



CINQUANTENAIRE DE L'ASSOCIATION

SYNTHESE DES TABLES RONDES DU 6 NOVEMBRE 2015



SOMMAIRE

TABLES RONDES :

1. Le droit à la scolarité ?	P.2
2. La personne handicapée, acteur et décideur, responsable de sa vie au quotidien	P.4
3 . Pratiques, outils et expériences de communication non verbale	P.6
4. Communication familles professionnels : entre tension et harmonie"	P.11
5. La séparation, maintenir le lien	P.13



ANNEXES :

1. Le projet personnalisé de scolarisation par Madame DENISE
2. Le travail de l'enseignant spécialisé par Madame LECUYER
3. La place d'acteur par Madame ROBEETS
4. Réflexion sur l'accompagnement des résidents pour les aider à devenir pleinement sujet par Madame CABANIS
5. Exemples de pictogramme de communication non-verbale



Table ronde n° 1 : Le droit à la scolarité ?

Intervenants :

Isabelle DENISE – enseignante référente secteur Plaisir

Virginie D'AGOSTINO – maman de Clément âgé de 8 ans suivi par le S.S.A.D.

Jacqueline LECUYER – enseignante spécialisée S.S.A.D. et E.E.P.

Estelle GOUDON – directrice S.S.A.D.

La table ronde s'est déroulée dans une ambiance agréable, favorable aux échanges entre tous les participants. Un premier tour de table a permis à chacun de se présenter et d'exposer en quelques mots son choix pour participer à ce thème, ce qu'il attendait des présentations et échanges à suivre.

Nous avons choisi la présentation successive des trois interventions, du plus généraliste au plus particulier, tout en laissant la possibilité aux participants de poser des questions aux intervenants, de réagir pendant les prises de paroles. Ainsi l'échange fut permanent.

La première présentation (**annexe 1**) est celle de Madame Isabelle DENISE, enseignante référente sur le

secteur de Plaisir 3 ; elle évoque le droit à la scolarité, les aspects réglementaires, les principes fondateurs et éthiques de la loi et les moyens de scolarisation. La seconde présentation est celle de Madame Jacqueline LECUYER (**annexe 2**), enseignante spécialisée au S.S.A.D. et à l'E.E.P. ; elle présente ses missions et les objectifs de scolarisation pour les enfants qu'elle accompagne en milieu ordinaire, en classes spécialisées ou dans l'Unité d'Enseignement de l'E.E.P. Enfin Madame Virginie D'AGOSTINO, maman de Clément âgé de 8 ans, en situation de multihandicap, présente le parcours de scolarité de son fils et leurs difficultés, questionnements sur l'adéquation des moyens aux besoins des enfants handicapés.



Synthèse des propos :

En qualité d'enseignante référente à l'Education Nationale, Madame DENISE, nous a rappelé les textes fondateurs de la scolarisation pour tous. Le Loi de 2005 a imposé le principe de reconnaissance du statut d'élève pour tout enfant âgé de 6 à 16 ans, avec un principe d'éducabilité cognitive de tout enfant quelle que soit sa situation de handicap. Le décret de 2009 précise les modalités de mise en œuvre de cette loi, acte la place primordiale des parents, impose une logique de parcours et fixe un cadre de partenariat entre les Etablissements Sociaux et médicaux sociaux (E.S.M.S.) et l'Education Nationale.

Enfin un décret de décembre 2014 poursuit l'ambition de la Loi en préconisant la réalisation d'attestations de compétences minimales pour tous les élèves.

Sur le terrain, on évoque la nécessité d'articuler les Projets Personnalisés de Scolarisation proposés dans les écoles (fixés par les M.D.P.H. dans certains départements) avec les Projets Personnalisés d'Accompagnement arrêtés dans les institutions médico-éducatives. Il s'agit d'accélérer le mouvement engagé pour définir les mises en œuvre croisées en se concertant parents / professionnels médico-éducatifs /enseignants.

La place de l'enseignant spécialisé est primordiale dans l'accompagnement du parcours de l'enfant, dans le regard qu'il porte sur l'enfant et ses capacités pour favoriser l'adaptation des actes pédagogiques et des outils. Dans son rôle itinérant de soutien aux équipes des écoles ordinaires au S.S.A.D. et en classe à l'E.E.P., il porte sur tous les enfants / élèves un regard bienveillant et ambitieux. L'exigence est une des clés de la réussite.



Ensemble, suite aux interrogations des parents sur les évolutions, les difficultés d'adaptation de l'école, nous avons évoqué les nouveautés de la rentrée 2015 avec la transformation des « CLISS » en « ULIS école ». Leur mise en place vise à améliorer l'inclusion de tous les enfants dans les classes ordinaires, dans l'école dans son ensemble. Les élèves seront inscrits dans leur classe d'âge et l'enseignant spécialisé devrait les prendre en ULIS pour des moments spécifiques, nécessaires au regard de ses difficultés d'apprentissages. La prise en compte de ces enfants et leur compréhension devrait ainsi être faite par toute l'école et non plus seulement par l'enseignant de la CLISS. Un plus grand investissement des enseignants est attendu.

Mais parallèlement il apparaît que tous les enfants ne peuvent pas être inclus. Les parents évoquent leur combat, la force nécessaire pour porter la voix de leur enfant lorsque certains évoquent, avec violence, la fin de l'école comme une impossibilité de l'enfant à apprendre. Quelle ambition existe-t-il pour les autres ? Comment l'Education Nationale et les établissements médico-éducatifs se soucient-ils des apprentissages et acquisitions pour ceux qui ne vont plus à l'école ? Combien de postes d'enseignants sont accordés, pourvus dans les établissements spécialisés ? Et que dire de la poursuite des apprentissages à l'adolescence, à l'âge adulte ?

Estelle GOUDON, Directrice du S.S.A.D. des Molières

Annexe 1 : Le projet personnalisé de scolarisation par Madame DENISE

Annexe 2 : Le travail de l'enseignant spécialisé par Madame LECUYER



Table ronde n° 2 : La personne handicapée, acteur et décideur, responsable de sa vie au quotidien

Intervenants :

Nathalie CABANIS - psychologue et Yann LE SCOEZEC , résident à la M.A.S. 91

Catheline ROBEEITS, éducatrice à la M.A.S. 78

Mirelle CARON - parent à la M.A.S. 91

Nathalie LECANTE - Directrice de la M.A.S. 78

L

'entrée en relation et l'authenticité de la communication avec les personnes dépendantes qui n'ont pas une communication orale sont soumises à de nombreux obstacles. Il y a en premier lieu la pauvreté des moyens d'expression mais il y a aussi des difficultés de perception et d'élaboration. Au-delà des moyens techniques qui sont expérimentés pour compenser l'absence de langage oral, nous nous appuyons sur les efficiencies, les capacités des jeunes ou des adultes accompagnés. Nous essayons d'être le moins possible dans l'interprétation mais nous mesurons à quel point il peut être difficile de nous détacher de notre propre ressenti afin d'être au plus près de là où en est la personne accompagnée. A partir des analyses des cas pratiques présentés par les intervenants, notre table ronde a pour objectif de nous interroger sur les postures nécessaires pour accéder au sujet désirant.

L'adaptabilité en question

Madame ROBEEITS a présenté la nécessité au quotidien de jongler entre la dimension collective des établissements et la singularité de chaque personne accompagnée. Elle a souligné la qualité d'empathie et la grande disponibilité psychique nécessaires pour que la communication s'établisse. Il faut s'adapter à la temporalité de l'autre, à ses codes... (**annexe 3**)

A la rencontre de Yann LE SCOEZEC, résident de la MAS 91

Yann a été présent et participatif pendant les deux heures de la table ronde. Il a validé ou infirmé de façon évidente les différentes propositions qui lui étaient soumises en clignant des yeux ou en marquant une légère pression sur la main de l'éducatrice placée à ses côtés. Yann a présenté le travail d'écriture intitulé « La philosophie de Yann » dans lequel il s'épanouit avec l'aide de Madame CABANIS (**annexe 4**). La rencontre de Madame CABANIS, Psychologue de la M.A.S. 91 avec Yann LE SCOEZEC s'est transformée au fil des échanges en une belle aventure humaine où chacun des deux protagonistes a fait des découvertes insoupçonnées. Dans un corps très contraint, Yann nous offre une magnifique démonstration de sa capacité à ressentir, à réagir, à penser avec des mots et à s'exprimer, pourvu qu'on lui prête l'attention nécessaire. Pour Yann LE SCOEZEC, les clefs pour communiquer avec lui sont le RESPECT de sa DIFFERENCE et la notion de TEMPS.

Madame ROBEEITS a témoigné de la capacité souvent surprenante des jeunes adultes à se saisir des espaces dédiés à la communication. Chaque vendredi, des causeries sont organisées sur les unités de vie. Quelques soient les déficiences et les difficultés des résidents, avec une observation fine des professionnels, chacun parvient à s'inscrire dans ces échanges et à profiter de ces espaces de paroles.



Madame ROBBETS a également témoigné de la capacité surprenante des adultes polyhandicapés à se concentrer lors de l'élaboration de leur projet personnalisé et à se saisir d'outils tels que le planning en pictogrammes ou des propositions formulées pour exprimer leur propre avis sur un sujet aussi complexe que leur projet de vie.

La mise en sens évoquée par Madame COLIN, Ergothérapeute à l'IMP Les amis de Laurence

Les regards croisés d'une équipe pluridisciplinaire et les échanges avec les parents qui connaissent leur enfant depuis toujours permettent d'apprendre les codes propres à chaque enfant ou personne handicapée. Cela nous permet de mettre en sens et en mots les gestes, les mimiques, les expressions. Afin d'être le moins possible dans l'interprétation, on essaye de trouver des outils propres à chacun et des outils transportables à l'extérieur de l'institution.



Certains outils nous permettent d'adapter notre posture. Par exemple, lorsqu'on signe avec le makaton, cela n'a pas toujours de sens pour la personne polyhandicapée qui n'a pas accès aux symboles mais en faisant le geste, on a posé un regard attentif à la personne handicapée, on a pris plus de temps et cela a suffi pour rendre la communication possible.



Débat

Les postures qui nous ont semblé importantes pour aller à la rencontre de la personne démunie de communication orale sont :

- Mettre toujours ses certitudes en question, ne pas interpréter ce que l'autre veut dire en fonction de nos propres codes de pensée. La routine et la connaissance de l'autre nous semble facilitante bien souvent mais il faut aussi savoir renouveler son regard.
- Reconnaître l'autre dans sa capacité à ressentir, à désirer et se rendre disponible psychiquement pour avoir accès à lui.
- Mettre des mots et du sens sur tout ce qui se passe, instant après instant, sur ce que la personne handicapée donne à voir.
- Sortir des besoins primaires, éliminer tout ce qui peut détourner l'attention et prendre le pas sur la relation en adaptant l'environnement, l'espace, l'installation et les soins.
- Multiplier les observations et croiser les regards (des professionnels, de la famille....) pour se donner un maximum de chances de percevoir des petits signes.
- Faire un travail sur soi pour être en empathie avec l'autre.
- Etre adaptable et créatif, se placer dans une recherche permanente.
- Créer des espaces et des temps d'écoute appropriés, préserver d'un trop grand nombre de stimuli obligeant la personne handicapée à se replier.
- Créer la confiance.
- Créer un cadre structurant et veiller à la cohérence de nos propos.
- Respecter le rythme et la temporalité de la personne accompagnée. Le manque de temps est souvent une excuse.

Nathalie LECANTE, Directrice de la M.A.S 78

Annexe 3 : La place d'acteur par Madame ROBBETS

Annexe 4 : Réflexion sur l'accompagnement des résidents pour les aider à devenir pleinement sujet par Madame CABANIS



Table ronde n° 3 : Pratiques, outils et expériences de communication non verbale

Intervenants :

Christelle POTTEL, orthophoniste libérale intervenant au H.P.R. de Bullion et à l'E.E.P. ;

Murielle MARTIN, orthophoniste à l'E.M.P. ;

Juanita MAUNIER, A.M.P. à la M.A.S. 78 ;

Nathalie FAVIER, maman de Katelyne, 9 ans accueillie à l'E.E.P. ;

Philippe TACHEAU, directeur de l'E.E.P.



Les méthodes de communication non-verbale sont plurielles, parfois complexes, et toujours à adapter à chaque personne en situation de polyhandicap. L'enjeu de cohérence, à travers les échanges parents-professionnels, va permettre de structurer l'accompagnement. Au-delà des techniques de Communication Alternative Améliorée (C.A.A.), le témoignage des parents et des professionnels met en lumière une qualité de présence et d'attention à la personne, la persévérance nécessaire dans la volonté de communiquer et l'importance d'associer l'ensemble des intervenants concernés par la démarche de communication.

Qu'est-ce que la communication non verbale, alternative et améliorée ?

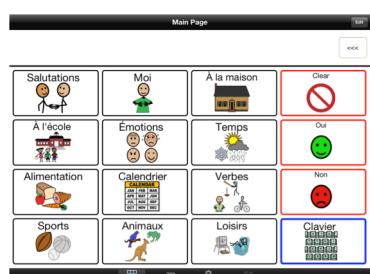
Christelle POTTEL, orthophoniste

La communication non verbale est très large, elle désigne tout mode de communication n'ayant pas recours au langage parlé. Préexistante au langage parlé, elle s'exprime par des gestes, des signes, des mimiques ... en vue de l'expression des sensations et de la satisfaction des besoins de l'enfant, lui permettant d'avoir une prise sur son environnement.

Chez les personnes privées de paroles, telles que les enfants polyhandicapés, il est nécessaire d'observer et de décoder les signes perçus, avec l'aide de l'entourage et de l'ensemble des intervenants, afin de leur permettre d'accéder à une forme de communication.

Les possibilités de communication se trouvant limitées par le déficit moteur, sensoriel, cognitif et parfois comportemental, cela va impliquer un investissement plus important de la part de l'entourage (familial, intervenants sociaux ou médicaux). En effet ce n'est pas parce que l'on ne parle pas, que l'on n'a rien à communiquer, ou que l'on ne comprend pas le langage oral. Il va donc falloir faire preuve de patience et de perspicacité pour décoder et pour associer une manifestation à un besoin particulier.

La Communication Alternative et Améliorée va apporter des moyens de compensation (définitifs ou temporaires) aux déficits et incapacités des individus souffrant de troubles sévères de la communication. Il s'agit de codes gestuels, de pictogrammes, ou d'autres techniques associant les canaux principaux gestuels et visuels.



Ces moyens de compensation doivent être permanents, toujours utilisables par la personne dans les différents environnements et utilisés par tout son entourage. Avec du temps, de la patience et de l'investissement, la personne peut ainsi faire une association nette et permanente entre les différents types de langage. Cela prend donc du temps à installer !

Il y a trois buts à l'utilisation des modes de Communication Alternative et Améliorée :

- Un renfort de la compréhension, pour améliorer la perception du langage oral lorsque l'on s'adresse à eux (porte-clés avec pictogrammes tels qu'utilisés à l'EEP, photo sur la porte pour que les enfants sachent ce qu'il y a derrière...)
- Un code personnalisable, pour permettre à l'enfant ou l'adulte de faire des choix et de les communiquer (gestes, photos avec scratch, contacteurs...)
- Une aide pour permettre à la personne d'anticiper ce qui va lui arriver (photo du chauffeur de taxi montré en fin de séance, planning de la journée...).

La mise en place des outils de Communication Alternative et Améliorée

Avant de mettre en place une communication par gestes, pictogrammes ou images, il est important de vérifier des prérequis fondamentaux : la possibilité d'obtenir l'attention visuelle de l'enfant, l'existence du pointage pour désigner un objet, la mémoire de l'objet, la compréhension de consignes telles que « donne », la possibilité de symboliser, la capacité d'imitation, la possibilité de faire des choix et la capacité d'investissement de l'entourage.

Le site internet ressource de la Communication Alternative et Améliorée est : isaac-fr.org Parmi les moyens de compensation, nous avons à disposition :

- des codes gestuels personnels (Katelyne tape trois fois pour dire : c'est fini)
- des codes gestuels préétablis (LSF, Coghamo, Makaton)
- des codes phonétiques « laura » « la »...
- des banques de pictogrammes lespictogrammes.com
- la méthode PECS (images à scratcher)
- des applications sur tablettes iPad et Androïd : Dis-moi, Ma voix.



En général, la mise en place d'un mode de communication alternatif va partir des objets personnels et commencer avec des photos (jouets, personnes de l'entourage...). Cette mise en place est très personnalisée et va tenir compte des besoins de l'enfant ou de l'adulte, de ses goûts. Elle doit impérativement être mise en place avec l'entourage de l'enfant, et le suivre partout (cahier de communication, porte- clés...).

Partages d'expériences : Mme FAVIER, maman de Katelyne

Katelyne est une enfant polyhandicapée de neuf ans, accueillie actuellement en externat à l'E.E.P. Les Tout-Petits, situé aux Molières. Katelyne est à l'E.E.P. depuis un peu plus de deux ans. Son polyhandicap se caractérise par le fait qu'elle ne parle pas, ne marche pas et ne maîtrise pas totalement tous ses gestes. Mais ce n'est pas parce que Katelyne n'a pas la faculté de parler qu'elle n'a pas le désir de communiquer et d'exprimer ses envies, ses désaccords, et aussi son envie de faire des choix.

Il existe différentes techniques pour dépasser les difficultés rencontrées et développer toujours plus d'échanges. Nous arrivons à mieux nous comprendre par le biais de différentes techniques mises en place et développées avec les praticiens et intervenants qui l'entourent. Katelyne s'exprime avec son visage, certains gestes, des vocalises, les cris de joie ou de colère, les sourires, les rires, les pleurs. Et principalement le regard qui, mis en corrélation avec ses différents moyens, nous aide beaucoup à la comprendre. Un même geste peut avoir différentes significations selon le contexte.

Par moments Katelyne se manifeste aussi par des stéréotypies. Il faut beaucoup de temps et de proximité pour découvrir et exploiter ses modalités d'expression. Il faut aussi prendre en compte le contexte et l'environnement qui entoure Katelyne lors de ses différentes manifestations.

Katelyne observe et décrypte son interlocuteur. Très réceptive au langage corporel, elle perçoit également les humeurs et soucis éventuels de son interlocuteur. Elle est, comme le dit sa maman, « une petite éponge à émotions ». Pour communiquer avec elle, il faut d'abord veiller à se placer dans son champ visuel et toujours accompagner par la parole les photos ou images proposées. Les pictogrammes utilisés doivent être très lisibles et contrastés.

Tout au long de ces 9 années et également depuis que Katelyne est arrivée à l'E.E.P. avec les praticiens internes ou externes, certains supports sont mis en place, pour aider cette communication non verbale et en faire une traduction au plus proche de ce que Katelyne souhaite nous faire comprendre :

- L'utilisation de photos, d'images et de pictogrammes, avec un accompagnement verbal
- La présentation d'objets illustrant le choix que l'on propose
- La tablette tactile, pour expliquer la relation de cause à effet et faire des choix d'action.
- Le cahier de liaison parents/professionnels relatant quotidiennement la journée de Katelyne, ses activités, sa participation, ses repas, ses humeurs...
- Un cahier de vie, avec des photos et des commentaires relatant la semaine pour l'E.E.P., et le week-end pour les parents.



Beaucoup d'ateliers et prises en charge sont aussi mis en place pour développer d'autres sens qui lui permettent de faire des choix, de s'exprimer et d'utiliser les supports proposés ; Par exemple, Katelyne a pris l'habitude très jeune de taper trois fois avec sa main pour signifier "ça suffit". Afin de concrétiser cette expression, sa psychomotricienne lui a créé un pictogramme reflétant cette envie. Nous le lui montrons à chaque fois, pour confirmer ses trois coups, afin qu'elle associe bien le pictogramme à l'action. Comme Katelyne progresse bien, grâce à toutes ces attentions et à l'usage des différents supports, l'un des projets envisagés est de l'amener progressivement à utiliser des pictogrammes ou des images, puis à les mettre dans un certain ordre afin de constituer des phrases.

C'est ce que font d'ailleurs plusieurs jeunes de l'E.E.P., dont Furkan, adolescent polyhandicapé, membre invité du Conseil de la Vie Sociale (C.V.S.), qui nous pose des questions par ce biais (**annexe 5**) et aussi en utilisant sa tablette.

Les yeux, les mains et les oreilles et l'énergie du professionnel doivent s'adapter aux personnes, pour mettre à leur disposition de multiples portes de communication. Ces dernières leur permettront, à force de travail et de persévérance, d'être entendues.

Les yeux nous permettent d'observer tous les signes visibles. On se doit de garder le regard disponible pour d'éventuelles interactions.

Les mains permettent de transmettre notre bienveillance. Elles sont sensibles aux diverses réactions, au moindre sursaut ou apaisement. Notre énergie contrôlée et adaptée permet aux personnes que l'on accompagne de les rassurer. Elle leur garantit notre disponibilité à communiquer avec elles.

Partage d'expériences : Murielle MARTIN, orthophoniste à l'EMP

Le Makaton est performant lorsqu'il s'agit de compenser les difficultés de langage des enfants qui ont un certain potentiel cognitif, et peu d'atteintes physiques. C'est une méthode qui allie les gestes avec les images. Il s'appuie sur l'utilisation de pictogrammes plutôt réalistes et peu symbolisés.

C'est un travail global qui est mené à l'E.M.P. : il s'agit que tout le monde fasse partie du projet de communication. Chaque enfant a son cahier de communication, qu'il emporte à la maison tous les soirs. Ce sont des devoirs à faire avec les parents, des phrases à constituer.

On ne signe jamais sans verbaliser en même temps. Pour répondre à l'inquiétude exprimée par certaines familles quant à l'utilisation des signes, toutes les études montrent que le fait de signer n'empêche pas d'accéder au langage parlé, mais au contraire favorise cet accès.

Depuis quatre ans qu'est développé le Makaton à l'E.M.P., les professionnels ressentent le soulagement des enfants de pouvoir eux aussi poser des questions et mieux se faire comprendre.



Pratiques diverses autour de la communication non verbale

Les personnes polyhandicapées ressentent fortement tout ce qui se passe autour d'elles. Mais elles comprennent aussi bien plus que ce que l'on pense. C'est ce dont témoigne la maman de Natacha, 42 ans. « Natacha ne va pas aimer sortir à Paris, dit-elle. Elle va nous embêter. » C'est à ce moment que Natacha, qui ne maîtrise pas le langage articulé, sort de son apparente léthargie et à la surprise de sa maman, s'exprime verbalement : « Lalala ! » voulant clairement dire. Mais si, j'ai envie d'aller à Paris ! « On a des gamins fabuleux. Ils ont plein de choses à nous apprendre » remarque la maman.

« Que faire pour améliorer la communication avec mon fils, qui du fait de ses troubles du comportement, ne peut pas se poser sur une activité, et donc ne peut pas apprendre de pictogrammes ? demande le papa de Jordan. Dans ce cas, un bilan de communication peut être fait par un orthophoniste, sur prescription médicale, afin de déterminer les compétences et un profil de communication, de manière à s'adapter le plus précisément possible à ses besoins et à ses capacités. Il faut cinq heures à un orthophoniste pour réaliser un bilan de communication. Le point de vue des parents est indispensable pour mettre en place un mode de communication adapté.

Pour faire l'acquisition des outils de communication alternative, un temps d'apprentissage et de maturation est nécessaire. Plutôt que de rester en situation de blocage, il est préférable de passer à autre chose, et de revenir ensuite sur la chose proposée. Si la personne voit l'intérêt de s'approprier les outils, elle prendra le temps nécessaire – parfois plusieurs années – pour s'approprier un signe.

Certaines personnes peuvent utiliser différents mode de communication non verbale. C'est à nous, parents, aidants ou professionnels, de rechercher ensemble un outil qui puisse aider à exprimer autrement les choses qui entraînent de la frustration, de la colère ou des stéréotypies. Un cahier de communication peut permettre alors d'objectiver l'expression de ses besoins et de ses ressentis.

« Parmi les outils, n'oublions pas l'animal, qui peut avoir un effet apaisant, diminuer l'angoisse. remarque une maman. Nicolas a beaucoup appris avec le chien, et même aussi la marche, en suivant le chien partout. »

Sur tablette (iPad) l'application *Tom le chat*, qui répète tout, marche très bien pour faciliter la reconnaissance des mots et phrases du langage parlé.



Rappelons enfin tout simplement que quand on parle, on parle de quelque chose. L'avantage de continuer à verbaliser les objets ou les actions, avec le soutien de la communication non verbale, c'est de permettre à la personne en situation de handicap de comprendre de plus en plus finement que le langage correspond à un objet ou à une action. A l'E.E.P., parmi divers outils, un porte-clés comportant 23 pictogrammes est utilisé par chaque professionnel en renforcement de la communication verbale. Les pictogrammes utilisés sont également partagés avec les parents. C'est là aussi une démarche collective, mise en place sur plusieurs années.

En conclusion

Même si le handicap constitué par la communication non verbale semble être une difficulté, c'est aussi une grande source de richesse et d'enseignement pour ceux qui accompagnent la personne. Il faut garder à l'esprit que même si l'on n'a pas l'assurance de la façon dont l'information est reçue et perçue, dans le doute il faut continuer, et les progrès arrivent. Car il faut beaucoup plus de temps aux personnes en situation de polyhandicap pour faire des acquisitions. Mais les personnes montrent, d'année en année, que cela est possible dans tous les domaines.

Parvenir à améliorer les possibilités de communication d'une personne polyhandicapée n'est pas simple ; cela demande beaucoup d'investissement de sa part et de son entourage. Il est important de faire le point sur ses besoins et envies de communiquer, avant le choix d'un mode de communication (gestuel, pictogrammes, images...) Mais les bénéfices sont nets et visibles dans l'évolution du comportement de la personne et de sa prise en compte en tant qu'individu communicant, ayant une place à part entière dans son environnement.

Sylvain THERIAUD, Chef de service de l'E.E.P.



Table ronde n° 4 : Communication familles professionnels : entre tension et harmonie"

Intervenants :

Marie LE PALLEC, éducatrice spécialisée à l'I.M.P. Les amis de Laurence

Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL, parent (Ass. Amis de Karen et G.P.F.)

Mary Mc GUINNESS, directrice de la M.A.S. 91

Après un tour de table de présentation, le thème choisi a donné lieu à des échanges rapidement passionnés (on pourrait presque dire passionnels) sur ce qui était nécessaire à une bonne communication entre les uns et les autres, ce qui pouvait la faciliter ou au contraire les freins et obstacles rencontrés.

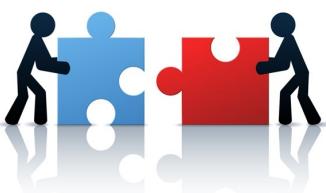


Est d'abord évoquée l'importance d'une communication réussie et harmonieuse entre parents et professionnels. Elle est d'abord nécessaire à la personne accueillie dont les ressentis émotionnels sont extrêmement fins, voire prégnants. Toute tension entre ses proches familiaux ou professionnels peut être douloureuse, voire dommageable.

Cette communication est enfin indispensable à une collaboration efficace pour construire ensemble des projets le mieux adaptés possible.

On souligne alors l'erreur trop fréquente de se parler, parents et professionnels par-dessus la tête de l'enfant ou de l'adulte polyhandicapé. Même si celui sait qu'il est l'objet de l'échange, on doit aussi lui conserver sa place de sujet et s'adresser directement à lui en le faisant participer autant que possible et à la mesure de ses possibilités.

Tout le monde tombe rapidement d'accord sur l'idée que l'élément principal de ce rapport est la confiance réciproque sans laquelle rien n'est possible. Marie LE PALLEC lance l'idée qu'il s'agit, pour le professionnel d'une question d'attitude ; c'est l'attention portée au jeune, à ses capacités, à son confort, qui va permettre de tisser la confiance entre le jeune et le professionnel. Pourtant, c'est l'accueil fait à leur enfant et la qualité de cet accueil qui vont permettre aux parents d'accorder au professionnel l'indispensable confiance qui permettra le dialogue et l'échange des savoirs.



Car, souligne-t-on, c'est bien de cela qu'il s'agit, reconnaître l'existence de compétences différentes : celle du professionnel qui, au-delà de ses compétences théoriques, a acquis une expérience auprès de multiples enfants, et celle du parent, à la fois plus empirique mais plus fine et plus complète de son propre enfant même si celui-ci est devenu adulte. La reconnaissance de la parole de l'autre permet le partage des savoirs et d'une connaissance toujours meilleure de l'enfant ou de l'adulte accueilli.

On aborde ensuite l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire et la richesse de l'ECHANGE entre les points de vue de professionnels différents et complémentaires, et les nécessaires limites que l'équipe impose aux éventuels débordements de chacun. Mary Mc Guinness évoque une expérience qu'elle qualifie de fondatrice, du temps où elle était éducatrice débutante et où elle a, en son for intérieur, critiqué l'attitude d'une mère... pour finir par adopter la même à l'égard du résident concerné, avant de se rendre compte de son erreur.

Enfin on s'accorde sur la richesse de cet échange avec les parents, à condition que le travail d'équipe soit vraiment retransmis et que les parents puissent à leur tour échanger avec les différents professionnels et confronter leurs différents points de vue.



Cependant il existe des tensions. Elles sont même quasiment inévitables, même si elles finissent à peu près toujours par se résoudre. Qui n'a entendu, ou même dit dans sa vie : "Ah non mais ils ne comprennent rien!!" (Cette phrase fait rire ou sourire tout le monde, preuve que chacun s'y reconnaît...)

On parle alors de l'éventuelle timidité du parent, de sa difficulté à exprimer ce qu'il ressent, qui est souvent de l'ordre de l'intime, du découragement qu'il peut éprouver face à une équipe qu'il estime insuffisamment compréhensive, et du moyen de le rassurer, de lui redonner confiance. On est beaucoup revenu sur ce thème au cours de la discussion.

Mais aussi la difficulté pour le professionnel, tout particulièrement en S.E.S.S.A.D. ,de travailler sous l'œil du parent. Bien souvent le parent ne veut qu'apprendre les techniques que détient le professionnel et qu'il est important de partager pour pouvoir construire des repères communs où l'enfant peut se retrouver.



Marie-Christine TEZENAS DU MONTCEL aborde aussi l'immense fatigue des parents, avec ses deux composantes, le manque de sommeil dans la longue durée et le poids de l'affectivité et de l'angoisse. Tout cela peut, même si ce n'est pas délibéré, provoquer de l'agressivité, de la colère ou une déception profonde, parfois disproportionnée à l'élément déclenchant. Les professionnels en tombent d'accord mais évoquent aussi leur propre fatigue et leurs propres difficultés affectives.



On évoque enfin l'humilité nécessaire à tous et l'importance de pouvoir questionner ses certitudes, voire de les remettre en cause. C'est une question cruciale qui est abordée là et qui met en jeu des notions de pouvoir et de conviction et elle trouve des échos chez tout le monde, qu'il s'agisse de l'attitude de "l'autre" ou de la sienne propre.

On se sépare à regret car cette table ronde aurait pu se prolonger bien plus tard que prévu, tant les participants ont été intéressés par le thème abordé qui, espérons le, trouveront un écho dans les pratiques et comportements futurs des uns et des autres.



Mary Mc GUINNESS, Directrice de la M.A.S. 91



Table ronde n° 5 : La séparation, maintenir le lien

Intervenants :

Berta ANTUNES, mère de Nathalie, M.A.S. des Molières

Hélène Anquetil, psychologue P.F.S.

Houria TAÏEB, Assistante familiale

Cédric GICQUEL, Directeur adjoint des établissements de Mesnuls

Madame ANTUNES :

a séparation a commencé dès la naissance car Nathalie a été hospitalisée dans un autre service : c'est le choc à la fois de l'annonce du handicap mais aussi la première séparation subie. Puis, vient le temps de la recherche d'une structure adaptée car la nourrice ne peut plus la garder. Il faut donc accepter d'orienter sa fille dans une institution médico-sociale et non à l'école. La recherche d'une structure n'a pas été simple et a pris du temps. Il fallait remplir des dossiers, répondre à des questions.

Un externat a été trouvé : Nathalie allait en journée et revenait le soir et restait à la maison le week-end, cette solution satisfaisait la famille qui pouvait savoir sa fille dans de bonnes conditions en journée et bénéficier de sa présence le soir et le week-end. Nathalie est restée 15 ans à l'externat. Les relations avec la directrice étaient excellentes, empruntes de confiance.



Après la naissance des autres sœurs, il était parfois difficile de trouver le temps nécessaire pour s'occuper de tous ; il a donc été proposé à Nathalie de rester une nuit par semaine à l'internat, le mardi. Cela n'a pas été simple d'accepter cette séparation au début, il a fallu négocier la séparation. Si Nathalie a bien accepté cet aménagement, sa maman a eu plus de difficultés. Mais comme le dit Madame Antunes « on s'habitue à l'absence. »

Pour la famille, la présence d'un enfant handicapé peut être une source de conflit, pas toujours évident de concilier sa vie personnelle avec les nombreuses obligations de Nathalie, il faut toujours s'adapter au handicap. Il faut faire des efforts, des sacrifices pour que tous trouvent leur place.

Et puis il a fallu rechercher une M.A.S. car Nathalie devenait adulte, bien entendu il n'y avait pas de place et Nathalie était inscrite sur une liste d'attente. Il fallait encore faire de nombreux dossiers, cette étape est longue, toujours être en demande. Mais d'une certaine façon, cette liste d'attente était une bonne chose car il fallait être prêt pour mettre sa fille à l'internat, comme le dit madame : « je n'étais pas trop pressée ! »

Ce qui est dure aussi c'est de se séparer de l'externat, car on connaît les professionnels, on sait que son enfant a été bien accompagné, la M.A.S. c'est un peu l'inconnu. Il faut donc du temps pour accepter cette nouvelle séparation.



Madame Antunes a refusé deux fois la place en M.A.S., car il y avait des pratiques qui ne lui plaisaient pas, elle trouvait que c'était compliqué, il n'y avait pas la confiance comme à l'externat. Elle trouve que le passage a été brusque, c'est un moment particulier où l'on se rend compte que son enfant ne sera plus là le soir.

Maintenant, les choses se passent bien, il y a plus de temps pour les autres sœurs, les temps familiaux sont de nouveau possibles.

Même si les sœurs sont très attachées à Nathalie et sont dans une vraie relation d'aide, il faut toutefois que chacun puisse avoir de la disponibilité. C'est pour cela qu'il fallait que Nathalie aille en M.A.S. afin que ses sœurs ne soient pas dans l'obligation de devoir s'en occuper.

Les différentes séparations ont été vécues à la fois de façon brusque mais nécessaires pour toute la famille qui est aujourd'hui heureuse que Nathalie soit à la M.A.S.. Et si Madame ANTUNES sait que ses filles prendront leur envol, elle « ne restera jamais seule car Nathalie est toujours là ».

Synthèse du témoignage écrit de Madame TAÏEB

La séparation est à la fois un commencement et une fin pour l'enfant.

Madame TAÏEB travaille depuis 39 ans comme assistante familiale, elle a eu de nombreux enfants en placement, certains restaient quelques mois et d'autres dix ans. La séparation est toujours difficile comme s'il s'agissait de ses propres enfants, c'est la partie la plus difficile du travail. Elle leur procure protection et sécurité, affiche une volonté de bien les éduquer, elle se « donne à fond ». Madame TAÏEB donne de sa personne même si elle est bien consciente qu'elle ne remplace pas les parents. Les assistantes doivent rester professionnelles, pourtant comment prendre de la distance lorsque les enfants sont présents au quotidien.



Cassandra, une enfant placée auprès de Mme TAÏEB, a 21 ans, et comme tous les jeunes majeurs elle va prendre son « envol vers l'autonomie ». Ce sera un moment difficile à la fois pour elle et pour son assistante familiale. Mais cet envol n'est pas rupture, la porte restera toujours ouverte, elle fera toujours partie de la famille.

Débat

Comment la séparation est envisagée par la fratrie ? Ce n'est jamais évident car on ne sait pas comment intérieurement réagissent les frères et les sœurs. Il y a toutefois de vrais liens entre la personne handicapée et sa fratrie, il faut le préserver.

La question du maintien du lien se pose avec le P.F.S. lorsqu'il y a placement par le juge.

Une famille indique que leur fille est toujours à la maison et à l'externat, ils ne sont pas encore prêts, la relation de confiance se tisse petit à petit... comment confier son enfant à des professionnels qui ne le connaissent pas comme ses parents ? Les parents ont parfois des craintes envers l'institution.

Une autre famille a voulu préserver la fratrie et a fait le choix de l'internat dès le plus jeune âge, le lien est toujours maintenu malgré l'absence.

La séparation est toujours un moment où chacun s'interroge sur le devenir du lien ; elle est une étape pour grandir, elle n'est pas toujours linéaire, parfois elle est provoquée mais il faut toujours la faire vivre afin qu'elle soit source de fécondité.

Cédric GICQUEL, Directeur Adjoint des établissements des Mesnuls



ANNEXES

LA SCOLARISATION DES ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

LE PPS

PROJET PERSONNALISÉ DE SCOLARISATION

Contexte Légal

L'inclusion se pense désormais dans une perspective environnementaliste

=> Loi 2002 – 2

- L'usager et ses droits au centre de l'accompagnement

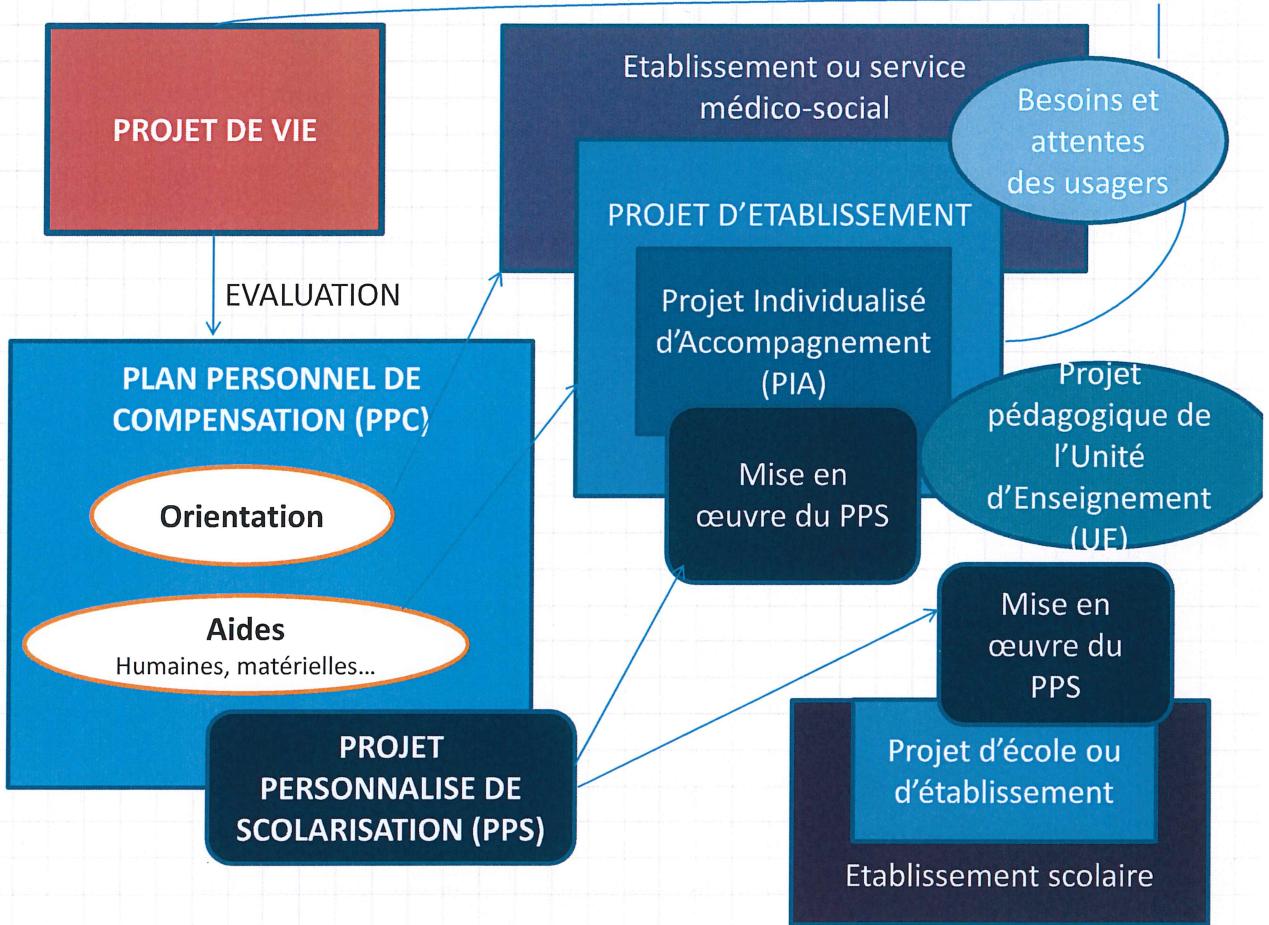
=> Loi 2005 – 102 : 3 grands principes

- La compensation des facteurs individuels, en terme d'allocations, de soins, une aide matérielle et individuelle
- L'accessibilité, la transformation de l'environnement, les transports, les locaux, les adaptations scolaires
- Qui vont permettre la participation à la Citoyenneté

=> Décret du 02 Avril 2009

- Logique de parcours
- PIA
- UE

L'articulation des projets



Réalité du terrain



Décalage important entre les principes de la loi, les intentions de la scolarisation de tous les élèves et la réalité de certains jeunes



La loi doit permettre de préserver une place à ce qui fonde l'ASH :
L'éducabilité cognitive.

Perspectives

Maillage départemental
* Agence régionale de Santé
*Education Nationale
*Collectivités territoriales

Partenariat dans des projets communs

Formalisation des PPS par la MDPH

Attestations de compétences

Missions de l'enseignant référent dans la mise en œuvre effective de la scolarisation du jeune

MERCI DE VOTRE ATTENTION

Le travail de l'enseignant spécialisé



S.S.A.D.



E.E.P.



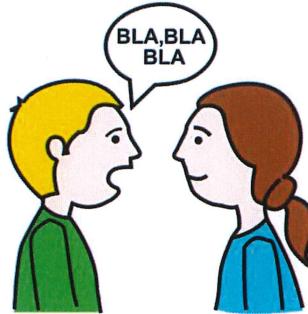
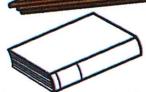
Enseigner en S.S.A.D.



Un enseignant itinérant

Aider les enseignants à s'adapter aux élèves

- Adaptation des supports
- Travail en amont



Impulser, dynamiser, aider à la réflexion...

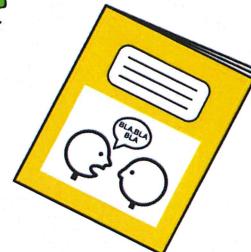
- Soutien aux enseignants de la classe
- Vision globale de l'élève par l'enseignant spécialisé
- Nouveaux outils pédagogiques proposés à la classe
- Proposition de livret d'évaluation adapté

Favoriser la concertation entre équipe S.S.A.D. et les enseignants

- E.S.S.



- Rencontres informelles
- Lien avec les parents



Permettre la coordination

- Retour aux enseignants du Projet personnalisé arrêté pour l'enfant
- Clarifier les objectifs de travail pour l'enfant

Participer au mieux vivre de l'enfant

- Soutien à l'enfant dans sa scolarité
- Soutien et guidance de l'A.V.S.
- Lien avec les autres enfants de la classe



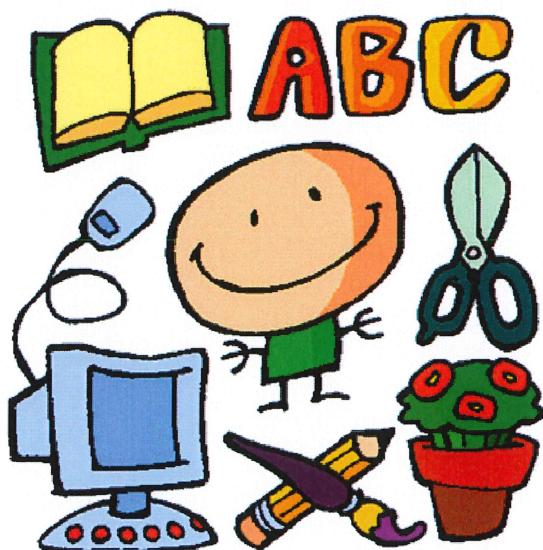
Objectifs des inclusions scolaires



- Socialisation
- Découverte du monde
- Apprentissages

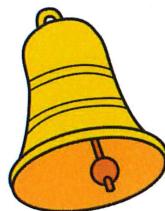


Enseigner à l'E.E.P.



Un lieu : la classe

- Un environnement adapté
- Respect des horaires
- Rituels
- Cahier

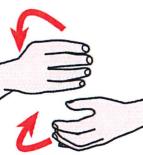


Des groupes de 2 ou 4 enfants

Selon leur âge et leurs centres d'intérêt pour :

- Apprendre ensemble et vivre ensemble
- Travailler en coopération avec d'autres professionnels
- Proposer une pédagogie adaptée
- Viser des objectifs individualisés

Travail par projets

- Agir 
- Comprendre 
- Réussir 
- S'ouvrir vers l'extérieur



Donner envie et plaisir d'apprendre

Pour permettre :

- Le développement sensoriel, moteur, cognitif et social.
- Le développement de l'estime de soi et des autres.

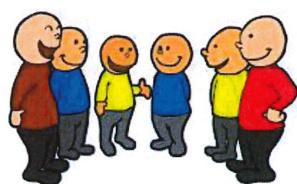


Instaurer un climat chaleureux

- Un regard positif porté sur l'enfant
- Un climat apaisant et sécurisant

Disponibilité de l'enseignant

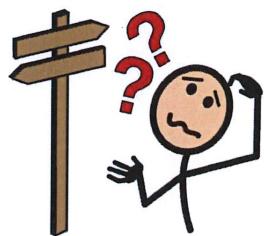
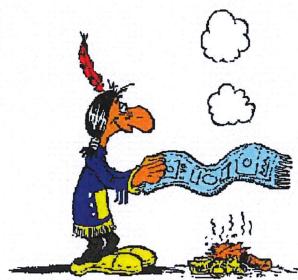
- Attention porté aux élèves
- Coordination avec l'équipe pluridisciplinaire
- Lien avec les parents



Objectifs de la scolarisation à l'E.E.P.

Gagner en autonomie :

- En développant la communication
- En donnant des repères dans l'espace et dans le temps



Conclusion

Tous les enfants sont capables d'apprendre et de progresser.

Il faut faire preuve de bienveillance à leur égard mais aussi d'exigences.



La place d'acteur

Partie éducative

L'essentiel de la mission du pôle éducatif serait de faire en sorte de rendre et/ou de maintenir le sujet en tant qu'acteur de son quotidien, en relation avec la notion de projet personnalisé.

Nous envisageons notre travail afin que le résident si dépendant de son entourage puisse devenir acteur de son projet de vie.

On sait combien il est facile de penser et faire à la place de l'autre mais cela serait de considérer l'autre comme « objet sans désir », or nous travaillons auprès d'êtres désirants, ayant des choix, des préférences.

Communication

Nous savons que communiquer c'est établir une relation avec autrui, transmettre quelque chose à quelqu'un. Ceci n'est possible que si nous allons à la rencontre de l'autre :

Aller à la rencontre, c'est prendre le temps d'entrer en relation, c'est s'apprivoiser mutuellement, être disponible psychiquement, créer du lien afin qu'émerge le désir chez l'autre. Sans rencontre, la communication n'est pas possible. Si l'autre n'est pas identifié, l'échange n'existe pas.

Pour un public ne possédant que peu de moyens de communication, il est important d'être attentif à la communication non-verbale.

Ainsi, nous tentons de mettre en place des outils de communication adaptés à chaque résident, tels que des supports graphiques, des photos, voir des pictogrammes.

Néanmoins, par notre disponibilité et notre adaptabilité, nous apprenons aussi à communiquer avec les résidents avec leurs propres outils. Par exemple : un regard, un hochement de tête, une main levée... Nous tentons au quotidien d'être plus près de la communication de l'autre. En effet, c'est bien le professionnel qui s'adapte au résident et pas l'inverse.

Place d'acteur

Notre objectif premier est de rendre le résident acteur de son devenir, acteur dans son accompagnement. Rendre acteur le résident c'est lui permettre d'accéder à une place sociale au sein de la collectivité ; c'est être un sujet, une personne singulière. C'est également lui permettre d'accéder à ses propres désirs, mais surtout de gagner en autonomie.

Il est essentiel pour nous que le résident soit au cœur de son projet personnalisé. Chaque axe de travail lui est proposé et validé par lui-même. Mais aussi toute mise en place d'activité l'incluant. Nous le rendons ainsi responsable de ses choix.

Réflexion sur l'accompagnement des résidents pour les aider à advenir pleinement sujet

Yann le Scoezec : acteur de sa vie

I. Accompagner les personnes en situation complexe de handicap est en soi une démarche de reconnaissance de l'individualité de chacun, de ses qualités et reconnaissance d'une personnalité douée de sensibilité et de l'expression de celle-ci.

La rencontre avec l'Autre différent, est d'emblée et peut être plus que pour une personne sans handicap, empreinte d'une curiosité liée à la découverte. Cela suscite chez soi la recherche d'un mode de communication différent et donc riche par « notre écoute » du résident car il fait appel à la créativité relationnelle qui est en nous.

La surprise face aux fragilités de nos résidents (plan moteur, cognitif, affectif) est en soi une rencontre insolite qui fait exister la personne et qui est le départ d'un lien qui se créé entre, le professionnel et la personne accompagnée.

Bien souvent les limites visibles de nos résidents sont repérées par leurs gestes désordonnées, une mobilité quasi inexistante, des manifestations de vocalises, un repli sur soi, un regard dont on ne comprend pas tout de suite la dimension expressive et émotionnelle.

C'est un réel écueil que de se cantonner essentiellement ou exclusivement sur les « bons gestes, le savoir-faire, les bonnes techniques d'accompagnement et de mettre de côté le sens des observations repérées. C'est cependant une réalité essentielle dans le respect de la personne que nous accompagnons que de veiller aux bons soins physiques, alimentaires, confort des résidents : repérer les problèmes de santé, les signaler, éviter les situations d'inconfort (douleurs), informer d'un comportement d'auto agressivité... cela est bien sûr important. Plus l'attention du mieux-être du résident est prise en compte, plus le sentiment du respect de l'autre nous semble adapté, respectueux et professionnel ! Nous sommes là dans le registre de la prise en compte des besoins de la personne mais déjà indissociable du regard, de l'oreille attentive que nous portons.

II. Mais qu'en est-il du sujet acteur de sa vie ?

Etre sujet fait appel à une dimension, pour tout un chacun, de l'expression du désir. Ce désir est inhérent dès le début de notre existence, dès les premiers soins de la mère quand elle materne son enfant.

Les premiers cris sont interprétés comme une demande d'être nourri et l'enfant vit une expérience de satisfaction qu'il va tenter de retrouver sans cesse.

Le besoin s'articule très vite avec la mise en place de désirs qui passent par le langage des parents et de ceux qui prendront le relais en partie par la suite en collaborant avec les familles.

La maturation motrice, cognitive, psychique permet à l'enfant quand « tout va bien » de vivre des expériences d'autonomie par le jeu, le langage, l'opposition, les émotions et d'affirmer le oui ou le non, d'exprimer des demandes, de verbaliser des rêves qui se différencient de ceux de ses parents. L'enfant est alors à même de pouvoir s'affirmer de plus en plus dans ses choix tout en étant guidé par le cadre et l'attention qu'apporte sa famille jusqu'à l'âge adulte.

Les résidents, du fait d'une mobilité réduite, de difficultés à appréhender et comprendre des situations et encore plus à gérer des émotions qui leur sont difficiles à exprimer sont tributaires de notre bon-vouloir, de notre conscience professionnelle et surtout de notre confiance en cette idée qu'un champ du possible est toujours à envisager : c'est-à-dire tendre vers l'expression active de leur besoins et de leurs attentes. **Et ceci s'inscrit dans un temps qui est autre et ce temps il faut le prendre !**

Ceci s'inscrit aussi dans leur réalité et celle de notre accompagnement avec un autre rythme : **et ce rythme il faut l'apprivoiser !**

Ce temps et ce rythme s'inscrivent cependant dans un temps social (les jours, fêtes du calendrier, activités vacances...). Ce temps et ce rythme spécifiques exigent de nous une vraie démarche d'attention pour leur apporter toujours une chance d'être plus acteur de leur vie.

L'autonomie physique chez les personnes freinées dans leur développement est très limitée, mais elle n'empêche aucunement de poursuivre ce lien vital dont je parle plus haut, qui donne la possibilité de s'exprimer par un langage en passant par notre parole, notre langage verbal nous qui en avons l'accès ! Nous, professionnels, avec les familles, nous sommes le relai, l'expression, l'interprétation, les donneurs de sens à ce qui nous paraît être besoin, demande, choix. Plus de regards se croiseront sur nos résidents, (parents, familles, professionnels avec chacun sa spécificité professionnelle, tout interlocuteur social, sujets avec aussi ses repères éducatifs, culturels, religieux) plus nous donnons une chance de s'approcher de la réalité de nos résidents en répondant au mieux à leurs attentes

Sur leurs besoins s'étayent alors des demandes plus ou moins explicites ! Et cette forme de foi dans la découverte toujours possible des potentialités du sujet contribue pleinement à le rendre sujet désirant !

« Etre sujet », c'est être en mouvement quelque soient ces mouvements, d'avoir une volonté, une capacité de penser, de se manifester ! Même s'il s'agit de manifester par des vocalises un besoin, un inconfort par exemple.

Se dégager des « bons gestes » respectés à la lettre peut maintenir le sujet dans une perception peu unifiée de sa personne (son corps) (comment mettre bien le corset, poser la cuillère dans la bonne main, veiller au poids, à l'alimentation,...). Il est nécessaire d'inclure le respect par la verbalisation ou un regard bienveillant ou même une présence authentique lors de ces gestes d'accompagnement du quotidien pour le mieux-être du résident et en sachant pourquoi nous répondons à des protocoles précis !

Se dégager doit être compris plus comme élargir le champ de l'observation ! Et bien intégrer que chaque geste s'articule dans une perception globale du sujet.

Toutes ces réalités nécessaires, vitales, de soins sont des besoins sur lesquels exister, être acteur de sa vie prend sens, sur lesquels s'étaye le désir ! Il nous paraît important de travailler sans cesse sur les points suivants :

- Le professionnel appréhende chaque situation du quotidien et accompagne le résident avec plus de patience et d'empathie.
- Il verbalise auprès du résident les démarches de soins, la satisfaction d'avoir pu détecter la préoccupation du résident.
- Il permet au résident d'intérioriser cette expérience de communication par le comportement comme une forme de langage.

Et donc répéter éventuellement une attitude, des mots sécurisants permet au sens d'advenir : c'est en donnant notre compréhension de ce que nous ressentons que nous partageons avec le résident. En effet, nous observons un signe qui semble parler, être entendu, et qui prend sens.

III. D'une certaine manière, permettre au résident d'être acteur, c'est réfléchir sur notre propre rôle d'acteur et c'est dans ce lien spécifique entre le professionnel et le résident que chacun à sa place découvre son rôle, sa place dans la relation et accompagne le résident pour devenir plus acteur de sa vie.

Ma rencontre avec Yann qui a été progressive, difficile au départ. C'est une expérience que je souhaite partager aujourd'hui tant elle illustre à mon sens la richesse de notre accompagnement des résidents !

Mon rôle consiste à faire avancer tout autant l'équipe professionnelle que nos résidents sur le sens de leur place de sujet quelles que soient nos capacités d'autonomie (cognitive, motrice, émotionnelle, sensorielle, langage...).

Mais nous allons voir comment le lien qui s'est établi entre Yann et moi-même a permis un travail abouti sur son regard, sur sa réalité de vie, de son écoute de son environnement, de son histoire, de ses attentes, de ses centres d'intérêts, de ses émotions, sentiments.

En effet, je n'ai pas été épargnée lors des réunions des préoccupations médicales le concernant : trachéotomie, gastrotomie, crises épileptiques récurrentes, encombrements réguliers... de la préoccupation de l'équipe sur le protocole de soin complexe à respecter et l'approche trop systématique de Yann lors des réunions en termes de questions de santé. Cela a mis en évidence un réel surinvestissement de notre présentation de vous Yann dans le champ médical et ceci peut-être au détriment de vous Yann-sujet-acteur de sa vie.

Mais je suis convaincue qu'il a en lui, une force vitale manifeste pour être avec nous dans la vie, une vie sociale ! Ceci démontre d'ailleurs que malgré cette approche par les soins, une attention est déjà présente sur le plan de la relation, empathique par ses accompagnants.

Ce ne peut pas n'être que des gestes techniques médicaux opératoires qui rendent le sujet vivant !

Et il m'est apparu essentiel d'aller rencontrer Yann autrement. Nous avons essayé de « jouer » les premiers rendez-vous. Nous avons parlé de l'eau, du sable, des sapins de noël, de cadeaux, des visites familiales de tout ce qui peut constituer des souvenirs chez toutes personnes, car bien repérées par leur répétition dans le temps du calendrier ! Mais aussi des toux, des endormissements, des absences, encombrements mettaient au début souvent vite fin à nos rendez-vous. Peu à peu, une confiance se met en place chez moi dans la compréhension de ses manifestations somatiques, et plutôt que de repartir trop vite vers votre unité de vie, je faisais venir une infirmière dans le bureau et j'attendais un peu avant de me précipiter trop tôt vers le pôle médical.

La régularité des rendez-vous, m'a conduite à proposer à Yann d'écrire ce qui me semble l'intéresser dans la vie de la M.A.S. ! Ecrire des textes de manière occasionnelle : un poème, un texte pour un hommage, un courrier... et de repérer pour moi, une plus grande présence et un plus grand éveil de Yann pour cette activité de l'écriture.

Et nous décidons ensemble d'écrire un texte qui pourrait raconter sa vie, ses questions et c'est là que je l'ai découvert de manière plus visible tel un acteur de sa vie.

Comment procédons-nous ?

Je vous propose une organisation dans la manière d'avancer et nous décidions de parler de plusieurs thèmes ! Yann acquiesce !

Je propose simplement des questions que tout sujet parlant peut se poser sur sa vie !

Et je verbalise ce que j'observe Yann ! Les moments d'émotions qui génèrent des petites crises ! Une infirmière de me dire en souriant d'ailleurs : vous n'allez pas lui faire faire des crises encore ?

A chaque rendez-vous, je vous relis tout ce qui a été écrit les fois précédentes ! Et entendre, réentendre ce que nous avions écrit suscitait chez vous un sourire manifeste ! Des mots que vous reconnaissiez !

Plaisir de retrouver une trace de notre échange.

Plaisir de vous entendre par ma voix, comme une personne qui se regarde plusieurs fois dans un miroir parce que vous êtes une belle personne !

Plaisir d'une confiance répétée !

Et vient un jour la mise en forme de votre texte avec des choix d'images que je décris.

Vient un jour où nous imprimons le texte, où nous sollicitons un rendez-vous auprès de Maud TAILLIEZ que vous connaissez bien. Nous sollicitons un rendez-vous auprès de Madame Mc GUINNESS : une demande de vouloir partager avec vos parents, et plein d'autres !

La reconnaissance de la directrice, de l'intérêt porté à votre travail a coïncidé avec l'annonce du programme de l'anniversaire de l'Association, avec les tables rondes.

Et c'est maintenant que nous sommes donc en mesure de pouvoir partager avec vous autour de la table ce travail !

Le contenu est assez personnel mais avec l'accord de Yann, nous avons choisi deux extraits.

Cet écrit a pris forme de manière officielle avec l'aide de Vanessa, en trouvant un aspect de livret relié et décoré !

L'aide de notre art thérapeute pour utiliser le logiciel word, a été amusante pour vous Yann de voir que je ne suis pas très douée pour la technique et pour comprendre les explications trop rapides de Sara pour moi !

Yann vous êtes vraiment très fier de ce que vous avez écrit ! Et je crois vraiment que votre souhait, votre attente est que l'on puisse vous CROIRE et vous repérer comme l'acteur de ce travail, même si je vous ai accompagné ! Nous nous sommes d'ailleurs tous les deux accompagnés : je ne pouvais faire ce travail sans vous, moi aussi.

C'est en essayant d'entrer sur votre terrain, votre espace Yann que cette rencontre s'est faite pour travailler ensemble.

Celui que chaque professionnel est en mesure de vivre avec chacun des résidents en travaillant sur ce qu'il perçoit de lui-même, de ce qu'il éprouve dans la relation de différence et l'écoute des manifestations insolites, uniques et riches de nos résidents.

Et c'est dans ce mouvement de découverte de ma part, des attentes supposées de Yann que la pleine ressemblance de deux sujets dans le vécu de leurs émotions a pris pleinement son sens ! Notre vrai point commun !

C'est dans un mouvement d'identification réciproque, que le lien et le langage se met en place, que notre côté acteur s'exprime : Vous en vous appuyant sur ma curiosité, mes mots, mes propositions. Et moi en essayant de me représenter toute la frustration de ne pouvoir entrer en lien et ne pouvoir dire ce que je veux.

Permettre d'être acteur de sa vie à un résident c'est lui permettre de s'identifier à nous en écoutant nos ressentis, nos verbalisations, nos encouragements, nos regard bienveillants et lui dire que nous aussi, nous apprenons de lui.

Yann m'a surtout beaucoup appris.

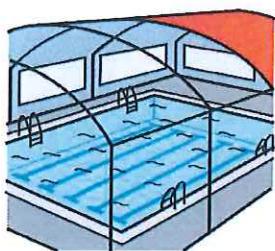
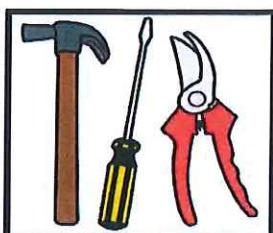
Chaque rencontre avec un résident est une belle aventure humaine, tout autant que les patients que j'entends en clinique !

L'envahissement des préoccupations de soins ont cédé de plus en plus de place à une autre dimension : celle de l'écoute des signes, des manifestations et du sens que nous proposons !

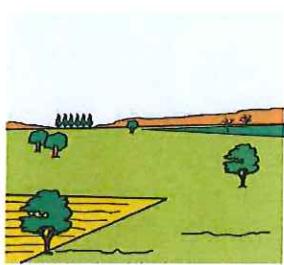
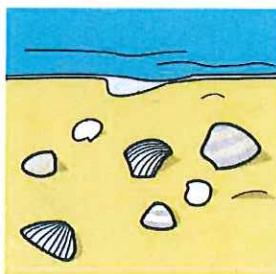
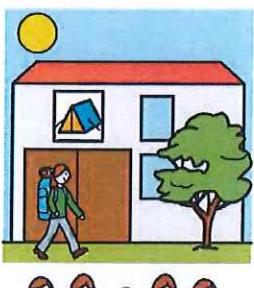
Mais c'est aussi en s'appuyant sur cette réalité d'un lien qu'un langage se met en place ! Le langage qui permet d'exprimer un « je » qui veut, demande, désire, se satisfait ou s'oppose aussi et permet à Yann de créer à son tour.

***Nathalie ROSSET-CABANIS,
Psychologue à la M.A.S. 91***

QUESTIONS DE FURKAN AINSI QUE CES CAMARADES DU GROUPE



Quand est-ce que la piscine sera réparée?



Pouvons nous organiser un transfert (au ski, a la mer, ou la campagne) entre jeunes de l'E.E.P et professionnels?



L M M J V S D

Est - il possible d'organiser des activités tels que le baptême de l'air en semaine ?
 Car comme moi il y a des jeunes qui retournent chez leurs parents, et qui ne sont pas présents à l'E.E.P pour pouvoir y participer.