

Synthèse et conclusion de la journée d'étude 2025 « *Émotions et polyhandicap : s'é-mouvoir ensemble* »

Par Julien Vulliet, modérateur

Il est des réalités que nous n'effleurons qu'avec pudeur, tant elles bousculent nos repères et interrogent nos propres certitudes. Le polyhandicap est de celles-là.

Il force notre regard à se détourner des évidences, à embrasser la complexité d'une existence où la dépendance n'est pas une transition, mais un état permanent. Il nous met face à ce que nous craignons le plus : l'impuissance, l'inconnu, le doute. Et pourtant, au cœur de cette expérience de vie, il y a des émotions. Des émotions brutes, sans artifice, qui ne s'embarrassent ni des conventions ni des filtres du langage. Dans le regard d'une personne présentant un polyhandicap, il n'y a ni calcul ni masque, seulement l'instant vécu, la présence de l'autre perçue dans toute son intensité. Il y a cette joie pure, qui éclate dans un sourire fugace, ce soulagement lorsqu'une douleur s'apaise, cette colère quand le corps refuse encore et encore de répondre.

« Les émotions sont ce par quoi l'âme se met en mouvement » soulignait Aristote. Cette idée résonne particulièrement dans le contexte du polyhandicap, où les émotions, bien que parfois difficiles à décoder, sont au cœur des échanges et des interactions. "Source primaire de toute action humaine" comme le relevait également Darwin, elles ont également un rôle prépondérant dans notre dynamique intérieure. Mais elles ne sont pas seulement des états intérieurs, elles sont aussi des faits sociaux, inscrits dans un cadre relationnel et culturel.

Lors de cette journée d'étude, nous avons exploré les différentes dimensions des émotions, en partant du postulat qu'elles sont le fruit d'une interaction dynamique entre une personne et son environnement. Nous avons progressivement cerné leur rôle dans la motivation à communiquer, agir et apprendre. Ce que nous avons appris aujourd'hui, c'est que les émotions sont des phénomènes complexes et multidimensionnels. Elles sont subjectives, physiologiques, comportementales, contextuelles et leur régulation est essentielle pour s'adapter aux situations de la vie quotidienne.

Les sciences affectives dans lesquelles nous avons pu plonger avec David Sander, domaine interdisciplinaire qui intègre des perspectives issues de la psychologie, des neurosciences, de la philosophie et de la sociologie, soulignent l'importance de l'affectivisme, courant qui se développe dans la recherche depuis les années 90 et qui reconnaît le rôle prépondérant des

émotions dans la cognition humaine. L'approche componentielle quant à elle postule que chaque émotion est constituée de cinq composantes interconnectées et nous avons découvert que c'est par l'interaction de ces dernières que se forme l'expérience émotionnelle complète. Par exemple, l'évaluation cognitive d'une situation peut déclencher une réponse physiologique, qui se manifeste par une expression observable, influençant une action qui en découle et aboutissant à un ressenti subjectif. L'émotion ayant toujours un objet, elle est une transaction entre l'individu et l'environnement. C'est l'algorithme suivant : déclenchement – expression – tendance à l'action – ressenti. Nous avons vu que les émotions ont également un impact significatif sur divers processus cognitifs tels que l'attention, le système de la mémoire et la prise de décision. Ces interactions entre émotions et cognition soulignent l'importance de considérer les émotions non pas comme des entraves, mais comme des éléments facilitateurs des processus cognitifs, jouant un rôle essentiel dans l'adaptation humaine.

Dans une perspective anthropologique, David Le Breton relevait que les émotions sont à la fois individuelles et culturellement construites. Elles sont un langage du corps, souvent silencieux, mais profondément signifiant. Chez les personnes présentant un polyhandicap, leur état de vulnérabilité met en lumière l'importance de l'autre comme traducteur et amplificateur de ce langage. L'anthropologie des émotions souligne que comprendre ces expressions, c'est réintégrer la personne dans une dynamique relationnelle riche. Les émotions, loin d'être purement individuelles et spontanées, sont d'ailleurs profondément enracinées dans des contextes sociaux et culturels. L'émotion naît de la signification que nous posons sur un événement, elle n'est pas une substance qui s'impose à nous, elle est une pensée en mouvement dans un univers de sens nous disait David Le Breton. Nos expressions émotionnelles sont aussi « rituellement organisées », mobilisant un vocabulaire et des mouvements corporels spécifiques qui varient selon les cultures. L'affectivité humaine est ainsi façonnée par le milieu social et les valeurs qui y prédominent. Les émotions comme réactions internes, mais aussi comme constructions sociales qui filtrent notre rapport au monde. Elles incarnent une intériorité qui, bien que perçue comme sincère et personnelle, peut en réalité être le reflet d'une éducation et d'une socialisation spécifiques. Cette perspective met en évidence l'importance de comprendre les émotions non seulement comme des phénomènes biologiques, mais aussi comme des expressions culturelles et sociales.

D'autre part, en explorant aujourd'hui les réactions émotionnelles du point de vue comportemental et physiologique, les travaux d'Élise Marceaux-Dufour montrent que, même en l'absence de communication verbale, les réactions qui se manifestent dans un cadre d'interactions non conventionnelles peuvent être détectées grâce à des outils d'observations

comportementaux, des mesures physiologiques et basées sur des échelles d'évaluations subjectives. Se concentrant notamment sur la communication non verbale chez les personnes adultes présentant un polyhandicap, ses recherches ouvrent la voie à des interventions plus personnalisées, permettant de répondre aux besoins spécifiques de chaque individu. Ces personnes extra-ordinaires s'expriment par des gestes, des expressions faciales, des regards et des postures, ce qui constitue des signaux de communication essentiels. Identifier, décrypter et stimuler ces signaux pour améliorer les interactions entre les personnes présentant un polyhandicap et leur entourage tout en s'appuyant sur des regards croisés est l'objectif principal de sa thèse qu'elle nous a présenté avec brio. Ses travaux soulignent également l'importance de collaborer avec les proches pour désambiguïser les signaux de communication des personnes présentant un polyhandicap et de sensibiliser les professionnel·les au bénéfice du contact interindividuel au-delà des actes de soins. Ils suggèrent que le contact interindividuel peut motiver l'émission de signaux non verbaux, enrichissant ainsi les possibilités de communication et améliorant la qualité de vie de ces personnes.

Dans le registre de l'olfaction, les odeurs jouent un rôle essentiel dans la modulation des émotions et de l'humeur, influençant ainsi également le bien-être général. Chez les personnes présentant un polyhandicap, il nous a été démontré que l'olfaction peut servir de vecteur pour exprimer et réguler les émotions. Le projet de recherche PolyOLF, réalisé par Juliane Dind et Catherine De Blasio sous la direction de la Prof. Geneviève Petitpierre, s'est penché sur les habiletés olfactives des enfants et adolescents présentant un polyhandicap. Les résultats ont révélé que ces jeunes sont capables de détecter des odeurs, de manifester des réactions de plaisir ou de déplaisir en fonction de la nature des odeurs, et de s'habituer à une odeur présentée de manière répétée et rapprochée dans le temps. Ces découvertes encouragent ainsi l'utilisation des odeurs pour soutenir l'affectivité et l'apprentissage. En intégrant des activités olfactives adaptées, il est ainsi possible de soutenir l'expression des émotions et d'améliorer le bien-être des apprenants présentant un polyhandicap. Les odeurs peuvent dès lors devenir un outil précieux pour favoriser leur développement affectif et cognitif. Pour traduire ces résultats en applications pratiques, le groupe de travail du guide Olf-Action a élaboré un guide destiné aux professionnels et aux parents. Ce guide propose des pistes concrètes pour évaluer et stimuler l'olfaction chez les apprenants présentant un polyhandicap. Cette journée d'étude en est également l'acte inaugural.

En conclusion, cette journée d'étude a permis de mieux cerner les enjeux et les défis liés aux émotions chez les personnes présentant un polyhandicap. Elle a également mis en avant

l'importance d'un accompagnement sensible et adapté, ainsi que le rôle central des émotions dans la création de liens authentiques et épanouissants.

Pour les familles, pour les accompagnant·es, ces émotions sont probablement tout à la fois un moteur et une épreuve. Il y a l'amour, inconditionnel et absolu, mais aussi la fatigue, le découragement, la peur du lendemain. Il y a la colère face à un monde qui ne sait pas toujours voir, qui détourne parfois le regard, qui cloisonne, qui trie, qui oublie. Mais il y a aussi cette force, insoupçonnée, qui naît dans l'épreuve, cette résilience qui ne se proclame pas mais qui se construit, jour après jour, au creux des gestes répétés, des tendresses silencieuses, des victoires infimes mais essentielles.

Nous avons, en tant que société, une responsabilité. Celle de ne pas enfermer le polyhandicap dans une case, un diagnostic, une prise en charge. Celle de reconnaître la richesse des émotions qui l'accompagnent, et d'y répondre avec humanité. Il ne s'agit pas seulement d'offrir des soins, des structures adaptées, des aides techniques. Il s'agit d'être présents. D'écouter. De comprendre que l'émotion est un langage qui ne nécessite ni mots, ni gestes codifiés pour être ressenti dans toute sa force.

Car au fond, la question que pose le polyhandicap n'est pas seulement médicale ou sociale. Elle est éminemment humaine. Elle nous interroge sur notre capacité à reconnaître l'autre dans toute sa singularité, à voir la beauté là où d'autres ne voient que la difficulté, à nous laisser toucher, transformer, grandir. Et si, face au polyhandicap, nous cessions d'avoir peur de nos émotions ? Si nous acceptions d'être traversés par elles, de les accueillir, de les partager ? Peut-être alors comprendrions-nous que ce n'est pas la capacité à se mouvoir, à parler, à agir qui définit une existence, mais bien la manière dont cette existence est regardée, portée, entourée. S'é-mouvoir ensemble est non seulement un objectif, mais aussi une voie vers une société plus inclusive et humaine.

Et cela, c'est entre nos mains...

Grâce à la richesse des interventions d'aujourd'hui, nous avons approfondi notre compréhension des fondements théoriques, des mécanismes en jeu, des défis rencontrés et des leviers d'accompagnement permettant d'enrichir les expériences émotionnelles des personnes concernées. En mobilisant les sciences affectives et l'anthropologie, en nous appuyant sur des données de recherche rigoureuses et des pratiques d'évaluation éprouvées, nous renforçons notre capacité à élaborer des interventions adaptées, prenant en compte la complexité des perceptions et des expressions émotionnelles propres au polyhandicap. Les échanges et réflexions de cette journée nourrissent nos pratiques et nous offrent des repères

pour affiner nos approches, afin de mieux répondre aux besoins spécifiques de chaque personne.

Par vos contributions, vous ouvrez des horizons nouveaux et nous engagez collectivement à poursuivre cette dynamique d'amélioration continue pour le bien-être et la qualité de vie des personnes présentant un polyhandicap. Nous vous en sommes profondément reconnaissants. Un immense merci à chacun·e d'entre vous – parents, professionnel·les, chercheurs·euses – pour votre présence et votre engagement dans cette rencontre, qui, au-delà du savoir, nous a permis d'être ensemble dans l'émotion.

Comme il se doit, c'est à notre hôte, Juliane, que revient le mot de la fin. Je tiens à la remercier une fois encore pour nous avoir rassemblé·es aujourd'hui à l'Université de Fribourg, sous l'égide du Petit Conservatoire du Polyhandicap et du Département de pédagogie spécialisée.

Julien Vulliet
Directeur d'établissements spécialisé - DIP