

## **Atelier 3 – Salon Tête d'or – Jeudi 13 novembre 2014 -10h15-11h**

Mise en place d'une communication adaptée à chacun, sous toutes ses formes en fonction du profil et des capacités des jeunes.

Favoriser l'autonomie, la socialisation, l'affirmation de soi et développer des compétences scolaires

2 études de cas présentés par deux équipes de la Section d'Education pour Enfants avec Handicap Associés du CSDA d'Albi (81)

La Section pour Enfants avec Handicaps Associés (S.E.H.A. 1-2) du CSDA d'Albi est une section accueillant des enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de surdité moyenne, sévère ou profonde avec handicaps associés (déficience visuelle, intellectuelle, motrice, maladies rares, épilepsie, troubles envahissants du développement ou troubles du comportements).

Elle accueille 11 jeunes qui sont séparés en deux groupes bien distincts.

- 1 groupe de 5 petits âgés de 4 à 10 ans
- 1 groupe de 6 grands âgés de 12 à 23 ans

Cette section fonctionne sur un mode d'externat mais aussi d'internat pour certains.

Tout en prenant en compte les difficultés de chaque jeune. une équipe interdisciplinaire (éducateurs, thérapeutes, rééducateurs) tente de mettre en place :

- ② Une communication adaptée à chacun ;
- ② D'encourager et développer la socialisation,
- ② Et de travailler l'autonomie quotidienne de ces jeunes.

Le travail réalisé auprès de ces jeunes a pour objectif de fond de favoriser leur bien être

Trouver des outils de communication adaptés au potentiel de chacun des jeunes, reflète le quotidien de notre travail en vue de faciliter leur « mieux vivre ». C'est pour cela que nous trouvons intéressant aujourd'hui de pouvoir transmettre notre expérience à ce sujet.

Dans un premier temps nous souhaiterions vous montrer les différents modes et outils de communication utilisés par les jeunes que nous accompagnons. Nous avons fait le choix, pour cela, de vous montrer des petites séquences vidéo ainsi que les supports qu'ils utilisent au quotidien.

Ensuite nous aimerions aborder toute la complexité que l'on rencontre à travailler la communication avec un groupe, tout en respectant la singularité de chacun et ainsi qu'à adapter ces différents outils à chaque enfant.

Ceci nous amènera à aborder les limites de notre accompagnement quand les clefs disponibles s'avèrent insuffisantes ou inopérantes.

Les jeunes accueillis sur ce groupe ont en effet différents modes de communication : LSF, français signé, oral, synthèse vocale, pictogrammes, communication non verbale.

- **LSF** : La L.S.F. est un mode de communication privilégié pour les jeunes que nous accueillons, en réceptif, et expressif pour certains.
  
- **Français signé** : On utilise les signes de la LSF dans le même ordre que la syntaxe de la langue française. On rajoute pour certains un soutien oral.

Nous allons maintenant vous présenter plus spécifiquement certains supports visuels.

- **Photos** : Ce sont des supports que nous utilisons quotidiennement, pour donner une information, laisser une trace, relater un événement, exprimer un besoin, une envie, un sentiment, pour pointer nommer, réaliser des choix ...

Les photos peuvent aider à se repérer, à comprendre une situation, le déroulement d'une journée. La photo a aussi une valeur dans le temps, elle permet de pouvoir évoquer des souvenirs.

Nous essayons de mettre des photos à disposition des jeunes (par exemple : règles de vie en photos, affiche des sorties du mercredi...), ils ont aussi des carnets ou des classeurs de communication personnalisés. Nous utilisons au quotidien un cahier de liaison qui nous permet d'échanger avec la famille et qui permet aux jeunes de faire du lien. Les familles peuvent y coller des photos, les jeunes le garnissent aussi des photos de la semaine, ce sont un peu « des cahiers de vie », objet très important pour certains. Nous avons amené quelques exemplaires pour que vous puissiez les voir.

➤ **Les pictogrammes " Baillargeau" :** Ce sont des pictogrammes basés sur la langue des signes, ils sont un bon outil pour les jeunes avec lesquels nous travaillons qui n'ont pas toujours ou pas souvent accès à l'écrit. Les cahiers de liaison sur lesquels nous échangeons avec les familles, peuvent aussi être « écrit » en pictogrammes ainsi que tous les autres supports, si l'utilisation des pictogrammes fait sens pour le jeune.

Les pictogrammes peuvent être utilisés pour faire trace, un logiciel permet en tapant un mot que le pictogramme correspondant s'affiche (en appuyant sur F3), ceci permet de réaliser des phrases en pictogrammes. Nous avons également un dictionnaire des pictogrammes à disposition.

➤ **La synthèse vocale :** La synthèse vocale est un système informatique de synthèse sonore qui permet de créer de la parole artificielle à partir de n'importe quel texte ou image.

La synthèse vocale que nous utilisons se fait à partir des pictogrammes "Baillargeau" et à partir de photos. La synthèse vocale est basée sur la construction de tableaux classés par catégories (personnes, lieux, actions...). Les jeunes enrichissent au fil du temps la synthèse vocale de leur propre vocabulaire. Le logiciel permet la construction de messages que le jeune pourra visualiser, écouter, imprimer ou sauvegarder.

Nous allons voir une petite séquence en synthèse vocale, Pierre et Marion qui commencent à utiliser la synthèse vocale avec pictogrammes. Nous pourrions voir également les échanges entre eux, notamment en LSF.

**Vidéo** *Pierre est un jeune âgé de 17 ans, il présente une infirmité motrice cérébrale avec quadriplégie spastique. Il présente une surdité profonde, il a été implanté à 3 ans. Pierre communique essentiellement en LSF malgré ses difficultés motrices, il utilise aussi la synthèse vocale, les pictogrammes et un carnet de communication (en particulier pour ses temps de prise en charge dans un I.E.M.)*

*Marion est une jeune fille âgée de 12 ans. Elle a une surdité moyenne bilatérale, elle est appareillée par vibreur externe. Elle a un syndrome de Pierre Robin associé à d'autres troubles (maladie métabolique, difficultés motrices...). Marion oralise un peu (elle a la mélodie mais beaucoup de difficultés de prononciation), elle est plus à l'aise avec la LSF. Elle utilise également les pictogrammes et commence avec la synthèse vocale.*

➤ **La communication non verbale**

Nous allons vous parler maintenant de la communication non verbale, c'est à dire tout ce qui s'exprime sans mot ou sans signe. C'est une communication qui se fait par le corps et

c'est celui ci qui fait passer un message. Elle peut se caractériser par des mouvements du corps, des mimiques, stéréotypies, vocalises, sons de la voix.

Certains des jeunes que nous accueillons communiquent essentiellement de cette façon, nous allons visionner deux vidéos qui illustrent ce mode de communication.

La première vidéo montre Céline au cours d'une séance de psychomotricité en salle multi-sensorielle, temps très apprécié par cette jeune.

**Vidéo** *Céline est une jeune fille âgée de 19 ans, atteinte d'une surdité sévère et elle n'est pas appareillée. Elle présente un retard psychomoteur important avec retard cognitif lié à un syndrome génétique. (syndrome Wolf Hirschhorn)*

*Céline est accueillie au C.S.D.A., depuis qu'elle à 9 ans , elle exprime ses besoins, désirs et refus par le biais de l'objet, du pointage, des mimiques ainsi que par quelques sons. On peut parlé d'un langage du corps avec cette jeune fille. Je vous laisse découvrir une de ses façons de communiquer avec l'autre.*

On voit bien au cours de la vidéo comment Céline demande à la psychomotricienne des choses, les intonations dans ses cris ont aussi du sens, c'est une jeune qui peut faire comprendre beaucoup de choses par des expressions du visages.

Nous allons voir maintenant une vidéo de Marie au cours d'un repas, nous pourrons voir comment cette petite fille communique avec l'adulte pendant ce temps là. Le repas est un moment où Marie souhaiterait que l'adulte la fasse manger alors que depuis quelques temps elle arrive à manger seule.

**Vidéo** *Marie est une petite fille âgée de 10 ans, elle présente une surdi-cécité (surdité profonde et forte myopie) dans un contexte de syndrome non étiqueté. Marie a été implantée et n'a porté des lunettes qu'à l'âge de 4 ans jusque-là, elle était dans un flou visuel et dans l'absence de perception auditive.*

*Marie est accueillie au C.S.D.A depuis 5 ans, il a fallu prendre le temps d'établir une relation avec cette petite fille avant de parler de communication. Aujourd'hui Marie communique par le toucher et le regard, elle nous manipule pour réaliser des demandes et commence aussi à tendre des objets. Elle exprime toutes ses émotions par le corps.*

Nous voyons Marie au cours de la vidéo nous montrer son désaccord en jetant la cuillère puis elle sollicite l'adulte en tendant celle ci pour qu'il l'aide. Cette jeune s'adresse essentiellement de cette façon pour réaliser des demandes, elle peut tendre le verre, nous amener aux WC ...Il faut donc être attentif et souvent décoder certaines demandes ; pour être réceptif à la communication de Marie il faut surtout prendre le temps nécessaire pour ins-

taurer une relation avec elle.

Nous venons donc de voir rapidement les différents mode de communication et les outils que nous tentons de mettre en place pour accompagner au mieux les jeunes.

Ceci n'est pas si simple dans la pratique au quotidien ce qui va nous amener à aborder la complexité et les limites de notre accompagnement en terme d'aide à la communication.

## COMPLEXITES ET LIMITES

Comment faire pour s'adresser à un groupe tout en respectant la singularité de chacun ? Pour certains il faut du français signé, mais pour d'autre l'oral les perturbe.

Cette différence dans les modes de communication peut aussi être un frein dans la communication entre pairs, heureusement il y a toujours des modes de communication que les jeunes s'inventent entre eux, mais souvent ils passent par l'adulte pour faire passer le message, pour le traduire....

Les différents outils sont complexes, dans le sens où ils sont spécifiques pour chacun des enfants : si nous prenons l'exemple des carnets de communication, pour certains nous mettons uniquement des photos, pour d'autres des pictogrammes, pour d'autres encore le signe, parfois c'est la combinaison de différents supports visuels qui est le plus adapté.... Il faut aussi inventer des supports pratiques, manipulable, c'est difficile parfois très long, mais c'est le travail en équipe pluridisciplinaire et avec les familles qui permet d'affiner au fur et à mesure les outils.

Il faut mettre du tactile pour les malvoyants (nous ne le faisons pas encore assez.) L'année passée un partenariat avec le CRESAM nous a permis de travailler en étroite relation avec la famille de Marie et d'avoir des éclairages sur l'accompagnement adéquat que l'on peut lui proposer. Ce travail a permis la construction d'un nouvelle outil de communication adapté à Marie, outil n'étant pas encore utilisé à ce jour faute d'un multitude d'outils qui rende leur manipulation complexe.

La LSF avec les difficultés motrices des jeunes accueillies est spécifique à chacun d'eux, il faut souvent bien les connaître afin de comprendre leurs signes. Pierre par exemple que nous avons vu sur la vidéo de la synthèse vocale, communique essentiellement en LSF, cependant du fait de ses difficultés motrices, ses signes sont « approximatifs ». Il est tout d'abord plus facile de le comprendre si nous le connaissons bien, car

nous avons « l'habitude » de ses signes, mais le lien avec la famille et entre professionnels est aussi primordial. D'autre part, Pierre a eu une double prise en charge depuis 2 ans, il est accueilli 3 jours par semaine dans un Institut d'Education Motrice et 2 jours au CSDA. Les professionnels de l'IEM et les autres jeunes n'ont pas la LSF, d'où la mise en place d'un carnet de communication avec les signes. Ce carnet permet d'avoir un support de communication, d'amener des signes de LSF à d'autres personnes. Il est construit en étroite collaboration avec Pierre, sa famille et l'IEM, nous y rajoutons des éléments au fur et à mesure des besoins et des envies. Mais ce carnet n'est pas très pratique au quotidien.

Ceci nous amène à parler des limites que nous rencontrons également concernant l'orientation, il y a peu de structures pour adultes avec la LSF et il est difficile de créer un outil qui permettra au jeune de communiquer comme il pouvait le faire au C.S.D.A.

Certains outils sont fastidieux d'utilisation par exemple les pictogrammes, la difficulté vient du fait que les jeunes du groupe en grande partie n'ont pas accès à l'écrit. Lorsque nous travaillons ensemble à raconter, relater un événement, il faut taper le mot pour eux ou le leur épeler en dactylo, ce qui prend souvent beaucoup de temps. Pour la synthèse vocale la difficulté se trouve davantage dans la lourdeur d'utilisation, c'est-à-dire qu'il faut remplir la synthèse vocale pictogramme par pictogramme, et l'outil est utilisé que dans des moments repérés.

Les familles sont également concernées par la complexité des outils, les parents de Marion par exemple qui racontent le week-end sur le cahier de liaison se sont saisis des pictogrammes pour pouvoir l'écrire avec elle, pour qu'elle y mette davantage de sens. Cependant du fait de l'inadéquation de leur ordinateur avec les logiciels, il leur fallait 1h30 pour laisser mettre quelques phrases en pictogrammes.

Par ailleurs, nous constatons que peu de professionnels maîtrisent la LSF et pourtant l'accompagnement d'enfant présentant une déficience auditive avec handicaps associés ne devrait elle pas mettre l'accent dès le début sur ce « bain de signes » ?

Notre travail demande créativité, imagination, observation, en équipe, avec les familles, en partenariat (autres structures et centres ressources...)

Face à ces complexités nous recherchons des solutions d'accompagnement, et au delà de cette complexité c'est vraiment la relation qui prime, avant de pouvoir proposer des outils de communication il faut prendre le temps d'instaurer une relation. Il est important de prendre le temps de communiquer de manière à se comprendre mutuellement.

## ACCOMPAGNEMENT DE Léa

### Vidéo : les parents de Léa expriment leurs souhaits et attentes

Nous avons accueilli Léa au CSDA (Centre Spécialisé pour Déficients Auditifs d'Albi) en septembre 2013 à l'âge de 11 ans. La situation de Léa correspond à un handicap rare caractérisé par la multiplicité et la combinaison des atteintes sensorielles (surdité et rétinite pigmentaire) et psychomotrices (dyspraxie de la motricité fine). Face à cette situation de handicap, la famille demande que l'équipe du CSDA accompagne Léa autour de 3 points :

- l'acquisition de plus d'autonomie pour les gestes du quotidien
- l'adaptation de son comportement, face à l'autre, grandir dans sa tête
- l'acquisition de sa lecture (ce dernier point étant pour eux un objectif idéal, mais non prioritaire)

Léa habite à une heure du CSDA, et sa prise en charge doit se faire avec un internat du lundi au vendredi. La journée elle sera prise en charge au sein du CSDA, à Albi, et dans une maison individuelle (avec jardin et commerces de proximité) située aussi dans Albi pour le temps d'hébergement. Cette situation est nouvelle. C'est la première fois qu'elle est amenée à s'éloigner aussi longtemps de sa maison, de sa famille. Ses parents appréhendent ce changement, quant à Léa il est difficile de savoir ce qu'elle en pense...

Dans un premier temps Léa rejoint donc le CSDA avec un emploi du temps similaire aux jeunes du groupe auquel elle est rattachée. Ses camarades sont âgés de 9 à 20 ans, tous déficients auditifs avec handicaps associés. Les journées commencent à 8h30 par une matinée de classe. L'après-midi est organisée selon des temps de sport, d'activités éducatives, de groupe de LSF, parfois de classe. Selon chaque jeune, s'ajoutent des prises en charge paramédicales : orthophonique, de psychomotricité, psychologique. Très vite, Léa exprime ses difficultés à s'adapter à ce rythme. A l'internat les matins sont de plus en plus difficiles : au réveil elle crie, refuse de se lever, demande à dormir encore et peut parfois se rouler par terre... Nous sommes obligés de la presser car elle retarde le groupe : nous interrompons son petit déjeuner qui s'éternise, la pressons dans son habillage en faisant souvent à sa place... En classe elle se montre très en demande : elle

sollicite l'adulte en permanence, a peu d'autonomie. Les matinées sont très longues pour Léa qui adopte un comportement provocateur, elle en devient déroutante, voire agaçante. C'est aussi compliqué pour le groupe qui souffre de son agitation, et du manque de disponibilité de l'enseignante qui se retrouve accaparée par les demandes et agissements de Léa. Pourtant Léa est une jeune souriante, volontaire et sympathique. Nous devons faire ce constat, son accompagnement tel qu'il est pensé et construit à ce jour, n'est adapté ni à ses besoins, ni à son rythme.

L'équipe repense donc sa prise en charge et réfléchit à un nouveau projet. Nous pensions que Léa peut-être s'ajusterait, mais finalement, c'est à nous de nous réajuster. Elle atteint ses limites face à ce qui lui est proposé.

Nous reprenons donc son projet, et réfléchissons à la meilleure manière d'accompagner Léa au quotidien autour des axes de travail proposés par la famille, axes qui nous semblent également primordiaux. Nous nous réunissons, enseignants, éducateurs, orthophoniste, psychomotricienne, psychologue et chef de service et dégageons une idée principale, celle de la temporalité. Léa a des capacités, c'est une évidence pour tous. Le levier pour leur permettre d'émerger pourrait se trouver dans un aménagement de temps particulier, du un pour un. Voici de quelle manière cela se traduit :

Au lever, nous voulons lui permettre de dormir un peu plus, pour ménager sa fatigabilité, et lui permettre d'être plus disponible le reste du temps. Le réveil est pensé pour 8h15 au lieu de 7h. Puis, nous lui laissons jusqu'à 10h pour le petit déjeuner, habillage et autres gestes quotidiens. Ainsi, Léa n'arriverait au CSDA, pour rejoindre son groupe, qu'en deuxième partie de matinée, pour 10h30. De la même manière, nous essayons de ménager ses temps de classe, entrecoupés de prise en charge orthophonique, et de psychomotricité. Ainsi nous pensons lui permettre d'avoir une attention plus soutenue, nécessaire à la mise au travail.

Cette tentative se révèle positive. Nous redécouvrons Léa, et elle peut enfin commencer à entreprendre par elle-même ce qui la concerne. La relation se met en place petit à petit avec les différents professionnels. En orthophonie et en psychomotricité, elle délaisse son comportement autoritaire et provocateur, pour se montrer volontaire,

souriante, participante. Sur l'hébergement, nous pouvons la laisser ressentir et exprimer la satiété à la fin de son petit déjeuner, manipuler, essayer de s'habiller seule, se réconcilier avec la brosse à dent... Nous sommes seul avec elle, et l'accompagnons évidemment à trouver les moyens de devenir plus autonome. Cela passe par des moments de plaisir ou elle exprime sa joie de faire, de pouvoir faire, mais aussi par des « prises de bec », lors desquelles Léa exprime son désaccord et refuse notre proposition d'essayer seule, de passer par les gestes qui ne lui plaisent pas (s'habiller seule, la brosse à dent...). Pour l'accompagner, il faut parfois jouer le retrait. Cette attitude lui permet d'entreprendre ce qui, en notre présence, faisait conflit.

Petit à petit, nous ressentons chez elle une certaine expression d'apaisement. Il y a moins de cris, de colères... La confiance s'installe entre elle et les différents intervenants. A la maison Léa change aussi, prend un peu plus d'autonomie, elle s'autorise à rester seule dans sa chambre pour essayer de s'habiller.

Être à ses côtés en lui donnant le « temps de », nous permet aussi à nous, professionnels, d'être dans une observation de qualité. Ce quotidien partagé avec elle et pour elle fait naître des idées d'outils. Afin qu'elle puisse devenir plus autonome pour sa toilette, nous inventons un support visuel, manipulable. Cet outil est censé l'aider à prendre conscience des différentes parties de son corps, qu'elle oublie, lave plusieurs fois, ou survole, tout en décalant nos interventions et notre présence par moment sources de perturbations pour elle. Mais il doit surtout lui donner les moyens de s'approprier sa toilette, d'accéder à plus d'intimité.

Aujourd'hui, le travail pour Léa est loin d'être terminé. Les progrès qu'elle a fait sont considérables, mais le chemin est encore long et nous lui souhaitons d'avancer plus encore. Nous devons garder son devenir adulte comme horizon, générant pour nous beaucoup d'interrogations. Son mode de communication n'est pas bien défini. Devons nous privilégier l'oral, au vu de ses implants ? La LSF ne serait-elle pas mieux pour la compréhension, le sens des « mots » ? Le français signé alors ? Pourquoi pas la synthèse vocale ? Qu'en sera-t-il de sa vue plus tard, de son audition ? Un partenariat avec L'IJA (Institut des Jeunes Aveugles , Toulouse) a commencé pour affiner nos solutions et nos propositions d'accompagnements. Les directions que nous allons prendre

pour l'accompagner à structurer sa communication, sa langue, seront ses aides pour demain, et multiplier les modes de communication n'est certainement pas la bonne solution. Aujourd'hui Léa demande du dialogue, fait des tentatives pour se faire comprendre. Nous devons nous appuyer sur ce désir d'être, de partager, pour la nourrir, l'aider à se construire...

Nous n'aurions jamais pu l'aider à développer ses compétences, ses habiletés sans l'aménagement de son accompagnement autour de temps individualisés, et allongés par rapport aux rythmes demandés aux autres jeunes. Car le temps de Léa n'est pas le temps classique. Ce tremplin est la résultante d'une volonté commune de l'équipe, de la direction mais aussi de la famille qui nous a soutenu dans cette démarche, de personnaliser le projet du jeune. Pourtant cette dynamique vient parfois se heurter à la réalité d'un contexte : comment répondre à la demande du un pour un, lorsqu'elle se montre nécessaire pour plusieurs personnes accueillies dans l'établissement ? Comment penser au mieux un accompagnement avec les moyens humains, matériels dont nous disposons? Rouzel évoque ce trait de nos métiers : « Bricoler au quotidien », il s'agit bien de ça, tenter, des outils, les abandonner, les revisiter les améliorer. Cela demande du temps, de l'inventivité. Là où peut-être d'autres établissements ont déjà penser à des solutions, comment mutualiser les efforts, les initiatives des professionnels, des familles, des équipes d'encadrement ?