

Compte-rendu de l'atelier

« Retour réflexif sur une recherche-action : adolescents, jeunes adultes, professionnels et parents concernés par le polyhandicap. Expérience-pilote dans un institut médico-éducatif »

Espace Symposium Recherche-Action et publics concernés

Par :

Ana Paula V. F. Levivier et Jeanne-Marie Pichon¹

Temps 1 : Accueil

Lorsque les participants de l'espace symposium sont arrivés, la salle était disposée pour les accueillir : chaises en cercle, éclairage tamisé, musique de fond, outils/matériels communs au quotidien de personnes polyhandicapées. Cette disposition particulière de la salle avait comme but de préparer l'accueil d'une part et, d'autre part, de nous mettre en situation « d'atelier » afin de leur proposer un vécu de la « différence » perceptive et sensorielle, lot de toutes les personnes confrontées au polyhandicap :

1. les personnes qui le vivent dans leur peau se structurent avec cet « hôte indésirable »² – le polyhandicap – qui s'impose à leur vie intime et interpersonnelle,
2. les parents, les professionnels et les personnes côtoyées dans l'espace de la sociabilité qui, à titres et degrés variés, sont obligés de créer des façons inédites – perceptives, sensorielles, émotionnelles, psychiques, corporelles... – pour entrer en relation et pour communiquer, du fait de la différence portée par les personnes polyhandicapées.

Nous avons d'emblée proposé au participants, s'ils étaient partants, de jouer le jeu de la « privation sensorielle » par eux-mêmes afin d'introduire le retour réflexif sur l'expérience pilote de recherche-action à l'Institut Médico-Educatif L'Eoline. Nous avons pensé que la réalisation d'un atelier serait, d'emblée, « parlante » de la façon dont nous nous y prenons dans nos ateliers avec les adolescents et les jeunes adultes. D'où l'idée de commencer par le vécu d'une séance pour ensuite approfondir ce qui nous

¹ Levivier, psychologue clinicienne/psychanalyste et Pichon, ergothérapeute. Institut Médico-Educatif L'Eoline, Papillons Blancs de Reims, 12 cours Marc Warzwaniack, 51100 Reims. Contact : ap.levivier@gmail.com

² Cf. Marcel Nuss (2008), *A contre-courant*, Edition Le Troubadour.

avons annoncé comme axes de réflexion. Les participants ont adhéré à merveille à notre proposition !

Temps 2 : Déroulé de la séance

- Chacun a choisi un prénom (masculin ou féminin) et un âge (entre 15 et 23) correspondant à ceux de notre public dans l'institution (ce que nous a permis de créer les occasions pour parler des situations quotidiennes dans l'institution et dans la famille, relationnelles, historiques, etc., de la présence des adolescents et des jeunes adultes, hommes et femmes dans l'atelier) ;
- La situation semblable pour les participants était le manque de paroles articulées en mots. Ils pouvaient s'exprimer par les langages analogiques - sons, gestuelles - de leur choix ;
- Après avoir choisi leurs prénoms, sexe et âge, les participants, installés sur les chaises, faisaient le choix de l'installation de privation sensorielle/perceptive : lunettes 3D avec caches, foulard sur le tête tombant sur les yeux, gant de ski mis à l'envers, coussins et palettes en mousse entreposées entre le corps et la chaise, un fauteuil roulant pour s'asseoir, écharpes et plaids pour immobiliser les jambes ou/et le bras, immobilisation des mains en se bouchant les oreilles ;
- Une fois l'installation terminée, l'atelier se poursuit par un tour de chaises : avec fond sonore, les animatrices de l'atelier se servent d'un bâton de pluie comme objet commun qui circulait (avec leur aide) entre tous. C'était le « bonjour » de chacun au groupe ;
- L'atelier a été ainsi expérimenté (30 minutes environ), son histoire vécue étant « un groupe d'adolescents et de jeunes adultes se réunit pour la première fois afin de démarrer un projet qui leur est destiné ». Les animatrices sont restées à un contact de « prise de connaissance » mutuelle.

Temps 3 : Discussion

Les participants ont témoigné de leur participation (plus ou moins difficile) avec les stimulations proposées et leur capacité de s'y inscrire ou non : des difficultés dues à l'installation, à la manière dont les animatrices « bien portantes » pouvaient davantage rendre difficile leur participation en fonction de leur positionnement corporel, de leur cadence, etc., enfin des difficultés dues aux obstacles sensoriels et perceptifs. Ce qui nous a

dirigés vers les réflexions annoncées dans le programme de l'atelier³ qui, en résumé, concernent :

- L'origine de la recherche-action : elle est née du besoin d'adapter nos pratiques professionnelles en fonction des adolescents et des jeunes adultes (pour des professionnels qui, en principe, se destinaient à travailler avec des enfants). L'objectif étant de créer un espace spécifique pour les adolescents et les jeunes adultes (séparément), espace inscrit dans un lieu et temps dédiés (planning institutionnel, fréquence, durée, rythme...), dans le but de s'approprier l'idée que les « enfants » devenaient des ados et que les ados... des jeunes adultes ! Les notions au travail : mouvement, passage, ouverture, apprivoisement de l'inconnu.
- Après un an de pratique de ces espaces dédiés en tant que recherche-action, ce que nous avons construit/appris :
 - la notion d'intimité et de différence entre le corps/psychisme d'un enfant et d'un adolescent et d'un jeunes adulte nous a ouvert aux modifications des gestes de soin quotidien (change, habillage, activités proposées...)
 - la réflexion sur les « âges » de la vie nous a menés à réfléchir sur le « langage » parlé aux enfants et aux adolescents/jeunes adultes introduisant par là le changement dans la nomination (prénoms, surnoms, mots enfantins...) et les manières de s'adresser à eux. Réflexions qui ont été également partagés avec les parents ;
 - les questionnements des professionnels et des parents autour de la sexualité et de la vie affective ont pu avoir un lieu d'adresse et un lieu d'échange où ces questions difficiles pourraient avoir droit de cité ;
 - le travail auprès du groupe des jeunes adultes démarre pour l'année 2012-2013 autour de la question suivante : « Qu'est-ce qui nous permet de dire que tu es un homme ou une femme ? » ;
 - le travail auprès du groupe des adolescents démarre pour l'année 2012-2013 avec un financement par la Fondation d'entreprise Mutuelle Prévadiès autour de la sensibilisation artistique au vue de l'ouverture sur des concerts/spectacles dans les théâtres de la ville.

³ Cf. Annexe.

- L'importance d'un travail institutionnel « invisible » pour que cette recherche-action soit possible dans le quotidien concret : adolescents et jeunes adultes soient prêts à temps et à l'heure pour les ateliers et professionnels et stagiaires libérés pour y participer (l'importance de l'adhésion des cadres).
- La prise en compte des manifestations corporelles et non-langagières des adolescents et des jeunes adultes comme des « messages » à déchiffrer.
- Les conditions d'un bien être physique (régulation thermique, absence de douleurs, conditions d'installation, confort, qualités de l'espace...) comme préalable indispensable à la disponibilité psychique et sociale dans l'atelier.
- La place du « corps » du professionnel dans la prise en charge de la personne polyhandicapée et dans la création des conditions de la « rencontre » (qualité de la voix, du regard, du toucher...).
- La relation des professionnels avec les parents des adolescents et des jeunes adultes : la communication sur le travail fait, les difficultés, les limites et les frontières nécessaires ou non...

Conclusion

Cet atelier-expérience a été d'une grande richesse. Nous sommes très reconnaissantes des personnes qui ont accepté de le vivre et de la qualité des témoignages et des réflexions menées. Il a été aussi dans le sillage et l'esprit de la recherche-action présentée : liberté d'expression, de participation et un vécu partagé qui ouvre à des interrogations, à des critiques et au renouvellement de nos investissements au travail.

Annexe

Proposition pour l'espace Symposium Recherche-Action et publics concernés**« Retour réflexif sur une recherche-action : adolescents, jeunes adultes, professionnels et parents concernés par le polyhandicap. Expérience-pilote dans un institut médico-éducatif »**

Par :

Ana Paula V. F. Levivier, Jeanne-Marie Pichon, Marie-Céline Effera⁴

Nous allons rendre compte d'une démarche de recherche-action qui a cours depuis 2010, associant des adolescents, des jeunes adultes, des professionnels et des parents de personnes dont la situation de vie est traversée par le polyhandicap. Cette recherche toute exploratoire est née du besoin d'adapter les pratiques professionnelles aux spécificités des âges qui, le temps passant, ont transformé les enfants en adolescents, et en adultes.

Le premier défi n'était ni le « comment faire », ni le « quoi faire » en cohérence avec leurs intérêts (contrairement à nos préoccupations immédiatement pratico-pratiques), mais plutôt le « qui » : c'est-à-dire que cela tient aux personnes qui les accompagnent. Il fallait d'abord investir un espace psychique et corporel chez ces personnes, un espace autre que les « espaces habituels » du corps et de la pensée professionnelle (et parentale) afin de voir différemment le jeune enfant en train de se transformer et de devenir un adolescent, puis un adulte. Au commencement, donc, il y a une parole sur les problématiques adolescentes et les versions de leurs apparitions sur le quotidien.

Sur le terrain, nous avons créé des groupes de parole menés par des professionnels de formations distinctes, le critère étant l'âge du public : 15 à 17 ans pour les adolescents et 18 et plus pour les jeunes adultes. Par ce critère de l'âge, nous faisons place à la temporalité et aux transformations/pubertaires qui, de l'adolescence à l'âge adulte, mettent les dilemmes de l'identification sexuelle au cœur des questions et de la relation nouées au quotidien.

⁴ Levivier, psychologue clinicienne/psychanalyste ; Pichon, ergothérapeute ; Effera, assistante de service social. Institut Médico-Educatif L'Eoline, Papillons Blancs de Reims, 12 cours Marc Warzwaniack, 51100 Reims. Contact : ap.levivier@gmail.com

Dans ce travail de tous les jours, nous mettrons en avant ce que nous appelons des « points sensibles » regroupés en cinq axes :

1. Une réflexion sur le travail institutionnel : les conditions (espace, temps, durée, fréquence...) de l'entre-aide au compte de la responsabilité collective pour que chaque adolescent et jeune adulte soit disponible le moment venu. Nous verrons que sans cette complicité, il peut être presque impossible d'envisager le travail devant les innombrables aléas d'une journée (oublis, confusions, juxtapositions des créneaux, urgences de santé, accessibilité aux déplacements, les questions de la toilette, du lever, etc.).
2. Une réflexion plus générale concernant la création du « déchiffrage » nécessaire à l'écoute des personnes qui n'ont pas la parole articulée en mots comme moyen d'expression. Ce qui signifie de prendre comme « message » les manifestations corporelles et non-langagières (ce qui requiert comme appui une attention aux langages analogiques).
3. Une réflexion autour du corps au niveau psychique et au niveau de l'organisme vivant. Par exemple, pour une personne polyhandicapée la douleur parasite souvent (et d'autant plus), son installation (le confort, l'espace de circulation des fauteuils, la qualité de l'air, les qualités sonores et visuelles de la pièce...), ainsi que sa condition thermique (hypo ou hyper) sont fondamentales, etc., sinon, elle ne sera pas disponible psychologiquement pour le travail.
4. Une réflexion sur le corps des professionnels créant, avec le corps des personnes polyhandicapées, l'« ambiance » facilitatrice du travail : la qualité de la voix, du regard, des gestes, de l'attitude, etc. Ambiance qui est à construire dans la temporalité de chaque séance. L'implication dans le travail, eu égard aux répercussions psychiques et corporelles des professionnels, est à analyser en permanence et dans un espace-temps spécifique, distinct des séances elles-mêmes.
5. Une réflexion sur la relation des professionnels avec les parents : communicabilité, passages et limites.

PS. : Si le cadre et l'ambiance de l'atelier s'y prêtent, les auteurs pourront proposer le vécu d'une situation de « privation sensorielle » avec les

auditeurs, ce qui permet d'expérimenter - certes de façon précaire - le ressenti de la différence.