

Parutions de l'autrice

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

*La stimulation basale,
À l'écoute des personnes en situation de handicap sévère
Erès, 2020*

*L'entre-deux Mots, l'approche de la stimulation basale,
Livre illustré, éditions libres, 2020*

*Avec nos mains, poésie basale,
Livre illustré, éditions libres, 2021*

Concetta PAGANO

Les bébés ne se ressemblent pas

Préface de Andreas Fröhlich

C'est alors qu'apparut le renard :
- Bonjour, dit le renard
- Bonjour, répondit poliment le petit prince (...)
- Viens jouer avec moi, lui proposa le petit prince (...)
- Je ne puis pas jouer avec toi dit le renard,
je ne suis pas apprivoisé, (...)
- Qu'est-ce que signifie « apprivoiser » ?
- C'est une chose trop oubliée, dit le renard.
Ça signifie « créer des liens » (...)
- Tu n'es encore pour moi qu'un petit garçon
tout semblable à cent mille petits garçons (...).
Je ne suis pour toi qu'un renard
semblable à cent mille renards.
Mais si tu m'apprivoises, nous aurons besoin l'un de l'autre.
Tu seras pour moi unique au monde,
Je serai pour toi unique au monde...

Le Petit Prince,
Antoine De Saint Exupéry, 1946

Préface

Commencer au commencement de la vie – c'est une approche sensée.

Comment le nouveau-né s'adapte-t-il à son nouvel environnement, comment entre-t-il en contact avec ses parents ? Le petit enfant nous donne des indications sur la manière dont l'apprentissage primaire peut fonctionner. Il nous permet d'observer comment se développe l'échange précoce entre les personnes. C'est ainsi que nous avons commencé, il y a plusieurs décennies, notre travail avec des enfants en situation de polyhandicap.

Concetta Pagano a repris ce fil conducteur. Elle montre comment le bagage biologique et l'expérience sociale, dès l'âge du berceau, peuvent induire conjointement le développement. Un Moi se développe avec l'Autre, à partir de la symbiose postnatale. Cet Autre, précisément, est un thème intellectuel très français qui m'a toujours fasciné. Car les personnes en situation de polyhandicap sont souvent perçues comme radicalement différentes et l'on ne peut trouver aucune convergence initiale.

L'auteure montre - en douceur - des chemins de compréhension. Elle ouvre des possibilités de reconnaître le « radicalement autre » à son image. Avec ses propres idées, elle poursuit le développement du concept de la stimulation basale, intègre de nouvelles pensées, relie ce qui était auparavant isolé. Elle a trouvé ses propres représentations graphiques sous forme schématique qui lui permettent de présenter très clairement ses idées. Ce qu'elle veut montrer apparaît immédiatement de façon limpide.

Ce livre signifie beaucoup pour moi. Il reprend ce qui existe déjà et en poursuit le développement. Il relie les traditions

psychologiques développementales allemandes à la pensée spécifiquement française. Pour moi, il s'agit d'une double inclusion : les enfants en situation de polyhandicap sont inclus dans la psychologie développementale « normale » en réunissant les traditions de pensée françaises et allemandes.

Je souhaite à chacun de tirer un grand profit de cette lecture, et aux enfants et à leurs parents, un accompagnement et un soutien plus compétents.

Andreas Fröhlich

Traduction de l'allemand : Jacques Rossier

Introduction

« Les bébés ne se ressemblent pas » est la première phrase d'un livre¹ de T. Berry Brazelton, célèbre pédiatre américain. Au fil de la lecture, je revenais sur cette première page en me questionnant sur cette évidence qui ne l'est pas forcément aux yeux de tous lorsqu'on évoque un bébé en situation de polyhandicap. Alors que les travaux sur le lien d'attachement par John Bowlby, psychiatre et psychanalyste anglais (1907-1990), émergeaient dans les années 50, la notion de polyhandicap apparaissait, quant à elle, à la fin des années 60, grâce à Elisabeth Zucman, médecin français de rééducation et de réadaptation fonctionnelle (1930-2019). Ces enfants, considérés comme « arriérés profonds » et étiquetés

¹ T.B. BRAZELTON, *Trois bébés dans leur famille, Laura, Daniel et Louis*, Éditions Le livre de poche, 1983

« encéphalopathes », étaient exclus des modalités d'accompagnement et de soins proposées à cette époque car ils ne trouvaient leur place ni auprès d'enfants infirmes moteurs cérébraux (IMC) dont les capacités cognitives étaient globalement préservées, ni auprès d'enfants handicapés mentaux qui n'avaient pas de graves déficiences motrices et sensorielles.

J'ai accompagné pendant près de vingt ans de très jeunes enfants sévèrement polyhandicapés en tant qu'éducatrice spécialisée en institut médico-éducatif. J'ai accompagné certains d'entre eux sur le chemin de la vie en les voyant grandir et se développer à leur rythme, avec leurs particularités, leurs forces et leurs faiblesses et devenir de jeunes adultes polyhandicapés. Pour d'autres, leurs chemins se sont écourtés trop tôt, trop vite, dès leur plus tendre enfance. À mes débuts professionnels, j'étais une jeune maman d'une petite fille en pleine santé, j'en mesurais la chance chaque jour. Lorsque je rencontrais les parents de ces enfants, je ne me sentais pas toujours à l'aise pour trouver les bons mots, les rassurer, les encourager, les soutenir en

valorisant les compétences de leur enfant. Je ne me sentais pas (encore) légitime en tant que jeune professionnelle pour les conseiller. Mais au fil du temps et des rencontres ponctuelles ou régulières avec les parents, je me suis rendu compte qu'ils avaient besoin que je sois simplement à leur écoute, une écoute active, dans un ajustement émotionnel adéquat à leurs préoccupations du moment présent, dans une relation sincère et épurée du jargon professionnel et médical (qui nous tient à « bonne » distance mais que seuls les professionnels comprennent).

La question de l'attachement m'a très tôt préoccupée et intéressée. Certains enfants, dès l'âge de 2 ans, étaient accueillis en internat pour des raisons très diverses (médicales, sociales, familiales). Certains avaient très peu de visites ou retournaient très rarement dans leur famille. D'autres enfants avaient des parcours de vie, dès leur naissance, chaotiques et « morcelés » par des hospitalisations fréquentes, des changements dans le contexte familial (séparation des parents), des changements d'unités de vie, de professionnels...

Comment, dans un parcours de vie si singulier, un enfant polyhandicapé peut-il activer « son système d'attachement » ? Comment peut-il trouver un ancrage, une stabilité émotionnelle et psychique, au-delà de la complexité de ses déficiences, dans un monde où la discontinuité des relations est omniprésente ?

Les travaux de John Bowlby² (1907-1990) nous ont considérablement éclairé sur la notion du lien d'attachement chez l'enfant. Cependant, chez l'enfant polyhandicapé, ce lien d'attachement se tisse différemment selon la gravité de ses déficiences qui limitent ou entravent ses compétences physiques, sensorielles, émotionnelles et cognitives. La compréhension de ce processus chez l'enfant polyhandicapé ne réside pas seulement dans « la catégorisation » de la nature de son lien d'attachement (sécure ou insécure) mais aussi dans la complexité des interactions de l'enfant et de ses

² J. BOWLBY, *Attachement et perte - L'attachement*, volume 1, Éditions PUF, 2002

figures d'attachement (la mère le plus souvent, le père, la fratrie mais également les professionnels des établissements médico-sociaux), dans un contexte parental et familial éprouvé par la survenue d'un handicap sévère.

La théorie de l'attachement comprend deux notions qui, au premier abord, semblent paradoxales : un besoin de sécurité et de proximité tout en développant une activité exploratoire, donc d'éloignement, s'ouvrant sur le monde. « Être proche » pour mieux « s'éloigner », « être sécurisé » pour mieux « explorer », ce qui pourrait également se dire en d'autres termes : « se sentir attaché » pour mieux « se détacher ». Comment se construit ce processus chez l'enfant polyhandicapé ? Comment les parents s'adaptent-ils dans leur rôle de caregiving (donner des soins) ? Quelles conditions seraient favorables et facilitatrices afin de tisser un lien sûr avec leur enfant ?

Ce livre est composé de cinq parties : la première présente, de façon succincte, les représentations et les croyances de la maternité et du bébé à travers le temps, et plus