



insieme
Genève

bulletin



**Les méthodes
de prises en charge éducatives**

Impressum

Bulletin d'insieme-Genève N°4 - novembre 2009

Tirage: 2'100 exemplaires

Parution annuelle

Editeur: Insieme-Genève, rue de la Gabelle 7 - 1227 Carouge/Genève

Tél. 022 343 17 20 fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch - www.insieme-ge.ch

Rédactrice responsable: Anne-Michèle Stupf

Comité de rédaction: Laurie Josserand, Céline Laidevant, Anne-Michèle Stupf

Graphisme: www.bdelfolie.ch

Imprimerie: SRO-Kundig

Prochaine parution: novembre 2010

Cotisations pour 2009

Membres parents et amis: CHF 60.-

Membres soutien: CHF 30.-

Abonnement feuille d'infos trimestrielle et bulletin: chf 30.-

CCP 12-12895-9

insieme-Genève en quelques mots	2
Edito	4
Dossier	5
Quelques méthodes et outils de prises en charge éducatives	5
Le PECS (Picture Exchange Communication System)	
ABA (Applied Behavior Analysis)	
TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)	
Le scénario social	
Un outil d'aide à la communication: Babar	
Le soutien gestuel	
La méthode Romain	
L'approche psycho-dynamique du handicap mental	
Prises en charge éducatives dans quelques institutions genevoises	23
EPI – Etablissements publics pour l'intégration	
Apologie d'une prise en charge globale au service des valeurs de la Fondation Ensemble	
SGIPA - Secteur Formation: CISP et CEFI	
Approches psychopédagogiques et éducatives dans les centres médico-pédagogiques (Enseignement spécialisé-service médico-pédagogique/ DIP)	
Témoignages	31
Les acteurs d'insieme-Genève	35

«La pensée occidentale est déterminée par l'intelligible: nous évacuons nos sensations pour manipuler des concepts. À l'inverse, la pensée sauvage calcule, non pas avec des données abstraites, mais avec l'enseignement de l'expérience sensible: odeurs, textures, couleurs.»

Claude Levi-Strauss

insieme-Genève, en quelques mots

insieme-Genève, l'association de parents et d'amis de personnes mentalement handicapées, est active depuis 1958 sur le territoire genevois. Jusqu'en 2003, elle est connue sous le nom d'APMH. Elle a alors adopté le nom de la fédération insieme qui regroupe plus de 50 associations de parents actives dans le domaine de la déficience mentale dans toute la Suisse.

Depuis sa création, les membres de l'association ont mis en place ou suscité la création à Genève de nombreuses institutions et de différents organismes en faveur des personnes mentalement handicapées. En 1986, l'association a créé la Fondation Ensemble à laquelle elle a confié la gestion des institutions qu'elle assumait jusque-là.

Aujourd'hui, insieme-Genève regroupe quelques 650 membres actifs, parents et amis ainsi que près de 2'000 membres soutien. Elle publie une feuille d'infos trimestrielle ainsi qu'un bulletin annuel qui sont largement diffusés auprès des membres et partenaires.

insieme-Genève est active dans les 3 domaines suivants:

- La défense des droits des familles et des personnes vivant avec une déficience mentale
- L'information, le conseil et le soutien aux parents
- L'organisation de séjours de vacances.

Comment nous aider?

En devenant membre d'insieme-Genève

Membre parents: cotisation de CHF 60.- par année

Membre ami(e): cotisation de CHF 60.- par année

Membre soutien: cotisation de CHF 30.- par année

Abonnement à notre feuille d'info trimestrielle et au bulletin annuel: CHF 30.- par année.

Les membres parents et amis reçoivent toutes les informations et publications de l'association et ont droit de vote lors de l'assemblée générale annuelle.

Les membres soutien reçoivent les publications de l'association s'ils le souhaitent.

En faisant un don

Depuis sa création l'association a été à l'origine de nombreuses initiatives importantes en faveur des personnes mentalement handicapées:

- Créations d'institutions gérées depuis 1986 par la Fondation Ensemble:
 - >Jardin d'enfants Ensemble
 - >Ecole de la Petite Arche
 - >L'Atelier I et II

>Claire-Fontaine
>L'Essarde
>L'association Project

- Organisation chaque année de 12 à 16 séjours de vacances, principalement durant l'été, permettant aux familles de profiter d'un temps de repos et aux personnes vivant avec un handicap mental de partager un temps de loisirs hors de certaines contraintes institutionnelles.
- Reprise, depuis 2006, de la gestion de la colonie de Genolier, propriété de la Ville de Genève. Bâtiments spécialement conçus pour accueillir des personnes handicapées, mais également ouverts à différents organismes (associations, entreprises, écoles, privés), www.coloniegenolier.ch.
- Co-crédation, en 2008, d'un Service de relève genevois, avec Pro Infirmis et Cérébral Genève, qui propose des possibilités de gardes ponctuelles par des intervenants expérimentés dans le but de soulager les familles s'occupant à domicile de leur enfant handicapé.

Pour ce faire elle a toujours pu compter, en complément du soutien des autorités, publiques sur la générosité de ses donateurs qui, par des initiatives privées, ont permis jusqu'ici de répondre aux besoins des membres de l'association, parents d'un enfant mentalement handicapé.

Si vous souhaitez obtenir de plus amples informations sur les activités de l'association ou être contacté par une personne de notre comité ou de notre secrétariat général, vous pouvez nous atteindre par e-mail: info@insieme-ge.ch ou par téléphone au 022 343 17 20.

Compte CCP de l'association: 12-12895-9

En devenant bénévole

Nous avons besoin de vous, lors de manifestations telle la vente annuelle de cœurs en chocolat ou lors de fêtes comme le carnaval ou la fête d'insieme-Genève. Vous pouvez aussi rejoindre le groupe des bénévoles de Belle-Ideé qui rendent visite deux fois par semaine aux personnes en situation de handicap vivant à Belle-Ideé.

Une heure de votre temps est pour nous une aide précieuse, nous nous réjouissons d'ores et déjà de vous rencontrer.

Grâce aux membres, aux donateurs et à leur fidélité, insiême-Genève peut continuer son action dans le canton de Genève année après année: la défense des droits, le conseil aux parents, l'organisation de séjours de vacances pour personnes vivant avec un handicap mental.

Edito

Chers membres d'insieme-Genève, chères et chers lectrices et lecteurs de notre Bulletin,

«ABA, TEACCH, Babar, Romain, Psycho-dynamique», en accompagnant votre enfant dans son parcours ou en étant proche d'une personne mentalement handicapées, vous avez certainement un jour ou l'autre entendu l'un de ces termes. Peut-être avez-vous demandé sa signification? Mais touchant à un domaine très spécialisé, même avec une explication, il est parfois difficile de s'y retrouver. C'est pour cette raison et surtout vos nombreuses questions que nous avons décidé de consacrer notre Bulletin 2009 aux méthodes de prises en charge éducatives dans le domaine du handicap mental. Il fallait d'abord que nous puissions déterminer les informations à vous transmettre sachant que nous n'avions pas la possibilité d'être exhaustif dans notre présentation. Nous nous sommes donc basé sur les grandes tendances actuelles avec plus particulièrement les méthodes éducatives mises en place pour les personnes ayant des difficultés de communication. Les recherches actuelles sur l'autisme et sur la prise en charges des personnes qui en sont atteintes ont poussé au développement de différents outils. Ce qui est intéressant, c'est de constater que ces outils sont utiles non seulement pour les personnes autistes mais pour un grand nombre d'autres personnes mentalement handicapées.

La déficience mentale est singulière, tout comme chaque personne. Chacune étant dès lors extraordinaire (au premier sens du terme), il est primordial de considérer qu'il n'existe pas qu'un seul modèle normatif de prise en charge valable pour toutes. En effet, les interventions se doivent d'être diversifiées selon les destinataires, les lieux où elles s'exercent, en fonction par exemple d'un projet éducatif individualisé (PEI). Ainsi, tout un chacun, professionnel comme parent, doit faire fi de cette réflexion courante, obsolète désormais, «*il n'y a rien à faire*»... sans pour autant tomber dans le pendant inverse, l'excès de zèle ou les querelles de chapelles, dont les personnes handicapées risquent d'être les principales victimes. Il y a 20 ans déjà, un Bulletin d'insieme-ge était consacré à ce thème et nous avons pensé qu'il était temps de remettre à jour ces informations.

Bonne lecture.

Pour le comité de rédaction

Anne-Michèle Stupf

Dossier

Coordonné par Laurie Josserand

Notre dossier se constitue en trois parties, la première est une présentation par nos soins de quelques méthodes et outils de prises en charge éducatives qu'il nous a semblé pouvoir vous intéresser. Dans la deuxième, nous avons donné la parole à des acteurs professionnels de notre canton pour nous exposer les types de prises en charge éducatives qu'ils proposent dans leurs institutions. Finalement, dans la dernière partie, des parents membres d'Insieme-Genève ont accepté de partager avec nous leur expérience dans ce domaine.

Quelques méthodes et outils de prises en charge éducatives

Le PECS (Picture Exchange Communication System)

Le PECS (Système de Communication par Echange d'Images) a été développé en 1985 comme une série d'enseignements uniques qui permet aux personnes autistes ou ayant des problèmes de communication de s'initier à celle-ci.

Cet outil a été mondialement reconnu comme étant un protocole qui respecte une progression rigoureuse d'initiation à la communication et peut être utilisé tant par les éducateurs que par les familles.

Le PECS est basé sur l'œuvre de Skinner, psychologue et linguiste américain, représentant de la méthodologie béhaviorale (*«Le comportement peut être structuré par l'utilisation appropriée de conditionnements appropriés»*). Ses travaux initiaux portent sur l'observation et le dressage des pigeons voyageurs durant la Seconde guerre mondiale, étude relatée dans une communication amusante présentée en 1959 sous le nom de *«Pigeons in a pelican»*: judicieusement conditionnés, les pigeons ont appris à repérer les silhouettes de navires et à réagir à ces images par des coups de bec dont la répétition déclenchait l'envoi de signaux à de petits moteurs commandant le système de vol des missiles. Les pigeons donnèrent de brillants résultats, ce qui permit à Skinner d'écrire en 1983: *«Je parlais des humains en m'appuyant sur des principes établis avec des pigeons»*.

En effet, Skinner a identifié différentes fonctions de communication qui se doivent d'être enseignées en utilisant des stratégies d'**incitation** et de **renforcement**. La notion de renforcement est centrale pour qu'un comportement désiré puisse se répéter; elle est également plus large que celle de la récompense. Le renforcement produit par l'environnement doit suivre immédiatement l'action ou la réponse donnée et c'est celui-ci qui doit être suscité pour observer un changement notable. Le but est de faire évoluer la personne vers une autonomie de la communication.

Ainsi le PECS est un outil de communication à la fois alternatif et augmentatif. Alternatif puisqu'il remplace le mode de communication verbal et augmentatif car son utilisation en plus du mode verbal permet d'augmenter l'efficacité des échanges. Tout d'abord il apprend à la personne à échanger une image contre un objet désiré, ensuite c'est la distinction des symboles puis leur organisation ensemble dans des phrases simples qui sont enseignées... enfin les personnes, dans un stade plus avancé, apprennent à commenter et à répondre aux questions directes avec des phrases plus complexes.

Le PECS est donc une méthode comprenant 6 phases systématiques d'acquisitions:

Phase 1: L'échange physique

Elle a pour but d'apprendre aux personnes à échanger une image pour obtenir un objet désiré: cela passe non seulement par l'utilisation de renforçateurs (nourriture ou objets) afin de motiver la communication, mais aussi par un aménagement contextuel (1 enfant assis, 2 entraîneurs, une image et un objet).

La méthode est la suivante: quand l'enfant amorce un geste pour prendre l'objet, l'adulte dirige le geste de l'enfant pour lui faire prendre l'image et la donner à la personne installée devant lui. Cette personne doit l'inciter par sa gestuelle (lui tendre la main) pour l'aider à comprendre ce qui est attendu de lui. Dans un second temps, on passe de l'assistance physique complète à une assistance plus réduite.

Phase 2: L'augmentation de la spontanéité

Il s'agit ici d'apprendre aux élèves à être en communication en permanence afin de rechercher des images et de se déplacer vers n'importe qui pour émettre des demandes.

Le protocole s'articule ainsi: il faut ajouter un **tableau de communication** sur lequel sont placées des images. Ainsi l'enfant apprend à se déplacer à son tableau de communication, à prendre l'image de l'objet désiré et à le porter à divers intervenants, qui replacent ensuite l'image sur le tableau.



Tableau de communication

Phase 3: La discrimination d'images

La finalité est la distinction d'images et la sélection de celle qui correspond à l'objet désiré. À l'issue de cette étape, l'enfant est censé être capable de **choisir l'image appropriée** parmi d'autres illustrations sur son tableau de communication. L'intervenant doit aussi diversifier cette expérience et faire en sorte que l'enfant tente d'utiliser plus d'une image à la fois.

Le but est de parvenir à faire la différence entre une image appropriée et une non appropriée, mais aussi de distinguer deux images d'objets préférés. L'adulte vérifie la correspondance pour s'assurer que l'apprenant prend l'image de l'objet préféré. Il doit aussi veiller tout particulièrement à changer la position des images pour que le repérage ne soit pas basé sur la position des objets.

Au bout d'un certain temps, il est indispensable d'insérer le refus. En effet, afin d'obtenir un échange «image-résultat», l'élève a toujours reçu des réponses positives. Il faut alors qu'il sache que ce n'est pas parce qu'on demande quelque chose qu'on l'obtient de suite, qu'il y a un temps pour tout.

Phase 4: La structure d'une phrase

Elle consiste à l'apprentissage de l'**élaboration d'une phrase structurée** afin de formuler une demande sous la forme «*je veux*». Au niveau de cette étape, le choix de représentations contenues sur le tableau est étendu à environ 50 images, et l'enfant est capable de communiquer avec un nombre assez varié d'interlocuteurs.

Les intervenants apprennent à l'enfant à faire une phrase pour formuler ses demandes en utilisant un carton phrase et l'image fixe «*je veux*». Ils l'entraînent à placer l'image de l'objet désiré à côté du «*je veux*» et à aller donner le carton phrase à un des adultes à qui il formule sa demande. L'enfant peut bien évidemment recevoir de l'aide de la part de l'un des adultes. Une notion très importante est à retenir, celle de la **stimulation verbale**: quand l'enfant donne le carton phrase, il faut le tourner vers lui et lui dire la phrase en articulant bien et en pointant simultanément les images, et enlever immédiatement l'objet que l'enfant a demandé et reçu.

Phase 5: Répondre à la question «Que veux-tu?»

Le dessein de cette étape de l'apprentissage est de répondre à la question précitée. Cette phase correspond à la demande autonome par l'enfant et à sa capacité de répondre à ce qu'il veut.

Cela passe par l'utilisation du carton phrase et de l'image «*je veux*»: l'entraîneur pointe l'image je veux et demande à l'enfant «que veux-tu?»

Ensuite, l'adulte retarde l'incitation gestuelle (le pointage de l'image) et enlève le pictogramme.

Phase 6: Commentaires spontanés et réponses

L'idée est ici d'apprendre aux élèves à émettre des commentaires sur des éléments de leur

entourage à la fois de manière spontanée et également en réponse à une question, du type «*que vois-tu?*», «*que veux-tu?*», «*qu'as-tu?*».

Durant l'entraînement, chaque fois que l'enfant complète un échange, il est censé utiliser des renforçateurs tangibles et sociaux, d'abord suite à une incitation gestuelle, ensuite en alternant graduellement les questions posées.

Le PECS est un outil de prise en charge relativement pertinent, moyen agréable pour les enfants d'apprendre à communiquer a priori rapidement et facilement. La seule réserve tiendrait de l'ordre de la frustration pour les parents qui entendent l'acte de communication comme étant un échange verbal... En fin de compte, le PECS est une procédure utile pour enseigner aux personnes non-verbales à communiquer.

ABA (Applied Behavior Analysis)

ABA est une application des principes édictés par le psycholinguiste Skinner (nous l'avons précédemment introduit dans le paragraphe sur le PECS): elle est orientée sur la théorie de l'apprentissage et utilise un ensemble de techniques comportementales partant du fait qu'un comportement dépend du contexte. L'application à l'autisme a été développée initialement dans les années 1960 par le Dr Lovaas, bien que cette technique ne soit pas exclusivement destinée aux personnes présentant des troubles autistiques.

L'objectif est de permettre aux enfants ayant des difficultés de progresser naturellement dans leurs apprentissages grâce aux relations qu'ils entretiennent avec leur environnement. Elle est censée aider la personne à apprendre des comportements qui l'amèneront à une meilleure adaptation, autonomie et intégration.

Le principal but est l'apprentissage progressif des tâches du quotidien en s'adaptant au développement de l'enfant. Chacun progresse en effet à son rythme, l'intervention doit être par conséquent ciblée et dirigée selon des priorités. L'âge idéal pour commencer une thérapie ABA se situe entre 2 et 4 ans mais elle peut bien entendu être appliquée chez des enfants plus grands, voire des adultes (mais les progrès risquent d'être moins flagrants).

La pratique selon ce mode vise à décrire le comportement, sa fréquence; elle s'essaie à réduire le comportement s'il est problématique ou à le renforcer s'il est intéressant pour la personne; les résultats sont alors évalués et selon, le mode d'intervention est ajusté.

En effet, une personne qui présente des attitudes problématiques dans un contexte le fait car celles-ci lui apportent quelque chose: il y a une logique à ce comportement. C'est la raison pour laquelle une analyse de l'environnement est aussi importante qu'une analyse du comportement de l'enfant.

L'intervention ABA est **individualisée** pour chaque enfant, elle se déroule dans un lieu unique au début, idéalement dans une chambre sans éléments perturbateurs puisque les principales difficultés sont d'établir un contact oculaire, d'obtenir l'attention et la coopération de l'apprenant. Elle vise à l'établissement d'un Programme Educatif Individualisé (PEI) et cible l'enseignement systématique et mesurable de petites unités de comportement. Les comportements travaillés sont pris en notes dans une grille de cotation, la plupart du temps en termes de réussite ou d'échec. Le praticien doit pouvoir faire preuve d'enthousiasme et d'imagination pour permettre à l'enfant d'être le plus attentif possible! Le psychologue analyse par la suite et adapte le suivi du programme. Il doit tenir également compte des priorités des parents, véritables partenaires dans la continuité de l'application et de la généralisation d'ABA à domicile.

En règle générale, il s'attèle en début de prise en charge à :

- 1) apprendre à regarder un interlocuteur, du matériel;
- 2) imiter une modèle;
- 3) rester assis à une table;
- 4) formuler une demande (tant verbale que par image);
- 5) utiliser des jouets.

Les quatre premières compétences sont considérées comme pré-requis pour de nombreux apprentissages



Se coucher



Dormir la nuit



Se réveiller



Se coucher



Se réveiller le matin



Sortir de son lit

Séquence ABA «se coucher»

ABA utilise diverses techniques et procédures pour l'enseignement d'habiletés fonctionnelles telles l'habillement, le brossage des dents, ... et pour l'apprentissage d'autres comportements séquencé en étapes, difficilement saisissables et maîtrisables. Cette science appliquée peut aussi dicter des stratégies visant l'aide au développement global et la pratique d'habiletés sociales.

La **guidance** est un concept de base de l'ABA, il est d'ailleurs nécessaire d'anticiper comment elle sera estompée par la suite. Il existe différents types de guidance:

- verbale: quand on dit quelque chose qui aide la personne à s'engager dans le comportement;
- gestuelle: tout mouvement ou geste d'un tiers qui aide à la bonne réponse;
- imitative («modeling»): démonstration du comportement par une autre personne, elle suppose alors que l'apprenant ait des compétences d'imitation;
- physique: on aide physiquement l'enfant à s'engager dans le comportement. Par exemple, si le but est d'apprendre à l'enfant la distinction entre camion et voiture, quand le praticien dit «montre la voiture», il s'agit de placer la voiture plus près de lui que le camion.

ABA se compose essentiellement de deux types d'enseignement:

- l'enseignement structuré, tel l'apprentissage scolaire classique, qui est décomposé en séances, répétées en successions rapides (essais distincts rapides) jusqu'à ce que l'apprenant réponde correctement sans aide particulière. Il s'agit pour chaque étape, d'une part d'explicitement une demande à l'enfant pour qu'il effectue une tâche, d'autre part d'attendre sa réponse verbale ou comportementale et finalement de considérer la réponse de l'intervenant.
- l'enseignement transposable partout (à la maison, à l'école...) et à tout instant, qui a pour but de guider l'enfant tant dans la découverte de son environnement personnel qu'en période d'intégration, ou encore pendant les temps propices au développement de l'autonomie personnelle (repas, toilettes...).

Toute réponse correcte ou ébauche d'action adaptée est encouragée par quelque chose de plaisant et toute autre chose est ignorée ou corrigée de manière neutre. Il est par ailleurs essentiel de **tenir compte de l'intérêt et de la motivation** de l'apprenant pour faire rimer apprentissage avec plaisir. Progrès et encouragements constants permettent en outre à l'enfant de se faire une image valorisante de lui-même et l'invitent à progresser encore davantage, et aident à favoriser par conséquent son développement.

Comme il l'a été évoqué précédemment, l'enseignement s'effectue dans un environnement particulier et structuré, sans trop de stimulations parasites et par petites étapes: toute compétence à développer chez l'enfant est analysée en petites unités mesurables qui sont enseignées une étape à la fois, souvent illustrées par des pictogrammes.

Ex: «se brosser les dents» se décompose ainsi: prendre la brosse, mettre le tube de dentifrice, mettre du dentifrice sur la brosse, se brosser toutes les dents, ouvrir le robinet et mettre de l'eau dans le verre à dents, cracher le dentifrice et l'eau dans le lavabo, rincer la brosse sous l'eau du robinet, reposer la brosse dans le verre à dents.

En conclusion, ABA est d'une grande efficacité pour produire des changements positifs fonctionnels à court, moyen et long terme tout en étant conscient qu'en modifiant des comportements on ne modifie pas uniquement des comportements isolés, mais des relations comportement-environnement. La méthode est par ailleurs applicable à tous les degrés d'autisme et ne s'adresse pas exclusivement aux gens ayant accès au mode verbal. 5 conditions nécessaires sont recensées:

- les procédures de **renforcement positif**: les techniques comportementales sont utilisées pour la mise en place d'un développement harmonieux chez le jeune enfant;
- tous les domaines du développement doivent être abordés (moteur, langage, cognitif et social): un **projet éducatif approprié** à chacun est alors proposé;
- l'observation et la mesure des performances individuelles servent à déterminer les progrès et ainsi **ajuster les apprentissages**;
- les **parents** doivent être considérés comme des co-thérapeutes;
- la formation spécifique à ABA des intervenants est une condition nécessaire.

Néanmoins, pour les détracteurs des méthodes comportementales, le risque de déshumaniser la personne est important car ils assimilent cette prise en charge à du dressage. Par ailleurs, quelques bémols sont à mettre en exergue: cette méthode est très contraignante et demande un grand investissement. Pour les familles, elle s'avère aussi fort coûteuse tant au niveau financier qu'au niveau du temps à y consacrer.

TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children)

TEACCH (en français: éducation des enfants autistes ou souffrant de handicaps de communication) est d'abord un projet de recherche mené par le docteur Eric Schopler de l'Université de la Caroline du Nord, à partir de 1964. Ce projet s'inspire des études de Lovaas, qui rappelons-le, est un éminent psychologue à l'origine du développement de la prise en charge ABA. Il s'inscrit dans une perspective développementale voire comportementale: la première car la personne autiste est un individu en devenir, appelée à se développer et à s'intégrer selon une progression dans divers domaines du développement; la seconde car l'enfant autiste apprend ce qui est utile à son adaptation. A l'origine, TEACCH est né du besoin, pour les intervenants, de développer un savoir-faire spécifique à la personne autiste.

Le programme s'adresse donc avant tout aux enfants autistes et vise à leur donner des stratégies de communication afin de les rendre capables de comprendre leur environnement et d'être mieux compris par leur entourage et renforcer dès lors leur autonomie. Il repose sur un diagnostic préalable et sur une évaluation précise du niveau de développement de l'enfant, de ses compétences et de ses particularités. L'évaluation est réalisée de manière formelle en utilisant des instruments standardisés, mais aussi de manière informelle par le biais de l'information: elle a comme dessein de recueillir les données nécessaires à l'élaboration d'un programme éducatif adapté à chaque enfant.

L'objectif de TEACCH étant de se mettre dans la peau d'une personne autiste et non de la façonner à notre image, une des composantes majeures est d'**impliquer les parents** dans la mise en place d'un tel programme: les éducateurs doivent dès lors les considérer comme des partenaires.

Les échanges de connaissances entre parents et intervenants sont essentiels: la réalité de la vie de famille étant différente de celle de l'école, les parents sont les plus aptes à faire le lien avec les partenaires de la communauté. Les visites des intervenants au domicile parental et celles des parents à l'école renforcent le lien entre eux et leur confiance mutuelle. En effet, les parents peuvent développer petit à petit un sentiment de compétence en sachant toujours mieux comment intervenir de manière positive et efficace avec leur enfant. Attention cependant à ne pas les considérer comme co-thérapeutes: en cas de difficultés, le risque de culpabilisation serait trop grand.



Le but intrinsèque de TEACCH est d'aménager les éléments de la vie quotidienne de l'enfant en structurant son environnement au maximum: la personne autiste ayant des rituels, des craintes, il est admis de réduire au maximum toutes modifications (bruits, voisin de table...), d'organiser les activités et d'éviter au maximum les imprévus.

Dès lors, il faudra faire les mêmes choses au même moment: **l'emploi du temps** sera structuré, respecté scrupuleusement, présenté visuellement à l'enfant pour qu'il puisse se repérer facilement. La façon d'apprendre de la personne autiste diffère de la nôtre, ainsi la méthode TEACCH augmente-t-elle par exemple l'information visuelle (objets concrets, pictogrammes, écriture) et la compréhension de ce qui est perçu visuellement et oralement.

La pédagogie est différenciée, adaptée à chacun. La méthode pédagogique suit quelques principes tels:

- la stimulation visuelle par l'utilisation d'**outils de communication** (de l'objet au mot avec la photo comme outil de progression afin d'oraliser chaque pictogramme);
- la généralisation des acquis une fois l'apprentissage d'une tâche acquise: les objectifs d'apprentissage se font étape par étape et par gradation dans la difficulté;
- l'utilisation de **renforcements immédiats et positifs** dans le cas d'une bonne réponse et pas de renforcement lorsqu'elle est inadéquate;
- l'extinction progressive de ces renforcements afin de ne pas conditionner l'enfant et d'éviter qu'il ne réagisse pas lorsqu'il n'y a pas d'acquiescement.

Par conséquent, en appliquant TEACCH, l'environnement, l'horaire et le travail de l'enfant sont scrupuleusement organisés:

- l'environnement: en raison de sa grande difficulté à se concentrer et s'organiser dans l'espace, les intervenants délimitent tant l'espace, l'environnement physique de l'enfant que la disposition (aire de jeu, espace réservé au travail en groupe, ...). Chaque activité a idéalement sa propre zone. Tout lieu d'apprentissage doit être calme et l'enfant isolé de toute distraction.
- l'horaire: il doit être visuel et tendre à devenir une routine, mais pas immuable. Les activités nouvelles et habituelles, faciles et difficiles sont alors alternées. Lorsque l'enfant réalise une activité, il doit pouvoir visualiser sa durée. Cette période sera évaluée en fonction des possibilités de concentration de l'apprenant (entre 10 et 60 minutes), sachant qu'elle peut varier d'un jour à l'autre. L'horaire est visuel et en général constitué d'objets, d'images (un pictogramme pour travail individuel, un autre pour les toilettes...), d'images et de mots (sur une image est écrit le mot auquel il correspond) ou de mots uniquement.
- la structure du travail: il s'agit de mettre en place une structure visuelle pour que l'enfant voie ce qu'il doit faire. C'est l'outil de base pour le travail de l'enfant. Comme la personne autiste a souvent des problèmes de compréhension de son environnement, l'encadrement personnalisé est nécessaire et passe par des indices visuels qui structurent ce qu'il a à faire, le déroulement de la tâche, ce qui la suit...

Exemple de programme destiné à un adolescent:

LUNDI MATIN		LUNDI APRES-MIDI	
8h30	Accueil 15' Déshabillage 5'	12h15 12h30	Propreté 10' Habillage 5'
8h50	Temps calme (musique)		
8h50 9h00	Propreté 10'	12h30 13h30	Temps calme ou sieste 60'
9h00 9h30	Prise en charge soclaire 25' Habillage / déshabillage 5'	13h30 14h30	Jeux symboles
9h30 10h00	TED	14h30 15h00	Récréation 10' Habillage / déshabillage 5'
10h00 10h15	Récréation 10' Habillage / déshabillage 5'	15h00 15h30	Prise en charge scolaire 25' Habillage / déshabillage 5'
10h15 10h30	Chants mimés 15'	15h30 16h00	Goûter 25' Lavage des mains 5'
10h30 11h30	Activités cuisine en groupe 60'	16h00 16h20	Ecoute disques 10' Chants mimés 10'
11h30 12h15	Repas 45'	16h20 16h30	Propreté 5' Habillage / départ 5'

MARDI MATIN		MARDI APRES-MIDI	
8h15 8h30	Accueil 10' Propreté 5'	12h45 13h15	Ecoute disques 20' Chants mimés 10'
8h30 9h15	Voyage en bus 40' Habillage / déshabillage 5'	13h15 13h25	Propreté 10'
9h15 9h30	Collation	13h30 14h30	Jeux symboles
9h30 10h00	Promenade dans les bois 30' Découverte nature	14h30 15h00	Récréation 10' Habillage / déshabillage 5'
10h00 11h00	Constuction de cabane en équipe	15h00 15h15	Lavage des bottes 15'
11h00 11h45	Voyage en bus vers l'école 40' habillage / déshabillage 5'	15h15 15h45	Goûter 25' Lavage des mains 5'
11h45 12h00	Propreté 10' Lavage des mains 5'	15h45 16h15	Rythmique 30'
12h00 12h45	Repas 40' Lavage des mains 5'	16h15 16h30	Propreté 10' Habillage / départ 5'



TEACCH est utilisé ainsi depuis un quart de siècle, et malgré l'absence de traitement médical efficace pour l'autisme, sa pratique permet de réduire sensiblement la situation de handicap et de permettre aux personnes atteintes de ce syndrome d'être plus autonomes au quotidien et d'apporter pourquoi pas leur contribution à la société. Tous les partenaires éducatifs sont censés utiliser les points forts et les intérêts des apprenants pour développer leurs compétences et leur donner des stratégies de compensation: c'est justement ceci le principe d'éducation, apprendre à vivre à s'adapter, à communiquer et développer les compétences sociales afin d'évoluer dans un monde le moins restreint possible. Toutefois, les critiques concernant cette méthode portent sur le risque de mécanisation

des comportements de l'enfant si elle est appliquée de façon un peu trop rigide. TEACCH est souvent perçue comme contraignante puisqu'elle demande énormément de rigueur et du temps consacré à l'évaluation du sujet, il faut par conséquent s'investir, être à l'écoute de la personne autiste mais aussi avoir une connaissance de la maladie.

Comme l'approche est environnementale, le travail sur la personne est moins direct. Les intervenants doivent être attentifs à ne pas enfermer les personnes dans un environnement trop restreint qui réduit l'autonomie (voire l'intégration). C'est la raison pour laquelle il leur faut être vigilants, dès la mise en place d'aides visuelles, à la manière de les estomper petit à petit (généralisation)... lorsque c'est bien entendu possible. Certains praticiens s'accordent à dire que si TEACCH n'est pas pratiquée continûment, les bénéfices sont perdus et comparent la méthode à du dressage complet car un ordre est suivi d'une récompense si l'apprenant adopte le bon comportement réponse.

La gestion de l'imprévu tend également à être relativement problématique: une personne ne peut évoluer constamment dans un univers TEACCH si bien que, quand l'apprenant retourne à la maison, les troubles liés au changement peuvent s'avérer difficilement gérables. Bref, il ne faut pas perdre de vue qu'un apprentissage non généralisé n'est pas fonctionnel et ne sert souvent à rien.

Par ailleurs, il existe aussi le risque de voir se développer des structures qui appliquent TEACCH comme une recette miracle sans pour autant intégrer des stratégies éducatives structurées et une prise en charge suffisamment individualisée: la formation complète et rigoureuse des professionnels reste la seule façon d'éviter cet écueil.

Le scénario social

C'est un outil d'intervention développé dans les années 1990 par Carol Gray, orthophoniste. Son idée émerge alors qu'elle observe un enfant autiste décontenancé par le jeu qu'apprend un groupe de jeunes. Elle imagine ainsi d'écrire un texte expliquant les règles de ce jeu et les réponses des autres enfants à ces règles. L'enfant handicapé lit le document une fois par jour durant une semaine, il peut ensuite participer et prendre plaisir à jouer avec les autres enfants.

Le scénario social a pour but de fournir aux personnes (notamment autistes) de l'information exacte sur diverses situations rencontrées dans la vie courante. Il aborde en général les thématiques suivantes: les habiletés sociales, les gens et les animaux de compagnie, les soins personnels, la cuisine et les repas, l'aide aux travaux ménagers, la récréation et les jeux à l'extérieur, le sujet de l'école, les déplacements, les gens du voisinage, les restaurants et les magasins, le temps qu'il fait...

Le scénario social aide tant à la compréhension, à l'interprétation et à l'anticipation de situations qu'à la préparation de celles-ci. Ainsi on tend à diminuer le stress vécu et engendré par l'inconnu et par conséquent à développer la participation sociale de la personne handicapée: elle prend alors conscience de ses réactions émotives et cette préparation mentale l'aide à dédramatiser la nouveauté, à trouver des réponses plus adéquates.

Il est possible pour le parent de rédiger ce type de scénario: n'est-il pas le meilleur spécialiste de son enfant pour appréhender le niveau de développement de ce dernier et ainsi adapter le langage et la longueur de l'histoire?

Toutefois il doit être attentif à plusieurs paramètres dans la création d'un scénario social:

- savoir identifier la situation problématique: la décrire au plus juste (lieu, moment, personnes impliquées...);
- prendre en compte le fonctionnement et les habitudes de l'enfant, ses réactions liées à tel évènement...;
- décrire les réactions attendues par l'adulte et adaptées à la situation;
- construire un scénario à la première personne du singulier écrit, illustré ou non (les images sont sensées apporter une valeur ajoutée à la compréhension).

Il est important d'employer des phrases tant descriptives, que perspectives (réactions et sentiments de l'entourage impliqué), mais aussi directives (indiquer le type de réponses souhaitées afin d'adapter au mieux le comportement de l'enfant) et affirmatives (décrire positivement les points importants et les attentes). Il est d'ailleurs conseillé d'utiliser un vocabulaire significatif, précis, concret, non limitatif (éviter les «*toujours, jamais*») et des répétitions, nécessaires à la compréhension du scénario et d'aller toujours à l'essentiel en composant une histoire courte et directe.

Selon Carol Gray, «il faut apporter autant d'attention et de soin dans la présentation d'un scénario social qu'il en a fallu pour écrire un scénario adapté à la situation et aux besoins particuliers d'un élève». Il est donc nécessaire de l'adapter aux goûts de l'enfant: petit livre image par image, scénario filmé...

Exemple de scénario social: Mâcher la bouche fermée (*source Le Livre des scénarios sociaux – Google books*).

Je peux mâcher la bouche fermée.

Je mets un petit morceau de nourriture dans ma bouche.

Parfois je mange des légumes, parfois je mange de la viande. Je mange toute sorte d'aliments.

Après avoir mâché la nourriture, je l'avale.

La plupart du temps, la nourriture a bon goût.

Maman et papa sont fiers de moi quand je mâche la bouche fermée.

Je suis content de moi quand je mange la bouche fermée.

La mise en œuvre d'un scénario social reste toutefois complexe et requiert du temps, de l'adaptabilité de la part du parent puisque une telle prise en charge s'inscrit dans un processus dynamique en constante évolution, reflet du développement de l'enfant. Elle suppose par ailleurs l'acquisition de la lecture ce qui forcément limite la portée de cette action.

Un outil d'aide à la communication: Babar

Rien à voir avec le célèbre éléphant qui a bercé l'imaginaire de plus d'un enfant. Babar est un appareil portable digital qui se met au service des personnes souffrant de troubles du langage et peut s'utiliser comme aide à la communication, notamment comme support auditif à un tableau de communication. Il a été élaboré par la Fondation Suisse pour les Téléthèses dont la mission est de mettre à disposition des personnes handicapées des technologies adaptées à leurs besoins et améliorant la qualité de leur vie.

Babar est en effet un outil capable d'apprendre et de restituer mots et phrases, avec le support de codes-barres: il reproduit inlassablement et sur demande l'information sonore préalablement programmée. Il a la forme d'un téléphone sans fil, est ergonomique (afin de faciliter la préhension) et donne ainsi la parole à ceux qui ne l'ont pas.

Le fonctionnement est relativement simple, il suffit dans un premier temps de définir ce que l'on souhaite enregistrer (un mot, une phrase ou plus, de la musique,...). Ensuite, il faut apposer une étiquette code-barres et la placer à l'endroit voulu (sur un pictogramme, un texte, dans un livre, sur un item du tableau de communication...) et approcher Babar de

l'étiquette: Babar étant intelligent, il détecte tout nouveau code barres et sait qu'il faut le programmer: il dit alors «Pressez et parlez». C'est alors que l'utilisateur (le plus souvent le parent ou l'éducateur) presse, maintient la touche d'enregistrement et prononce le nouveau mot. Babar, une fois la touche relâchée, répète ce qu'il vient d'entendre. Il suffit alors de confirmer l'enregistrement en repointant l'appareil sur le code-barres: chaque fois qu'il verra cette étiquette, le contenu sonore correspondant sera formulé.

Babar est destiné surtout aux personnes autistes ou trisomiques, atteintes de troubles de langage comparables à de l'aphasie ou encore ayant de gros problèmes d'articulation. Seul petit bémol concernant son utilisation: il ne peut être utilisé par des personnes ayant un handicap moteur, qui pourrait les empêcher de manipuler l'appareil et ainsi de le pointer sur un code-barres correspondant à l'objet ou à l'activité désiré(e).

L'objectif de Babar est d'aider la personne qui ne trouve pas ses mots à les retrouver, notamment par le biais d'exercices de formulation entrepris par exemple en thérapie. Pour ceux qui ont des problèmes de prononciation, Babar permet de s'enregistrer, de se réécouter et par conséquent de progresser dans l'articulation des mots voire de se corriger, la personne prenant petit à petit conscience des erreurs de prononciation commises. L'outil permet également de mieux s'orienter: une personne qui ne retrouve plus son chemin pourra trouver un appui grâce à son appareil qui lui rappelle alors quel chemin prendre. Il est une aide précieuse à la mémoire, entre autres au rappel de consignes puisqu'il peut répéter inlassablement l'information qui fait défaut, et ce sur demande. L'objectif de Babar reste finalement de favoriser l'apprentissage de la signification de pictogrammes et de symboles lorsqu'un tableau de communication est mis en place.



Babar, photo fournie par la Fondation Suisse des Téléthèses

Le soutien gestuel

Le soutien gestuel s'inscrit dans un projet de communication avec une perspective de communication globale voire multimodale (c'est-à-dire en utilisant d'autres canaux sensoriels tels l'image, les gestes); il enrichit le langage déjà existant ou encourage l'émergence du langage parlé.

Etant un support au langage oral ou une alternative en cas d'absence de parole, il a pour but d'augmenter les possibilités de communication pour des personnes notamment mentalement handicapées. Il peut ainsi se révéler un complément appréciable pour aider à la compréhension. Il s'agit alors pour tout intervenant de parler normalement et de ponctuer seulement les mots-clefs de gestes inspirés de la Langue des Signes Française et ceci peut être fait de façon transitoire.

Par conséquent, le soutien gestuel permet à la personne en situation de handicap de développer son plaisir de communiquer et d'investir en tant que telle une posture d'interlocutrice. La frustration de n'être que peu ou mal entendue s'en voit en général diminuée, tout comme l'expression des émotions mieux gérée: l'interaction avec son milieu environnant est dès lors facilitée puisque l'individu en difficulté parvient à mieux centrer son attention, l'adulte utilisant des gestes, parlant plus distinctement et lentement.

En outre, l'utilisation de ce type de communication améliorée et alternative peut permettre d'étayer la mémorisation et éventuellement même les apprentissages: le soutien gestuel développe en effet des images mentales plus précises et permet de mieux appréhender le sens des mots (par ex: même / différent...).

Néanmoins, la facilité d'appréhension de cet outil ne doit pas éluder l'importance de la formation tant des parents que des différents acteurs éducatifs: certains gestes peuvent être compréhensibles pour des personnes non averties mais lorsque le vocabulaire se développe, des ajustements sont nécessaires, d'où l'importance de la formation. Ainsi il est conseillé de prévoir une sorte de manuel, alliant la combinaison de signes et de pictogrammes, utile pour les temps de communication avec des tiers.

La méthode Ramain

Par René Milliquet, membre du Conseil d'Administration d'ASRI

Champs d'application de la méthode

La méthode Ramain est pratiquée dans des secteurs aussi variés que l'éducation, la santé, le travail social ou le développement personnel.

Si ses principes pédagogiques restent les mêmes quel que soit le public concerné, différents dossiers d'exercices permettent de répondre aux besoins d'une population ciblée, par exemple des adultes désirant effectuer un travail sur eux-mêmes, des apprentis, des personnes âgées, des enseignants souhaitant améliorer leur pratique professionnelle, des personnes en situation de handicap mental, physique ou sensoriel.

Le travail en groupe

Pour favoriser la structuration de l'individu, cette approche pédagogique se pratique en groupe dans un contexte réaliste et exigeant.

Des activités communes sont proposées sous forme de séances composées chacune de plusieurs exercices très variés et inhabituels, en analogie aux situations de la vie. Chaque participant évolue à son rythme en disposant d'une marge de manœuvre personnelle qu'il doit apprendre à gérer tout en tenant compte des autres.

Les comparaisons qui naissent inévitablement d'un travail de groupe permettent l'instauration de relations très diversifiées que chacun vit, gère et assume selon ses moyens.

Objectif et la méthode et processus d'évolution

Cette méthode n'a pas pour finalité une formation poursuivant un but précis telle que l'acquisition de notions ou de savoir-faire prédéterminés.

Au contraire, par des situations multiples et variées, alternant les degrés de difficultés (alternance d'exercices complexes, faciles... et non une progression linéaire), elle propose à l'individu d'entrer dans un processus d'évolution globale tout en respectant ses capacités intellectuelles, physiques et émotionnelles. Importance est donnée à la réflexion individuelle et non au résultat «visible» d'un exercice.

Les situations proposées permettent, entre autre, de :

- favoriser l'apprentissage d'une réflexion personnelle;
- rendre possible une confrontation à la frustration et au doute;
- se donner le droit à l'erreur et apprendre à en tirer profit
- oser se lancer dans l'inconnu et prendre des risques;
- pouvoir évaluer son propre travail.

Le participant pourra ainsi développer :

- la perception qu'il a de lui-même, la prise de conscience de ses possibilités et de ses difficultés;

- sa capacité d'opérer des choix personnels, de donner son avis et de prendre des décisions;
- sa faculté de comprendre les exigences du travail et de s'y adapter;
- son autonomie personnelle et sociale au sens large.

L'animateur

La fonction et l'attitude de l'animateur sont déterminantes et complexes. En effet, s'il est toujours présent et attentif à ce qui se passe, la «distance» qu'il sait établir avec le groupe lui permet d'accepter les choses comme elles viennent sans préjuger de ce qui devrait, peut ou va se passer.

La formation d'animateur est dispensée par l'un des organismes agréés par l'Association Simonne Romain Internationale.

Pour en savoir davantage:

Association Simonne Romain Internationale (ASRI): www.ramain-asri.ovh.org
Institut Simonne Romain (ISR): www.institut-simonne-ramain.fr

L'approche psycho dynamique du handicap mental

Par Benvenuto Solca, psychologue-psychothérapeute ASP, directeur-adjoint du Service médico-pédagogique

Les psychanalystes d'aujourd'hui sont passionnés par les avancées spectaculaires des neurosciences, de la génétique et des sciences cognitives. Ils intègrent ces nouvelles découvertes dans une conception d'ensemble du fonctionnement de l'être humain qui tient compte conjointement de facteurs endogènes (l'équipement neuro-bio-psychologique) et de facteurs exogènes (l'environnement).

Quelle que soit son étiologie, le handicap mental introduit un certain nombre d'obstacles dans le développement d'une relation harmonieuse entre l'enfant et son milieu. Considérant cette relation indispensable au développement affectif et cognitif de l'enfant, l'approche psycho-dynamique se centre sur les liens entre l'enfant handicapé et son environnement, sur les conséquences de ces échanges difficiles et sur les réponses pouvant les favoriser.

Les traitements parents-enfants soutiennent la construction et l'évolution de la relation avec un enfant ayant des besoins spécifiques et complexes. Selon l'importance du handicap, un accompagnement de la famille s'avère nécessaire tout au long des étapes du développement. Une attention particulière est portée également à la fratrie.

Dans les centres médico-pédagogiques (CMP), le traitement est conduit en partenariat avec les parents. Ensemble nous tentons de parvenir à une compréhension des difficultés que le

fonctionnement spécifique de l'enfant engendre, au quotidien, pour les parents et pour les professionnels afin de trouver les meilleures réponses.

La question de l'environnement est centrale. L'enfant doit développer des stratégies d'adaptation à son milieu afin de mieux comprendre les messages et les sources de savoir qui lui sont proposés. Son adaptation et l'élargissement de ses connaissances renforceront son estime de soi et sa propre personnalité.

Une scolarisation spécialisée est toujours en place au sein des institutions soignantes.

Le CMP est aussi un lieu de vie dans lequel l'enfant est confronté aux autres et doit apprendre les conventions sociales. Il s'agit d'un environnement protégé, cohérent et consistant avec des repères fixes dans le temps et dans l'espace. Les règles de vie sont simples et claires, mais elles sont aussi rigoureuses. Elles sont rappelées souvent par l'adulte et visibles sous formes de dessins ou pictogrammes.

L'action thérapeutique en CMP passe par l'utilisation des activités de médiation. Qu'il s'agisse d'une activité scolaire, sportive, artistique ou éducative elle est toujours envisagée autant en raison de l'intérêt qu'elle présente pour l'enfant que dans la mesure où elle favorise, supporte et médiatise la relation avec l'enfant.

Les rituels sont progressivement intégrés par l'enfant et s'inscrivent dans son organisation interne. Ainsi, il adopte des conduites plus conformes aux attentes sociales ce qui diminue son sentiment d'inadéquation et baisse l'angoisse qu'il éprouve face aux situations inconnues. Il arrive fréquemment que l'événement arbitraire déstabilise l'enfant parce qu'il ne le comprend pas. Le déroulement ritualisé de la journée permet à l'enfant d'anticiper les événements, de développer sa confiance en soi ainsi que ses capacités à faire confiance à ceux qui l'entourent. Lorsque l'enfant peut s'appuyer sur cette sécurité interne des changements peuvent être introduits graduellement. Ils permettent à l'enfant d'élargir ses apprentissages et de traiter l'émotion qui accompagne toujours une prise d'information nouvelle.

L'accès au jardin d'enfants et à l'école ordinaire est heureux lorsque l'enfant s'y intègre authentiquement, mais cette intégration est complémentaire au traitement institutionnel ou individuel dont il a aussi besoin.

Le traitement en CMP s'articule parfois avec une psychothérapie individuelle dans le but de rendre plus favorable le développement de l'imaginaire de l'enfant et de mieux utiliser ses capacités internes dont dépend son développement cognitif. La psychothérapie a alors lieu en dehors de l'institution sans pour autant se couper des équipes, puisque les psychothérapeutes sont conviés aux réunions de synthèse qui ont lieu dans le CMP.

Prises en charge éducatives dans quelques institutions genevoises

Les EPI – Etablissements publics pour l'intégration

Par Pilar Blanco et Cristina Sangiorgi, cheffes de secteurs socio-éducatifs aux EPI

Le service des résidences et ateliers de développement personnel pour personnes handicapées mentales des EPI est chargé d'intégrer les personnes handicapées mentales en leur fournissant un accompagnement socio-éducatif ainsi que des activités occupationnelles et de développement personnel. Il accueille actuellement 150 personnes en résidence, près de 20 personnes par an en accueil temporaire, et 21 personnes externes dans les centres de jour.

Ce service utilise aujourd'hui plusieurs méthodes/modèles de prise en charge socio-éducative pour répondre aux différents besoins présentés par les usagers.

Premièrement un **Plan d'Accompagnement Individualisé en Réseau (PARI)** est construit pour chaque personne. Les besoins prioritaires du résidant sont évalués et des objectifs sont définis correspondant non seulement aux besoins, mais aussi au projet de vie de la personne, **en collaboration avec le réseau des partenaires**.

Ensuite, chaque type de handicap ayant des caractéristiques spécifiques, le service a développé des prestations spécialisées décrites dans les programmes pédagogiques, à savoir différents modèles de prise en charge socio-éducative qui s'appliquent lorsqu'un groupe de personnes a soit le même type de handicap, soit les mêmes caractéristiques, soit les mêmes aptitudes.

Le choix des activités, les supports, les outils et les stratégies éducatives, le déroulement du programme journalier et la manière de le visualiser sont reliés aux besoins et aux compétences des usagers, le but étant toujours de renforcer et préserver leur autonomie et leur intégration dans la société.

Quels sont ces programmes?

Le Programme Autisme Méthode Structuré (ci-après PAMS), mis en place en 1999 pour les personnes autistes, basé sur les principes du programme TEACCH, à savoir: diagnostic et évaluation, collaboration étroite avec les familles, développement et mise en place d'un programme individuel, structuration du temps et de l'espace, formation continue des professionnels afin qu'ils connaissent le mieux possible tous les problèmes posés par l'autisme. Du point de vue de ce programme, l'autisme est conçu comme un trouble du développement apparu avant l'âge de trois ans et pouvant coexister avec le handicap mental.

Actuellement nous commençons à utiliser d'autres outils qui permettent d'enrichir le PAMS,

tels que le PECS. Le PECS permet aux personnes atteintes d'autisme ou ayant de graves problèmes de la communication, d'exprimer leurs besoins, leurs demandes au travers d'un système visuel élaboré avec de pictogrammes et/ou de photos.

La prise en charge de cette population évolue au fur et à mesure des connaissances sur l'autisme et nous restons ouverts à des approches nouvelles.

Le Programme Polyhandicap s'adresse à des personnes qui présentent une déficience mentale sévère et des handicaps associés tels que moteurs, somatiques, neurologiques ou sensoriels. Cette approche vise au développement et à l'épanouissement des personnes les plus dépendantes en proposant des activités qui multiplient leurs expériences de découvertes dans les lieux environnants, dans les activités quotidiennes et les interactions sociales en coordination avec les interventions des différents partenaires.

Le Programme de Développement Personnel s'adresse à des personnes avec déficience mentale moyenne ou sévère avec handicaps associés. Ce programme s'organise sur le temps d'activités en journée en centre de jour. Il propose des activités éducatives qui favorisent le maintien d'acquis, le développement d'apprentissage mais également le confort de la personne en proposant des activités artistiques et de loisirs. Ce programme vise au développement du bien-être des usagers par le biais d'activités créatrices et de stimulation des sens.

Un outil de communication, le Babar, donne des résultats très satisfaisants. Cet appareil, développé par la Fondation Suisse des Téléthèses (FST), est utilisé pour des personnes atteintes d'autisme ou d'autres handicaps, n'arrivant pas à s'exprimer verbalement ou pour des personnes qui, même si elles savent parler, ont besoin d'écouter la même phrase plusieurs fois par jour. Dans ce cas, nous étiquetons les pictogrammes courants avec des codes-barres correspondant à la phrase que la personne veut écouter. Quelle satisfaction de pouvoir ainsi se faire comprendre!

L'approche Snoezelen est aujourd'hui incorporée dans le programme d'activités des personnes autistes et polyhandicapées. Le terme Snoezelen vient de la contraction de deux mots néerlandais: *snuffelen* qui signifie renifler, sentir et *doezelen*, somnoler (Hulsegge et Verheul, sont à l'origine de cette démarche née en Hollande dans les années 70). Cette activité se réalise dans un environnement qui propose des expériences sensorielles variées qui génèrent du plaisir et de la détente.

Le Programme Communication Surdité (PCS) s'adresse à des personnes sourdes ou malentendantes avec des handicaps associés. Ce programme met l'accent sur la qualité de la communication et l'intégration sociale des personnes en aménageant leur environnement

avec des équipements techniques et des supports adaptés à la surdité. De même, les personnes sont encadrées par des collaborateurs malentendants, ou non, spécialisés dans le domaine de la surdité, de la langue des signes et du handicap mental.

Le Programme d'apprentissage à la vie autonome est un programme de résidence qui s'adresse à des personnes avec une déficience mentale légère, partiellement indépendantes qui ont pour objectif de développer au maximum leur autonomie afin de vivre à moyen terme de manière indépendante à leur propre domicile. Il propose des apprentissages graduels favorisant l'autonomie dans des domaines tels que la santé, l'hygiène, la sécurité, la cuisine et le ménage, l'organisation des loisirs et les relations sociales.

Le Programme d'animation de la vie quotidienne s'appuie sur la participation des résidents aux activités de la vie ordinaire à domicile. Il porte sur les apprentissages pratiques des personnes handicapées dans les domaines de la gestion de leurs biens notamment les numéraires, de l'hygiène, de l'alimentation et de la confection de repas ainsi que sur la participation aux tâches ménagères et aux nettoyages. Les contacts sociaux s'exercent dans les loisirs et au travers des relations avec les familles et les amis et connaissances de la personne.

Le Programme retraite pré retraite est destiné aux personnes handicapées âgées de 50 ans ou plus qui désirent cesser de travailler ou travailler à temps partiel. Son but est de permettre de vivre une retraite ou une préretraite active qui préserve leurs acquis et leur santé tout en quittant le monde du travail. Il propose des activités de loisirs liées au réseau socioculturel des aînés, ainsi que des activités d'expression artistiques et corporelles, des moments de repos et de détente et des moments de formation pour les questions liées à la retraite.

Et enfin, ouverts à tous, résidents, travailleurs et autres usagers des EPI, sont offerts **des programmes de formation permanente et d'activités de loisirs culturels et sportifs**, programmes ouverts sur la cité, à travers lesquels les usagers peuvent faire des expériences intégratives idéales.

En conclusion, nous dirons que la référence à des programmes pédagogiques, l'utilisation de méthodes et d'outils de travail ont amené de grands progrès dans la prise en charge des personnes handicapées, ont valorisé le professionnalisme des collaborateurs et ont permis d'augmenter la satisfaction des usagers et de leurs proches.

Apologie d'une prise en charge globale au service des valeurs de la Fondation Ensemble

Par Jérôme Laederach, psychologue, directeur de la Fondation Ensemble

Guidée par sa charte pour réaliser sa mission, «la Fondation Ensemble s'appuie sur des valeurs comprises en tant qu'attitudes et principes, considérées comme des normes dans l'action quotidienne, des idéaux à atteindre et des obligations pour tous les acteurs de la Fondation Ensemble» (Charte des valeurs, www.fondation-ensemble.ch).

Pour cela, si elles privilégient les approches socio-éducatives, les directions des cinq institutions de la Fondation Ensemble – le *Jardin d'Enfants Ensemble*, l'*Ecole La Petite Arche*, l'*Atelier*, *Claire Fontaine* et *L'Essarde* – sont également ouvertes à l'évolution des outils pédagogiques et thérapeutiques, dont aucun n'est a priori exclu pour autant qu'il respecte la dignité de la personne, se base sur une évaluation de ses effets, et s'inscrit dans une approche qui se veut globale.

Les institutions de la Fondation Ensemble s'appuient sur un projet individuel pour chaque bénéficiaire, projet qui décline tout besoin référencé en actions éducatives. Il n'est donc pas question qu'elles soient étiquetées, que cela soit dans l'exclusif, comme «institution TEACCH» ou dans l'exclusion, comme «institution non psycho-dynamique». Mais il n'est pas non plus d'actualité d'inscrire n'importe quelle approche dans le catalogue de prestations, qu'elle soit comportementale ou analytique, sans en mesurer en amont ni les implications en termes de besoins de formations des équipes, ni l'impact sur le projet institutionnel et la remise en question possible du respect de la mission et de la charte des valeurs de la Fondation Ensemble.

Ceci est d'autant plus vrai lorsque ces approches peuvent mettre en péril le partenariat nécessaire entre famille, réseau et institution, et lorsque certaines d'entre elles restent encore aujourd'hui dans l'attente d'une véritable validation quant à leur réelle efficacité.

Le référentiel théorique de cette prise en charge globale offerte à la Fondation Ensemble s'inspire d'une perspective instrumentale, telle que développée par le Professeur André Bullinger, décrivant «la progressive constitution d'une subjectivité, la façon dont un individu s'approprie son organisme et les objets de son milieu, qu'ils soient physiques ou sociaux» (Bullinger, 2005). Ainsi nous pouvons considérer que l'individu, ordinaire ou en situation de handicap, utilise son corps comme un outil d'interaction avec un milieu biologique, physique et humain. L'intérêt d'une telle approche, rapportée au handicap, est moins de s'intéresser aux difficultés de la personne que de voir les potentialités de l'enfant, de l'adolescent, de l'adulte et de mettre ainsi en œuvre des points d'appui lui permettant de contourner ses difficultés. Conformément à la Classification internationale du fonctionnement, du handicap

et de la santé (CIF), publiée par l'OMS, le handicap est donc compris comme le résultat des interactions entre les caractéristiques physiques, mentales et fonctionnelles propres à la personne et les caractéristiques de l'environnement dans lequel elle vit.

Le professionnel, éducateur ou thérapeute, est ainsi orienté vers la recherche d'activités s'exprimant dans un réseau nécessairement multidisciplinaire, où si le partenariat prend tout son sens, il n'exclut pas d'autres formes de collaboration comme la concertation, ou la consultation, qui peuvent être instaurées pour éviter le risque d'un morcellement de la prise en charge.

Cette apologie d'une prise en charge globale doit dès lors s'appuyer sur un management éclairé au profit d'une mise en commun de regards d'experts, décroisés et complémentaires. Il s'agit d'être attentif aux dérives, telles qu'une simple addition de «cabinets de professionnels indépendants», chacun expert dans son domaine mais sans partage des buts visés, des savoirs et savoir faire.

Bibliographie:

Bullinger, A. (2005). Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars. Un parcours de recherche. Érès.

SGIPA - Secteur Formation: CISP et CEFI

Par Marc Chapelle, directeur adjoint de la SGIPA en charge du secteur Formation

Depuis fort longtemps, le Centre d'Intégration Socioprofessionnel de la SGIPA (CISP) utilise la méthode «Romain» dans un certain nombre d'activités proposées à ses élèves. Plus encore, pour les activités de français, il recourt à la méthode «Dialogue» qui s'inspire directement de Romain. Ces méthodes ont largement fait leurs preuves dans le contexte scolaire du CISP dès lors que le mandat de cette école est de préparer ses jeunes à une intégration professionnelle, le plus souvent vers des ateliers protégés.

Plus qu'une méthode, Romain est également un modèle de pensée, avant-gardiste puisqu'anticipant les fondements de la didactique; en effet, en plaçant d'une part l'élève au centre de ses préoccupations, elle s'éloigne des méthodes empiristes qui se concentraient sur les savoirs et savoir-faire qu'il s'agissait d'empiler chez les apprenants.

D'autre part, elle considère l'enseignant non pas comme un «transmetteur de savoir», mais comme un animateur mettant en scène des situations d'apprentissage et guidant les apprenants pour leur permettre de progresser, chacun à son rythme et en fonction de ses propres stratégies d'apprentissage. Le concept évaluatif étant absent de cette méthode, l'élève évite le sentiment d'échec qui entamerait son estime de soi, le corollaire négatif étant que son évolution est difficilement observable et mesurable.

Un autre avantage de cette méthode est qu'elle permet aux élèves d'aborder des notions scolaires d'une façon originale, là où les méthodes traditionnelles ont le plus souvent échoué, évitant le renforcement du sentiment d'échec et diminuant le risque pour l'élève de se bloquer face aux nouveaux apprentissages.

Aujourd'hui, au CISP, les activités Romain occupent deux plages horaires de 90 minutes chacune et l'activité Dialogue une plage. Elles côtoient dans le programme de l'école des activités scolaires plus traditionnelles ainsi que différents travaux d'ateliers.

Après le départ du Préapprentissage au SCAI (Service des Classes d'Accueil et d'Insertion), le secteur de formation de la SGIPA s'est retrouvé constitué de deux écoles spécialisées : le CISP et le CEFI (Centre Éducatif de Formation Initiale). Depuis quelques années, ces deux écoles opèrent un rapprochement, qui se traduit dans la réalité par un nombre croissant de transferts d'élèves entre l'une et l'autre structure.

Le CEFI fonctionne depuis une dizaine d'années sur un mode quelque peu différent du CISP, la méthode Romain n'y ayant jamais été utilisée. Or, les difficultés des élèves de l'une et de l'autre des écoles sont comparables, même si en théorie les élèves du CEFI présentent un retard scolaire moindre. Les activités scolaires y sont un peu plus poussées dès lors que le mandat de cette école est de préparer ses élèves à une entrée en formation professionnelle.

Cependant, les élèves des deux écoles ont en commun une estime de soi défaillante en raison de leurs parcours scolaires souvent chaotiques et un vécu, face aux apprentissages scolaires, d'échecs répétés et généralisés. S'appuyant sur la théorie de Serge Boimare (cf. *L'enfant et la peur d'apprendre*), l'équipe du CEFI met un accent particulier sur la reconstruction de leur estime de soi, partant du principe qu'un acharnement pédagogique ne peut que renforcer les blocages de ces jeunes face aux apprentissages scolaires. Même si les enseignants du CEFI ne recourent pas à la méthode Romain pour y parvenir, ils utilisent diverses méthodes issues de l'enseignement spécialisé, les variant en fonction des caractéristiques de chacun des élèves. On est donc bien dans un enseignement spécialisé, didactique, qui place l'élève au centre, et adapte le programme à ses compétences et son mode de fonctionnement. Dans ce contexte, le travail d'équipe est essentiel.

Aussi, les deux écoles (CISP et CEFI) étant constituées de professionnels ayant des cursus de formations différents mais complémentaires (enseignants, éducateurs, maîtres d'atelier issus du monde professionnel, psychologues, psychomotriciens etc.), la réflexion à plusieurs face aux difficultés de chaque élève permet de proposer différentes pistes à même de les faire progresser.

N'oublions pas cependant l'élément central et fondamental de tout ce travail, qui s'est

mis en place depuis plusieurs années au CEFI et qui se développe actuellement au CISP: la collaboration régulière avec les familles des élèves, plus particulièrement les parents. Ainsi, le parcours de l'élève dans nos écoles devient-il une co-construction entre différents «spécialistes», d'une part l'enseignant, spécialiste pédagogique, d'autre part le psychologue, spécialiste psychologique, et enfin le(s) parent(s), spécialiste(s) de l'enfant. Dans ce contexte, s'appuyant sur le modèle d'Etienne Dessoir (cf. Le refus de l'Ecole), les rencontres entre les parents et les professionnels ne se limitent plus à un simple échange d'informations, mais participent pleinement à l'évolution de l'élève.

Approches psychopédagogiques et éducatives dans les centres médico-pédagogiques (Enseignement spécialisé-service médico-pédagogique/ DIP)

Par Martine Hahn et Roland Emery, respectivement inspectrice de l'enseignement spécialisé et responsable pédagogique de CMP

Le travail dans les CMP repose sur une approche pluri-professionnelle conjuguant des professions à visée thérapeutique (psychologue ou médecin psychiatre, logopédie, psychomotricité) et des approches pédo-éducatives (enseignant-e, éducateur/trice). Cette pluridisciplinarité favorise une prise en charge globale, considérant l'enfant dans la complexité de son développement moteur, affectif, relationnel et cognitif. La responsabilité du CMP est confiée conjointement à un-e responsable thérapeutique d'institution et à un-e responsable pédagogique qui travaillent en étroite collaboration.

Supervisés par la direction, les CMP définissent un projet institutionnel incluant des aspects organisationnels, un cadre de référence, des outils spécifiques et des modes de collaboration avec les parents. Les prises en charge visent une approche non réductrice, s'appuyant sur des modèles théoriques divers découlant de la psychologie du développement, de la psychopathologie ou de l'approche psycho dynamique. Il en est de même pour les aspects didactiques (outils spécifiques aux élèves, enseignement structuré, approche TEACCH). Selon les caractéristiques des enfants accueillis dans le CMP, le contexte particulier, les moments de travail, ces approches sont utilisées d'une façon différenciée et non exclusive. Cela nécessite une connaissance pointue et renouvelée des différentes théories de compréhension et d'intervention des enfants accueillis. La formation continue des professionnels et une priorité de la direction du SMP.

La prise en charge des enfants s'appuie sur les caractéristiques des élèves. Chaque enfant est particulier et nécessite un regard individualisé. Cela se traduit par la mise en place de projets personnalisés pour chacun des enfants. Ces projets s'appuient sur les compétences

les plus adéquates ou en émergence chez l'enfant afin de définir les compétences à promouvoir. Le défi pour l'équipe est l'articulation de tous les projets personnalisés avec la réalité d'une prise en charge dans des groupes d'enfants.

Chaque CMP comprend dans son équipe un-e ou plusieurs enseignant-e(s) qui est à même d'enseigner toutes les disciplines et qui a par ailleurs une connaissance générale des plans d'études de l'école ordinaire. Son travail consiste donc à adapter ses différents savoirs aux besoins de chaque enfant et au projet établi pour lui lors des temps de réflexion d'équipe.

L'enseignant-e rédige un document annuel qui définit des objectifs pédagogiques sur la base des compétences manifestées par l'enfant. Ce projet est présenté aux parents au cours du premier trimestre, tout comme les autres objectifs éducatifs et thérapeutiques. Un cahier de communication peut circuler entre la famille et le CMP. En fin d'année, une évaluation annuelle des compétences scolaires est établie par l'enseignant et ses collègues. Les documents rédigés dans les CMP ne doivent pas occulter l'importance des échanges directs, notamment avec les parents qui sont invités à un entretien plusieurs fois dans l'année et peuvent en tout temps demander un rendez-vous aux professionnels concernés par leur enfant.

L'éducateur-trice joue également un rôle important dans le travail avec les enfants. Il peut soit collaborer directement avec l'enseignant-e, en tandem dans la classe, soit assurer la conduite d'une ou plusieurs activités spécifiques, de manière autonome. Par exemple, une observation scientifique ou une construction avec des pièces LEGO, ne sera pas menée de façon identique selon qu'elle est initiée par un-e enseignant-e ou un-e éducateur-trice. En effet, au fil de leur parcours de formation respectif, ils ont acquis chacun des techniques et des moyens particuliers pour approcher l'enfant ce qui ne les empêchera pas de partager des objectifs communs dans leur quotidien professionnel. Cette complémentarité fait la richesse du travail dans les CMP genevois.

Témoignages

Christiane Stéphano, maman de Jérôme, scolarisé au CISP



Lorsque notre fils Jérôme est entré au CISP, nous avons été très vite informés qu'il bénéficierait de la méthode Romain dont nous n'avions jamais entendu parler jusqu'ici, bien que travaillant moi-même dans le domaine socio-éducatif depuis de nombreuses années. J'étais donc curieuse et vivement intéressée à en savoir davantage, d'autant que l'institution présentait cette méthode comme centrale dans la prise en charge offerte. Les parents

ont d'ailleurs été invités à une soirée que j'appellerais de «brève initiation» et de mise en situation ce que je trouvais très positif. Néanmoins, je reconnais qu'après cette séance, je n'avais toujours pas vraiment saisi le lien entre le type d'exercices proposés (pour moi il s'agissait de logique mathématique et de repérage de l'espace) et la réalité quotidienne d'apprentissage de l'autonomie. Pourtant, notre fils a indéniablement progressé dans ce dernier, mais je suis incapable d'expliquer en quoi la méthode Romain y a davantage contribué que d'autres apports.

Par conséquent, j'en tire deux sentiments: d'une part une frustration de n'avoir pas réussi à m'appropriier un peu mieux le concept, d'autre part une incapacité d'expliquer cette méthode à mon entourage lorsque je parle de ce que mon fils fait au CISP (la méthode Romain occupant malgré tout environ quatre heures chaque semaine dans son programme et ce, pour la 3^{ème} année).

Il ne me reste qu'à douter de mes propres compétences de compréhension ou de me résoudre à penser que la méthode est complexe et demande une formation approfondie avant de pouvoir l'assimiler: dans les deux cas, je dis «dommage»!

photo: Jérôme, sa maman Christiane et son frère Étienne

Marianne Nadas et son fils Pablo



Marianne est la maman d'un petit Pablo, âgé de 7 ans, qui est un enfant autiste. Lorsque la guidance infantile dans le Canton de Vaud pose le diagnostic d'autisme, les praticiens proposent comme prise en charge l'Hôpital de jour. Pablo ayant deux ans à l'époque, Marianne n'envisage pas que son fils soit loin de la maison six heures par jour. C'est alors qu'elle rencontre une psychologue qui

sera à l'origine de l'introduction de la méthode ABA dans la prise en charge éducative de Pablo. ABA est alors le point d'entrée dans une vie plus facile pour Pablo: alors qu'il ne pouvait rester assis plus de dix secondes, le bambin parvient enfin à fixer son attention, avec un bretzel à la clef comme récompense lorsqu'il réussit par exemple à placer des objets rouge, jaune et bleu respectivement dans des bols de ces mêmes couleurs. A bien y réfléchir désormais, Marianne trouve cette méthode un peu rigide mais elle est une clef dans le début de la sociabilisation de Pablo.

Une autre personne, conseillée par la première thérapeute, introduit ensuite TEACCH et PECS dans le quotidien de la famille. TEACCH est à l'origine d'extraordinaires changements pour Pablo. La thérapeute instaure l'emploi du temps (la notion chronométrique est souvent étrangère à la personne autiste), ce qui peut apparaître anodin à toute personne dite normale. A partir de ce moment-là, Pablo voit ce qu'il va faire, il sait à quoi s'attendre: par exemple il prend conscience que la première partie de sa rencontre avec la thérapeute est destinée à un «moment canapé», ce qui correspond à une séance de massage, de prise de conscience de son corps finalement. L'emploi du temps est une véritable béquille qui leur change la vie, selon Marianne.

Simultanément, PECS est introduit avec toujours cette notion de renforçateur, de récompense. Finalement: il s'agit de «créer l'envie de communiquer», d'enseigner à l'enfant qu'il peut demander quelque chose, Pablo étant non verbal jusqu'à ses quatre ans. Ainsi, quand son fils parvient à communiquer, Marianne voit tout le plaisir qu'il a d'être compris. Depuis 2005, le meilleur renforçateur est d'aller dans un magasin de jouets, quand bien même les parents n'achètent rien.

Les personnes autistes ayant une problématique dans le traitement de l'information sensorielle, la méthode d'intégration sensorielle est parallèlement mise en place par la

désensibilisation du toucher. On plonge différents objets dans des bacs remplis avec du riz, des grains de maïs, de la polenta et Pablo doit aller les récupérer avec un bretzel en récompense quand il a accompli sa mission!

Introduire une prise en charge éducative le plus précocement possible était primordial: ceci augmente fortement la probabilité qu'elle fonctionne; l'enfant n'a pas le temps de prendre trop de mauvaises habitudes... on sait à quel point il est difficile de se déshabituer...

Marianne est convaincue qu'il n'existe pas de méthode idéale, que toutes se valent; par contre il faut être particulièrement attentif à leurs points faibles et forts et, en fonction de l'enfant, opter pour un mode de prise en charge ou créer des passerelles si différentes techniques sont instaurées dans le quotidien familial.

Françoise Grange-Omokaro et sa fille Imina



Imina est une fillette, née il y a 10 ans prématurément. Dès les premiers instants de sa vie, Françoise, sa maman, découvre leur relation comme étant une subtile alchimie entre communication et lien d'attachement. De par la situation (Imina passe le premier mois de sa vie à l'hôpital), elle se retrouve plus ou moins loin de sa fille et, vu le contexte hospitalier, avec un manque certain d'intimité. Ainsi, le premier contact passe par le

mode tactile et la connaissance de son bébé par l'observation du moindre changement d'expression, de gestuelle... La première année de vie d'Imina a été très difficile, il fallait par exemple la mettre dans des positions particulières pour que le bébé puisse respirer et manger en même temps.

Françoise a intuitivement opté pour le «parler vrai», afin de communiquer à son bébé les différentes annonces du corps médical mais aussi les paroles d'encouragement à ce petit être de 1.680 kg, si «fragile mais tellement fort»... et encore maintenant, il s'agit pour elle de s'exprimer en toute transparence y compris sur des sujets difficiles comme une intervention chirurgicale, sans pour autant infantiliser le langage. Lorsque la petite a 2 ans, un diagnostic génétique est posé et les médecins annoncent le handicap. Jusqu'alors, les difficultés de l'enfant étaient attribuées à la prématurité. C'est d'abord en termes de manques que

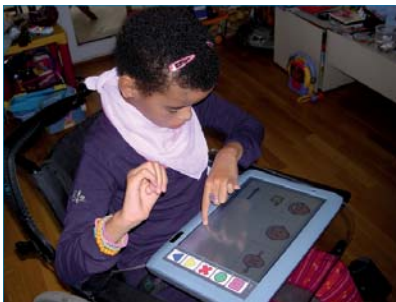
les parents ont considéré le handicap de leur fille, puis un changement de regard s'est opéré pour Françoise: il s'agissait de regarder le monde à travers les yeux d'Imina qui est une petite fille pleine d'allant, souriante et qui croque la vie à pleines dents. Dès lors, la singularité elle-même participait de la communication.

Bien que la fillette ne parle pas, même un tiers peut parfaitement saisir qu'elle comprend tout et a finalement un champ lexical très développé. Le mode de communication familial est étroitement lié à la notion du lien et n'est bien évidemment pas dissocié ni de l'aspect affectif («le feeling») ni du regard: il est donc primordial d'être en face d'Imina pour interagir. Imina est dès lors une partenaire à part entière, Françoise est vigilante au fait de ne pas sous-estimer sa compréhension mais aussi de fonctionner dans des dynamiques d'interaction toujours en train de se faire, en tentant d'être au plus près de ce qui vient d'Imina. Ainsi avec le temps, elles parviennent à échanger, même sur les émotions, les limites se métamorphosant en richesses. La communication est faite de tâtonnements, d'ajustements, de créativité... la maman apprenant tous les jours à décrypter et traduire les signes.

Néanmoins Françoise reste l'intermédiaire, la médiatrice d'Imina, puisque c'est elle qui verbalise. Une complicité indescriptible s'est instaurée entre elles, un mot peut évoquer tout un univers. Des codes ludiques se sont développés avec le temps: des expressions, le ton de la voix, les références de films ou de chapitres de livres, des anecdotes mobilisées dans d'autres contextes... Quant à Imina, elle sait pointer les choses qu'elle désire pour faire ses propres choix.

La communication se faisant tous les jours plus subtile, et dans la perspective de donner encore davantage la voix à Imina, notre tandem a dès lors opté pour se familiariser avec un outil: une téléthèse qui permettra à la fillette de «parler», d'exprimer des nuances de langage, de maîtriser une communication plus large avec les autres.

Cependant l'usage d'une téléthèse suppose un investissement particulier de la part des parents (la programmation requiert du temps et de la formation)... mais également des équipes éducatives et thérapeutiques. Imina est dans la phase de découverte et d'appropriation de sa téléthèse, reste à voir ce que donnera l'exploration de ce nouvel outil de communication dans l'avenir.



Imina à la découverte de sa téléthèse

LES ACTEURS D'INSIEME

Comité

Anne Emery-Torracinta	Présidente	Ch. des Fiolages 30, 1285 Sézegnin
Anne-Marie Oberson	Vice-présidente	Ch. Planche-d'Aire 11, 1212 Gd-Lancy
Augusto Cosatti	Vice-président	Place de Jargonnant 5, 1207 Genève
Liv Ducrocq	Membre	Ch. de Chambert 16, 1233 Lully
Françoise Megevand	Membre	Rte de Cervonnex 435b, F-74160 St-Julien
Christian Oestreicher	Membre	Rue Verte 11, 1205 Genève
Freddy Sarfati	Membre	Ch. de Sales 12, 1214 Vernier
Christiane Stephano	Membre	Av. Théodore-Flournoy 7, 1207 Genève
Florence Suter	Membre	Rue Edouard-Vallet 1, 1232 Confignon
Harald Wittekind	Membre	Rue de la Prulay 31, 1217 Meyrin
Carine Wyss	Membre	Ch. Sur-Rang 18, 1234 Vessy

Secrétariat

Secrétaire générale	Anne-Michèle Stupf
Adjointe de la secrétaire générale	Céline Laidevant
Coordinatrice des séjours de vacances	Christlaine Hug
Secrétaire-communication	Laurie Josserand
Secrétaire-manifestations	Nathalie Lluch
Secrétaire	Eliane Benzieng
Comptable	Patricia Fellay

Colonie de Genolier

Coordinateur-intendant	Jean-Luc Defontaine
Intendante	Nora Slimani
Secrétaire	Virginie Gorgerat

Représentations extérieures

Com. administrative des EPI	Anne-Marie Oberson
Com. cantonale d'indication	Céline Laidevant
Groupe de travail insieme-ge/Aigues-Vertes	Céline Laidevant
	Christian Oestreicher
	Marie-Claude Suchet

Groupe de travail insieme-ge/Cap-Loisirs	Georges Baehler Céline Laidevant
Groupe de travail insieme-ge/EPI	Céline Laidevant Anne-Marie Oberson
Groupe de travail insieme-ge/SGIPA	Céline Laidevant Anne-Michèle Stupf
Groupe de travail insieme-ge/SMP	Céline Laidevant Anne-Michèle Stupf Carine Wyss
Conseil de fondation de la Fondation Cap-Loisirs	Georges Baehler
Conseil de fondation de la Fondation Ensemble	Anne-Marie Oberson
Conseil de fondation de la Fondation Aigues-Vertes	Marie-Claude Suchet
Conseil de fondation de la Fondation SGIPA	Freddy Sarfati
Comité de l'association ACTIFS	Carine Wyss
FÉGAPH	Augusto Cosatti
Comité central insieme Suisse	Harald Wittekind
CI-Mailing, insieme Suisse	Anne-Michèle Stupf
Secrétariat romand de coordination de la RPT	Céline Laidevant Anne-Michèle Stupf



Association de parents et d'amis
de personnes mentalement handicapées

Rue de la Gabelle 7 • CH-1227 Carouge

Tél. 022 343 17 20 • Fax 022 343 17 28

info@insieme-ge.ch

www.insieme-ge.ch

CCP 12-12895-9

