, le déshabillage et l'habillage, (entablement ou pas) les toilettes, les douches, le pédiluve, les transferts fauteuil/plage/bassin etc. Une préparation rigoureuse est indispensable en amont pour que l'organisation des séances ne devienne pas un parcours du combattant qui

va épuiser l'encadrement et fragiliser la régularité des séances indispensables aux progrès.

2 - Les transferts des personnes en fauteuil

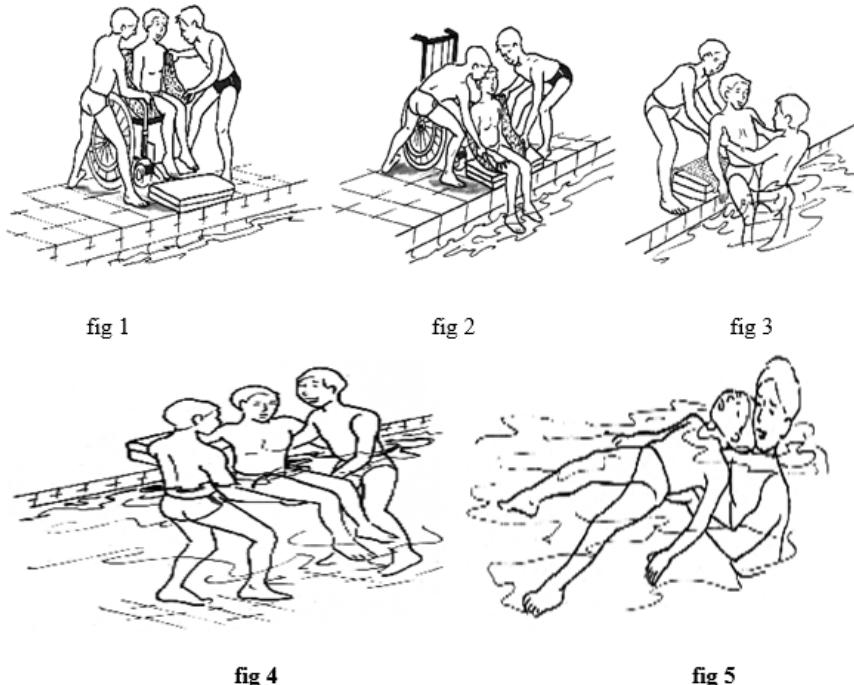
Lorsque les bassins ne sont pas équipés de rampes ou d'installations spécifiques, il s'agira d'organiser les transferts fauteuil/bassin de façon sécuritaire. Celui-ci s'organise en cinq phases :

- Préparation dans le vestiaire : lorsque la personne est en maillot de bain, disposer une serviette sur le fauteuil, avant d'y asseoir la personne, ce dispositif permet un transfert plus confortable pour la personne.
- Préparation au bord du bassin : Conduire la personne dans son fauteuil au bord du bassin. La profondeur du bassin avant la mise à l'eau ne devra pas être inférieure à 1,20 m. Verrouiller les roues du fauteuil et relever les cales-pieds. Disposer au bord du bassin 3 ou 4 planches empilées qui serviront à asseoir confortablement la personne au bord du bassin (fig 1).
- Transfert du fauteuil au bord du bassin : Placer deux porteurs de chaque côté du fauteuil avec des prises de mains sur la serviette au niveau des omoplates et à mi-cuisse de la personne. La position des pieds des porteurs : un pied au niveau de la roue arrière, l'autre au niveau du bassin à côté des planches.

Au signal soulever ensemble la personne, la serviette servant de nacelle, fléchir les jambes et déposer la personne sur les planches, ses jambes glissant dans le bassin (fig 2).

Entrée dans l'eau

Une fois la personne assise sur les planches, un des porteurs pousse le fauteuil et tient la personne aux épaules. Le deuxième porteur entre dans l'eau se met face à la personne qu'il va soutenir par les aisselles (fig 3). Le deuxième porteur peut descendre dans le bassin et à deux faire glisser lentement la personne à l'eau en fléchissant les jambes pour profiter de la poussée d'Archimède (fig 4) ou si la personne est légère, un seul porteur peut l'amener à l'eau en l'amenant contre elle et en la faisant pivoter dans le même mouvement en position dorsale la tête hors de l'eau. Maintenir ensuite la personne sous les omoplates ou la tête posée sur une épaule du porteur (fig 5).



Ces 5 figures sont reprises avec l'aimable autorisation de la revue EPS, Dossier EPS n° 60.

3 - Organisation pédagogique

L'un des objectifs principaux des séances d'activités aquatiques est la recherche pour tous les sujets de sensations agréables, du bien être, de la détente, bref du plaisir, dans un climat serein, joyeux et sécuritaire.

Les composantes des activités aquatiques (flottaison, respiration, propulsion) sont explorées et chacun, avec l'aide des éducateurs, doit trouver sa propre adaptation.

Le personnel d'encadrement veillera à toujours voir et être vu, à entendre et être entendu. En général les sujets fortement handicapés auront besoin d'un soutien important lors des premières séances, sans toutefois que ce soutien entrave les capacités d'adaptation en particulier les équilibrations et les appuis sur l'eau

Quelques recommandations qui permettent au sujet de rester actif dans un milieu sécurisé :

- aider le sujet à maîtriser les facteurs émotionnels (bruit, eau sur le visage...) qui peuvent déclencher des mouvements involontaires parasites (extention de la tête, des bras, ouverture de la bouche etc.),
- veiller à la position de la tête, aux voies respiratoires (possibilités de fausse route),
- ne pas porter ou soulever le sujet hors de l'eau. C'est l'eau qui doit le porter... L'éducateur favorise la gestion des déséquilibres par le sujet lui-même,
- ne pas donner trop de soutiens. Ils induisent de fausses sensations et s'opposent à l'auto-contrôle.



Source : photos prises par F. Brunet, libres de droit

- ne pas se laisser agripper. La régulation et le contrôle de l'équilibre est alors impossible.
- un soutien sous les aisselles permet un meilleur contrôle sécuritaire et autorise les mouvements actifs, la perception par le sujet de la pression de l'eau et des appuis possibles.

Exemples d'exercices :

- Flotter :
 - avec une « frite » sous la nuque,
 - avec une « frite » sous la poitrine,
 - avec une « frite » sous chaque bras,
 - avec des manchons brachiaux goflables.
- Agir sur l'eau : en mobilsation active, éclabousser, faire de « la mousse ».
- Par une action des bras (abduction, adduction), du bassin (anté et rétropulsion, mouvement du dauphin), mobiliser les capacités résiduelles (se reporter au chapitre sur les NEM). Le corps étant en apesanteur relative, certains sujets arrivent à faire seuls quelques mètres ou à traverser un petit bassin sur sa largeur.
- La session peut se terminer par une situation de détente totale : le sujet est allongé sur un tapis flottant, une « fritte » sous les genoux, moment de relaxation, de relâchement musculaire, de plaisir de se laisser porter par l'eau. Pour les plus lourdement handicapés, cette position peut à elle seule être suffisante pour trouver une justification à la séance parmi leurs camarades et de leurs éducateurs.

L'expérience montre les grandes capacités d'adaptation des sujets polyhandicapés dans les trois composantes de l'activité : flottaison, respiration et propulsion. Des fiches d'observation/évaluation (Therre, 2010 : p 172) sont indispensables pour connaître l'évolution de ces adaptations et envisager, avec l'équipe pluridisciplinaire, un projet personnalisé et définir quelques objectifs aussi minimes soient-ils.

Enfin l'aspect ludique, la création d'une dynamique collective favorable à l'enrichissement, non seulement des capacités motrices et sensorielles mais également des processus de communication sous toutes leurs formes, sont autant d'éléments qui permettent à cette activité de proposer des moments privilégiés de « vie vivante ».

L'accompagnement des personnes polyhandicapées lors des activités aquatiques présente des particularités qui rendent nécessaires des qualifications spécifiques.

Le cadre législatif des structures d'accueil ou d'accompagnement de ces publics

Décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Les dispositions présentées soulignent différents types de besoins :

- Besoin d'une aide pour la plupart des activités relevant de l'entretien personnel et, le cas échéant, de la mobilité.
- Besoin d'une aide à la communication et à l'expression de leurs besoins et attentes.
- Besoin d'une aide pour la relation avec autrui et la prise de décision.
- Elles déclinent la qualité et la continuité nécessaire de l'accompagnement :
- Favorisent, quelle que soit la restriction de leur autonomie, leur relation aux autres et l'expression de leur choix et de leur consentement.
- Développent leurs potentialités par une stimulation adaptée.
- Favorisent leur participation à une vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées.

Pour cela, l'établissement ou service s'assure le concours d'une équipe pluridisciplinaire, garantissant un accompagnement au quotidien dans les actes essentiels de la vie quotidienne et les activités éducatives, sociales, culturelles et sportives...

Cette équipe peut associer le professeur d'éducation physique et sportive ou éducateur sportif, le kinésithérapeute, le psychomotricien, l'ergothérapeute.

Pour conclure, notre réflexion n'a pas été conçue comme un catalogue de recettes pratiques à appliquer mais comme un cheminement de la pensée, qui construit une démarche pédagogique sur le croisement de connaissances et de concepts.

Nous avons davantage insisté sur les activités et les techniques particulières proposées aux plus dépendants. C'est certainement pour ces sujets que le défi des activités motrices et sensorielles apparaît comme le plus complexe tant pour activer leurs désirs que pour répondre à leurs besoins. Nous nous inscrivons pleinement dans la dynamique positive exprimée par D. Trucelli à propos de l'accompagnement des personnes polyhandicapées :

Un nouveau regard a pu être ainsi porté sur des capacités très développées d'attention, d'attachement à ses proches : camarades, parents, éducateurs. Par ailleurs des capacités relationnelles dotent la plupart des sujets d'une intelligence intuitive fine lors des interactions avec l'environnement physique et humain ; cette intelligence du cœur, Spinoza l'avait nommée intelligence conative, la considérant comme la base indispensable à la construction de l'intelligence logique, jamais absente, le polyhandicap, il importe d'en tenir compte (Trucelli, 2008 : 124).

Références

- Blanc, C. (2010). « Approche globale. Participer à une activité physique et sportive lorsque l'on est polyhandicapé est un défi collectif permanent ». In Brunet F., Blanc C. Margot, A.C. (dir.), *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. Communiquer, éveiller, stimuler, agir* : Joinville le Pont : Editions Actio.
- Brunet, F., Blanc, C., Margot, A.-C. (2010). *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. Communiquer, éveiller, stimuler, agir* : Joinville le Pont : Edition Actio.
- Bui-Xuan, G. (2004) « Au plaisir d'éduquer ». in Carlier, G. (dir.). *Si l'on parlait du plaisir d'enseigner l'éducation physique*. Montpellier : Editions AFRAPS.
- Bui-Xuan, G., Mikulovic, J. (2010). Contre l'immobilisme, plaidoyer pour une mobilisation générale in Brunet F., Blanc C. Margot, A.C. (dir.), *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. Communiquer, éveiller, stimuler, agir* : Joinville le Pont : Editions Actio.
- Courbin, C. (1979). *À propos de la communication non verbale entre enfants handicapés mentaux* : Paris. CTNERHI.
- Dusart A. (2015). *Comment meurent les personnes handicapées* ? CREAI-ORS n° 226.
- Dejean, A. (2010). » Mise en œuvre d'activités motrices pour les personnes en situation de handicap mental sévère vivant dans la région de Midi-Pyrénées ». In Brunet F., Blanc C. Margot, A.C. (dir.). *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. communiquer, éveiller, stimuler, agir* : Joinville le Pont : Editions Actio.
- Gineste, Y., Pélissier, J. (2005). *Humanitude. Comprendre la vieillesse, prendre soin des hommes vieux*. Paris : Editions A. Colin.
- Goffmann, E. (1975). *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*. Paris. Editions de Minuit.
- Le Matayer, M. (1991) *Rééducation cérébro-motrice du jeune enfant* : Paris : Masson.
- Margot (A.-C.) et coll. « Les activités physiques adaptées pour personnes polyhandicapées en Communauté française de Belgique ». In Brunet F., Blanc C. Margot, A.C. (dir.). *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. Communiquer, Eveiller, Stimuler, Agir* : Joinville le Pont : Editions Actio.
- Minvielle, J. (2010). » L'approche corporelle avec des enfants sourds-aveugles ou le toucher informationnel ». In Brunet F., Blanc C. Margot, A.C. (dir.). *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. Communiquer, éveiller, stimuler, agir* : Joinville le Pont : Editions Actio
- Rondal J.A., (1985). *Langage et communication chez les handicapés mentaux*. Bruxelles : Editions Mardaga.
- Soulier, A. (2010). « Situation facilitant la détente et les jeux des personnes en situation de handicap sévère ». In Brunet, F. ; Blanc, C. ; Margot, A.C. (dir.). *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. Communiquer, éveiller, stimuler, agir* : Joinville le Pont : Editions Actio.
- Spinoza, B., (1988). *Ethique*. Paris : Editions du Seuil, III, Préface. Traduction de Pautrat, B.

- Tomkiewicz, S. (1995). *Le polyhandicap : concept historique, implication éthique.*
Colloque organisé par l'APF Formation. L'adulte handicapé face à son
avenir.
- Therre, V. (2010). « Activités physiques adaptées pour enfants polyhandicapés ». In Brunet F., Blanc C., Margot, A.C. (dir.). *Activités motrices et sensorielles des personnes polyhandicapées. Communiquer, éveiller, stimuler, agir :* Joinville le Pont : Editions Actio.
- Trucelli, D. (2008). *Les infirmités motrices cérébrales : Réflexions et perspectives sur la prise en charge.* Paris : Masson.
- Vincent, B. (1999). « Plaidoyer pour l'utilisation d'outils amplificateurs ». In Brunet, F., Bui-Xuan, G. *Handicap mental, troubles psychiques et sports.* Clermont-Ferrand : Editions AFRAPS FFSA.
- Wikin, Y. (1981). *La nouvelle communication* : Paris : Editions du seuil.
- Wygotski, L. (1985). *Pensées et langages* : Paris : Editions sociales.