

L'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée

Journée d'étude

42 avenue de l'Observatoire
75014 Paris

Téléphone : 01 53 10 37 37
Fax : 01 53 10 37 35
Courriel : contact@crmh.fr

Etablissement géré par
l'Association Notre Dame de Joye

27 novembre 2003

SOMMAIRE

OUVERTURE DE LA JOURNEE D'ETUDE	3
Texte d'accueil de Pénélope KOMITES.....	3
Marie-Thérèse GRAVELEAU	3
Michel GUILLOU.....	5
LES ACTEURS.....	7
1 - LA PERSONNE MULTIHANDICAPEE	8
<i>1 – 1 Développement des potentialités et capacités</i>	<i>8</i>
L'expression volontaire dans la communication	8
Christel DEVILLE	8
L'apprentissage au quotidien	11
Virginie GIRAULT.....	11
<i>1 – 2 Autonomie</i>	<i>15</i>
Environnement de l'accompagnement, espace de choix.....	15
Sandrine FERNANDES	15
2 - LES PARTENAIRES	20
<i>2 - 1 La famille</i>	<i>20</i>
La participation active : un besoin, une quête.	20
Jean-Claude RIBLET.....	20
David GUEDJ	25
Patrick GUEDJ.....	26
<i>2 – 2 Professionnels</i>	<i>28</i>
L'amélioration du service rendu, une recherche permanente.	28
Agnès VITROU-LELOUP.....	28
Utilisation d'outils dans la construction d'un projet individualisé.	30
Jackie BROLÈSE.....	30
Véronique RENON.....	31
Sophie LALANNE.....	33
LA MISE EN SCÈNE.....	35
INTERVENTION.....	36
Hamou BOUAKKAZ.....	36
1 - CONTEXTE	38
<i>Un projet d'établissement : stratégie de la direction.....</i>	<i>38</i>
Hélène BARRAUD.....	38
<i>Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE</i>	<i>42</i>
Clairette CHARRIÈRE	42
2 - LA MISE EN OEUVRE:	53
<i>Le déroulement d'un processus de formation inscrit dans la durée d'un projet.....</i>	<i>53</i>
Julie CHAVENT	53
Philippe ROSSET	55
ET DEMAIN... LES GROUPES DE RECHERCHES	58

SOMMAIRE

RECHERCHES ET CREATION ORIGINALES D'OUTILS ADAPTES, A PARTIR DES METHODES D'APPRENTISSAGE EPROUVEES DANS LE MILIEU ORDINAIRE.	59
Alain BARRÉ	59
ÉLABORATION DE MODULES PAR DES ORGANISMES DE FORMATION TRAVAILLANT EN COOPERATION.....	63
Christine PLIVARD.....	63
Michel GUILLOU.....	66
LA DIMENSION RECHERCHE – ACTION.	68
Madeleine GUILLOU	68
CONCLUSION	72
Marie-Claude FABRE.....	72
Marie-Thérèse GRAVELEAU	73

Ouverture de la journée d'étude

Texte d'accueil de Pénélope KOMITES

Adjointe au Maire de Paris, chargée des Personnes Handicapées

Marie-Thérèse GRAVELEAU

**Directrice du Centre de Ressources
Multihandicap "Le Fontainier"**

Je tenais d'abord à remercier Monsieur Bertrand Delanoë, Maire de Paris, qui nous accueille à l'Hôtel de ville. C'est toujours avec grand plaisir qu'on revient à l'auditorium.

Je voulais remercier aussi Madame Pénélope Komitès, Adjointe au Maire de Paris, chargée des personnes handicapées. Madame Pénélope Komitès avait prévu de venir ouvrir la journée, elle a été retenue au dernier moment, elle nous a fait parvenir un texte qu'elle m'a demandé de vous lire.

Mesdames, Messieurs,

Chers amis,

Je devais ce matin être des vôtres pour l'ouverture de cette journée d'étude sur l'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée.

Un impératif de dernière minute m'en empêchant, j'ai tout de même tenu, par l'intermédiaire de Madame Graveleau, à vous souhaiter la bienvenue dans cette maison des parisiennes et des parisiens.

Depuis plus de deux ans, l'intégration des personnes handicapées à la vie de la cité est un axe majeur de l'engagement de la Ville de Paris.

C'est pourquoi je suis toujours ravie de pouvoir mettre ce lieu à la disposition de ceux qui œuvrent en faveur des personnes handicapées.

Aujourd'hui, au-delà de cette rencontre ponctuelle, je tiens à remercier et à saluer le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" pour ses actions et son travail de fond.

Je vous souhaite donc à tous, organisateurs et participants, une journée riche en débats, et vous assure tout mon soutien à votre cause.

Je vous remercie de votre présence, de votre participation à cette journée d'étude. Je remercie les familles, les professionnels qui interviendront pendant cette journée. Je remercie aussi tous ceux qui se sont inscrits. J'espère qu'ils pourront apporter leurs expériences et poser les questions qui leurs sont importantes. Je remercie enfin tous ceux qui ont permis que cette journée se déroule dans de bonnes conditions.

Je vais vous faire un petit rappel historique pour situer le Centre de Ressources Multihandicap. Je sais que parmi vous, certains nous connaissent très bien, j'espère que cela ne va pas être trop fastidieux pour eux.

Le Centre de Ressources Multihandicap a été créé en 1995 par l'Association les Amis de Karen et il est géré par l'Association Notre Dame de

Joye comme tous les établissements situés avenue Denfert-Rochereau.

Ce Centre de Ressources Multihandicap a une mission d'accueil, d'information et de recherche-action en particulier dans le domaine de la formation continue.

Il s'adresse aux personnes multihandicapées, aux familles ainsi qu'aux professionnels, associations et organismes, impliqués dans l'accompagnement de la personne multihandicapée.

Ces destinataires du service sont en même temps les partenaires du travail en réseau, fondement même du Centre de Ressources. Ce travail en réseau, permet l'identification des points ressources que ce soient des établissements (création ou en projet), que ce soient des services tel que l'accueil temporaire, l'aide à domicile ou que ce soient des pratiques, des méthodes spécifiques, des équipements et adaptations particuliers.

Évoquer la personne multihandicapée c'est évoquer un enfant, un adolescent ou un adulte qui du fait de la complexité de sa symptomatologie, met en demeure tous ceux qui s'impliquent dans une véritable rencontre avec lui, d'être non seulement dans une écoute réelle mais aussi d'être dans une constante attitude de recherche.

Proposer un environnement propice au développement de ses capacités de sa personnalité, proposer des espaces, des supports permettant une communication diversifiée, une expression des désirs et ce tout au long de sa vie, ceci est l'enjeu dans lequel les professionnels sont engagés.

C'est un travail qui demande des compétences multiples et un réel fonctionnement d'équipe, c'est un travail centré sur les besoins de l'enfant, de l'adolescent ou de l'adulte, c'est un travail continu d'aller/retour entre la théorie et la pratique.

Ce travail des professionnels se nourrit aussi des compétences des parents, des frères, des sœurs.

Dès la création du Centre de Ressources, en avril 1995, nous avons intégré dans l'équipe une informaticienne, Madeleine Guillou, pour développer nos propres outils informatiques, telle la base de données des établissements.

Très vite le Centre de Ressources a été interpellé par des professionnels et des résidants. Ce qui nous a conduits à nous questionner sur la place que le professionnel était amené à prendre auprès de l'enfant ou de l'adulte lors de l'utilisation des logiciels particuliers.

Nous avons été interrogés par le plaisir et la ténacité des enfants, des adolescents ou des adultes face aux exercices proposés.

Nous avons été interrogés par la méfiance des parents mais aussi par leur désir de partager à la maison des moments de jeu autour de l'ordinateur.

Nous nous sommes questionnés sur la mise en place de module de formation pour offrir aux professionnels un réel accompagnement dans leur travail avec les personnes polyhandicapées.

Petit à petit nos partenaires se sont diversifiés les expériences ont été multiples, des projets ont démarré certains ont été suspendus, d'autres ont repris.

Aujourd'hui ensemble nous nous proposons de partager ce temps, un peu comme un arrêt sur image dans cette aventure avant de repartir et de développer de nouveaux projets.

Je vous souhaite une très bonne journée.

Je voulais vous présenter Michel Guillou, directeur du Centre de Ressources Informatique de Rezé, qui a accepté de garder ou de dévider le fil conducteur de cette journée et donc, c'est avec un grand plaisir, que je le remercie, et que je lui passe la parole.

Michel GUILLOU

Directeur du Centre de Ressources Informatique de Rezé

Merci Marie Thérèse Graveleau. Bonjour à tous. Effectivement comme Marie Thérèse Graveleau vous le disait je me suis vu confier une tâche qui n'est pas forcément la plus simple qui est celle d'être le gardien du fil rouge que nous avons consciencieusement construit, tout au long de la journée. Aussi nous reviendrons sur les règles du jeu de cette animation dont je suis responsable.. Ce que je voulais ajouter à l'introduction de Marie Thérèse Graveleau sur cette journée que nous avons intitulé "journée d'études" c'est que nous aurions pu aussi lui donner le nom de journée de "rassemblement et d'échanges" point d'étape du travail initié par le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" il y a quelques années sur le thème "utilisation de l'informatique par les personnes multihandicapées"; les intervenants qui ont

accepté de venir aujourd'hui témoigneront pour la plupart de quelle manière ils ont utilisé l'informatique et comment ils ont vécu ce que cela a modifié dans leurs pratiques professionnelles à travers des projets le plus souvent initiés ou suivi par le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"; les échanges et le débat qui pourront naître avec vous tous qui avez fait le voyage pour venir nous rencontrer pourront déboucher à l'issue de cette journée par des engagements de prolonger voire d'amplifier les futurs projets et expérimentations !

En effet, l'introduction de l'informatique dans les pratiques professionnelles ne se résume pas à ajouter un outil ou une activité de plus à l'arsenal déjà existant des activités que vous utilisez depuis longtemps auprès des personnes multihandicapées. C'est plus profondément prendre en compte les changements qui impactent le rôle de tous les acteurs concernés,... C'est aussi bien sûr mobiliser, motiver, la personne multihandicapée elle-même bien évidemment, mais aussi tous ceux qui l'entourent, sa famille et tous les professionnels qui ont à voir avec elle; il s'agit d'une notion qu'on appelle en informatique "l'interopérabilité", mot un peu barbare, mais qui simplement caractérise un travail, un processus qui ne doit en aucun cas s'interrompre et qu'il faut pour cela prévoir des relais. La notion de relais veut dire qu'autour de la personne multihandicapée si nous avons des ruptures d'utilisation, des ruptures de compréhension de l'"usage" de ces outils-là, beaucoup d'efforts seront réduits à néant. Cette

notion très importante sera le fil rouge de cette journée. En particulier, durant toute cette journée, nous soulignerons l'importance du travail d'équipe en nous intéressant successivement aux différentes catégories d'acteurs entourant la personne multihandicapée. Nous évoquerons tout d'abord, pour reprendre le programme, l'enjeu pour la personne multihandicapée elle-même sur le développement de ses potentialités et sur une conquête d'autonomie. Nous passerons ensuite la deuxième partie de matinée à entendre ce que nous avons appelé les partenaires, c'est à dire les parents en premier puis les professionnels qui vont témoigner de leurs attentes, de leurs doutes et de leurs réussites en ce domaine. Cet après-midi nous passerons aux conditions générales de la mise en œuvre de ce type de projet avec la nécessité, nous le pensons, que celui ci s'inscrive dans une stratégie d'établissement, là encore pour pouvoir permettre ce relais en terme d'usage.

Nous parlerons des aides proposées par les plates-formes techniques et enfin comment inscrire dans un accompagnement au changement à travers des propositions de formations, de formations-action, de formations-accompagnement qui vous seront décrites.

Nous finirons la journée par des perspectives, car il est évident que cette journée n'est pas une conclusion. Elle est, comme je le disais en préalable, un point d'étape et le Centre de Ressources Multihandicap vous fera part de propositions d'actions qui pourront prolonger ce travail qui ne fait que commencer.

Les règles d'animation de cette journée sont ambitieuses. Il y a une vingtaine d'intervenants et j'aurai le souci tout au long de cette journée de ne pas les frustrer en réduisant le temps qui leur sera alloué tout en m'efforçant de rester fidèle à la promesse qu'on vous a faite qui est de respecter les horaires.

Les ACTEURS

LES ACTEURS.....	7
1 - LA PERSONNE MULTIHANDICAPEE.....	8
1 – 1 DEVELOPPEMENT DES POTENTIALITES ET CAPACITES	8
<i>L'expression volontaire dans la communication.....</i>	<i>8</i>
Christel DEVILLE	8
<i>L'apprentissage au quotidien.....</i>	<i>11</i>
Virginie GIRAULT	11
1 – 2 AUTONOMIE	15
<i>Environnement de l'accompagnement, espace de choix.</i>	<i>15</i>
Sandrine FERNANDES.....	15
2 - LES PARTENAIRES.....	20
2 - 1 LA FAMILLE	20
<i>La participation active : un besoin, une quête.</i>	<i>20</i>
Jean-Claude RIBLET	20
David GUEDJ	25
Patrick GUEDJ.....	26
2 – 2 PROFESSIONNELS	28
<i>L'amélioration du service rendu, une recherche permanente.</i>	<i>28</i>
Agnès VITROU-LELOUP	28
<i>Utilisation d'outils dans la construction d'un projet individualisé.</i>	<i>30</i>
Jackie BROLÈSE	30
Véronique RENON	31
Sophie LALANNE	33

1 - La Personne Multihandicapée

1 – 1 Développement des potentialités et capacités

L'expression volontaire dans la communication

Christel DEVILLE

Orthophoniste

Mon intervention se situe dans le cadre de mon expérience d'orthophoniste avec des enfants et adolescents polyhandicapés, qui en majorité sont privés de parole orale (à vrai dire, à l'heure actuelle, il y a une jeune adulte sur 40 résidants qui ait une parole articulée.)

Le défi à relever est de trouver avec l'enfant et son entourage un moyen pour s'exprimer qui soit le plus objectif et le plus reconnaissable par tous. Le langage a différents supports d'expression : le corps, la parole, la voix, un code pictographique, un code gestuel... et l'informatique.

Attention, le débat n'est pas ici de dire que l'ordinateur doit se substituer aux codes pictographiques, photographiques, gestuels ou autres. Les aides à la communication à proposer à un enfant polyhandicapé sont plurielles et multimodales.

L'ordinateur est un support contemporain qui peut donner une parole.

Il peut aussi être envisagé comme un simulateur de communication.

C'est en le considérant comme un interlocuteur neutre que l'on peut établir une sorte de parallèle entre la "communication informatique" et la communication orale dans ses grandes lignes.

Tiers observateur

Notion d'échange

Lors des premières rencontres de l'enfant avec l'informatique, je me positionne en tant que tiers observateur. Il est ainsi possible d'observer les capacités d'échange et d'attention de l'enfant à l'égard de l'ordinateur.

Le regarde-t-il ? Réagit-il à ce qui se produit ?

On peut rapprocher cette observation à ce qui se passe dans le "jeu du coucou". Ce jeu dans lequel l'adulte et l'enfant se cachent à tour de rôle permet notamment de se rendre compte de la capacité de l'enfant à entrer ou non en relation et si cette dernière a un impact sur lui.

Se met-il en position d'interagir ?

Si l'enfant se retourne par exemple, il aura plus de difficulté à communiquer.

Il s'agit là d'une première exploration globale de l'enfant. Simultanément on cherche le moyen physique d'action sur l'ordinateur (clavier, contacteur, souris..).

CAUSALITÉ

Ce moyen d'action qui doit être le plus fiable, le plus reproductible et le plus économique (en effort) possible, nous permet de savoir ce que l'enfant comprend des liens de causalité.

À-t-il accès aux liens de cause à effet mis en jeu lors de l'utilisation de l'ordinateur ?

À travers certains jeux (il existe des logiciels adaptés, des jeux simples de découverte d'images ou de coloriages), l'enfant est en quelque sorte dans une situation de locuteur puis d'interlocuteur, comme dans un échange verbal.

je clique ⇒ effet ⇒ effet qui me rend content, triste, ou qui fait que je "reclique" (que je réponde)

Il s'agit ici **d'échange** volontaire et **d'attention** conjointe. L'enfant a un geste **volontaire** et il porte une **attention** à ce qu'il est en train de faire.

Pour cette acquisition il faut des logiciels adaptables physiquement et au contenu personnalisable (images, sons, vocabulaire...) afin de proposer à l'enfant un support qui corresponde à son âge et à ses possibilités physiques et intellectuelles.

Concrètement, certains enfants ne sont pas encore en mesure d'acquérir cette notion de cause à effet. Certains n'ont pas vraiment d'intérêt envers l'ordinateur.

Avec d'autres il sera plus difficile de trouver un geste fiable.

Pour ceux-là, on attend un peu, on recommence plus tard.

L'ordinateur a encore ça de bien c'est qu'il ne se vexe pas quand on ne veut pas lui parler !

Plaisir, désir

Même si nous n'utilisons pas l'ordinateur avec eux dans une prise en charge, certains enfants,

aiment bien venir regarder l'écran de veille, comme ça, pour le plaisir.

Il est primordial d'avoir du plaisir et du désir.

Désir de communiquer, d'agir, d'interagir ou de choisir.

Avoir le choix entre plusieurs logiciels qui plaisent à l'enfant (parce qu'ils correspondent à son âge, à ses goûts, parce que le graphisme est joli, parce que c'est ludique...), c'est le mettre en situation de nous dire ce qu'il veut (avoir la possibilité de venir devant l'ordinateur, porte ouverte, écran allumé, pictogrammes significatifs affichés), c'est déjà un pas vers l'autonomie et l'expression volontaire.

Partenaires de Communication

Avec l'enfant, nous devenons partenaires de jeu.

Des jeux à deux, comme ceux proposés par TOP'La par exemple, placent l'enfant et l'orthophoniste sur un pied d'égalité.

Dans le jeu à deux, on y exécute des tours de rôle comme des tours de parole.

L'échange s'élargit.

Il est le support de l'expression de sentiments tels que la joie, la tristesse, la colère, la fierté.

Il peut s'élargir à d'autres personnes, à un copain, à un frère...

Nous sommes ici dans une situation de communication reconnaissable par le plus grand nombre.

L'enfant qui joue développe différentes capacités cognitives comme l'attention, le raisonnement, l'anticipation en fonction du support qui lui est proposé ainsi que de ses possibilités intellectuelles.

Il acquiert aussi du vocabulaire, du rythme et une certaine assurance.

L'expression volontaire

Depuis plusieurs années les pictogrammes (photos ou images) font partie des aides à la communication au sein de l'établissement. Les pictogrammes sont proposés aux enfants sur des supports muraux, sous forme de cahier, de tableaux de communication... Leur intégration se fait dans un premier temps par une imprégnation passive, grâce à l'agencement de l'environnement visuel. Puis il est possible de les travailler sous forme de jeux, d'exercices sur papier ou avec un support informatique. De plus, il existe à l'heure actuelle des logiciels fonctionnant presque comme une synthèse vocale.

Plusieurs critères vont nous guider pour proposer à l'enfant la transposition de ses pictogrammes personnels dans ce logiciel avec synthèse vocale. Sans entrer dans le détail de toutes les conditions à prendre en compte, les deux principales sont le désir de communiquer et le moyen physique d'entrée.

Nous utilisons un logiciel totalement paramétrable dans lequel nous introduisons les pictogrammes que l'enfant connaît déjà et nous pouvons y ajouter des photos. Ce logiciel pourra être enrichi continuellement.

Un des avantages dans l'utilisation de ce logiciel c'est une autonomie en acte et en voix. Par

exemple l'interlocuteur de l'enfant peut être dans une autre pièce.

Un travail étonnant à réaliser c'est simplement de pouvoir répondre "entrez" ou "attendez" à une personne qui frappe à la porte.

C'est en mettant l'enfant dans une situation d'exercer son expression volontaire qu'il comprend que c'est lui qui maîtrise tout, et que la voix qui est émise n'est plus celle de la personne qui travaille avec lui, et donc qui interprète, mais qu'il s'agit d'une voix de synthèse qu'il pourra s'approprier.

Le cahier des pictos, et l'informatique peuvent être aussi des moyens alternatifs à une parole "capricieuse" (aphasie, dysarthrie*).

Le projet d'établissement autour de l'informatique a pour objectif d'installer les ordinateurs "à tous les étages". On peut imaginer les possibilités d'expression que cela implique pour ces enfants dans leur quotidien.

* difficultés de l'élocution due à une lésion des centres moteurs du langage.

L'apprentissage au quotidien

Virginie GIRAULT

Aide-soignante

Je travaille avec de jeunes polyhandicapés. Je les accompagne dans tous les actes de la vie quotidienne (soins corporels, repas, appareillages) ainsi que dans les ateliers éducatifs et la coordination avec les rééducateurs (kiné, psychomotricien, orthophoniste).

Mon travail est très concret, axé sur le bien-être, la communication, la stimulation sensorielle (massages, exploration de matières en peinture, pâtisserie etc...), où les possibilités de participation motrice active de l'enfant restent limitées par rapport à ce que l'on peut percevoir de ses capacités intellectuelles dans nos relations avec lui.

A titre personnel, je n'avais vraiment aucune attirance pour l'informatique !

C'est grâce à la dynamique institutionnelle et à la réflexion en partenariat avec les familles que j'ai été motivée et ai choisi de m'investir dans ce projet.

- **La définition du mot apprentissage**

L'apprentissage c'est l'expérience répétée.

L'apprentissage c'est un processus d'acquisition d'automatismes sensori-moteurs et psychiques.

L'apprentissage pour utiliser l'informatique a d'abord été celui des adultes ! Il était indispensable au personnel voulant proposer l'atelier informatique aux enfants, d'acquérir une

maîtrise suffisante : **1)** du fonctionnement de l'appareil et **2)** dans l'utilisation des logiciels.

L'intégration de l'ordinateur dans notre quotidien a commencé par le choix de son emplacement : nous l'avons installé dans la salle de vie principale pour qu'il soit à la vue et à la disposition de tous. Nous avons pu observer l'intérêt qu'il suscitait, notamment chez les enfants pouvant se déplacer seuls, et nous avons pu nous en servir facilement dans des moments informels.

- **Mise en place d'une séance hebdomadaire individuelle**

L'informatique fait partie intégrante du projet éducatif et est associé à d'autres temps d'apprentissages et de stimulations qui favorisent les possibilités de participation de l'enfant, d'où le rythme et l'évaluation régulière du travail entrepris.

Pour beaucoup de jeunes la première grande étape a été l'installation à la table de l'ordinateur avec toutes les intégrations nécessaires pour pouvoir l'utiliser, c'est-à-dire :

- Apprendre à canaliser son énergie
- Se tenir dans une position adéquate (accepter les contraintes matérielles d'installation)
- Coordonner ses gestes pour être efficace
- Soutenir une attention suffisante pour participer
- Accepter le cadre et les consignes de l'atelier

1 - La Personne Multihandicapée

1 - 1 Développement des potentialités et capacités

Par exemple :



→ Avec un garçon assez dispersé et peu habitué à tenter une action construite, il a fallu dépouiller totalement le bureau de tous les risques de déconcentration et ne laisser à portée de main que l'écran et le contacteur. Nous avons aussi sélectionné pour lui les jeux les plus rapidement gratifiants et les photos les plus captivantes (famille, animaux) afin qu'il puisse, sans s'en rendre compte, rester assis de plus en plus longtemps.

→ Avec une petite fille très entravée par des stéréotypies manuelles mais qui perdait tous ses moyens et s'énervait quand nous les arrêtons, nous avons installé le contacteur par terre et elle a pu découvrir l'ordinateur en l'actionnant avec le pied dans un premier temps. Ainsi la motivation aidant, elle a pu utiliser volontairement une main pour cliquer tandis que nous maintenions l'autre pour empêcher les gestes parasites.



Nous avons pu observer plusieurs phases dans l'apprentissage de l'utilisation du contacteur :

Tout d'abord le plaisir, simple pour nous, d'agir, la possibilité de toucher à cette grande machine, Ensuite la découverte ou la confirmation que cette action provoque une réaction de la machine. Cette réaction est d'ailleurs à adapter à chaque enfant selon ses possibilités

Par exemple :

→ Une jeune fille qui avait des difficultés visuelles et facilement débordée par l'excitation, était tellement contente de taper sur le contacteur qu'elle faisait défiler les images trop vite et ne les voyait pas. Nous avons donc utilisé la musique (qu'elle apprécie beaucoup) en accompagnement de l'apparition de l'image. Elle a vite compris qu'elle devait interrompre son geste si elle voulait pouvoir entendre la musique dans son intégralité. Une fois son attention détournée du contacteur, nous avons pu l'amener à regarder également l'écran. Cette jeune fille a par la suite beaucoup affiné sa coordination oculomotrice.

Vient donc, ensuite, la compréhension du déroulement de la séquence et la capacité d'adapter son comportement par l'expérience répétée face à l'ordinateur, et la notion "d'essai/erreur" notamment, que l'enfant polyhandicapé peut difficilement expérimenter de lui-même autrement.

Cet atelier informatique a donné du sens et un but réaliste à ces temps d'apprentissages, parfois artificiels et peu motivants pour les jeunes comme pour les adultes ; **par exemple** la stimulation du geste volontaire, le travail sur le "cause à effet", la stimulation visuelle et la reconnaissance des images.

La découverte de l'ordinateur, par la stimulation intellectuelle, gestuelle et visuelle qu'elle implique a participé à l'éveil des enfants. Elle leur a permis d'explorer leurs possibilités et leurs limites, ainsi que d'exprimer des désirs et des émotions au-delà de la relation aux adultes dont ils dépendent quotidiennement.

- **Les logiciels**

Nous avons utilisé différents logiciels permettant l'exploration de photos, notamment des photos personnelles scannées : portraits des membres de la famille et photos de la vie quotidienne des enfants au centre.

Un logiciel permettant de faire défiler les images d'un livre et d'en entendre le texte.

Un logiciel de coloriage adapté où l'enfant déposait la couleur sur le dessin en cliquant.

Et le magnétophone où les enfants enregistraient leur voix au micro puis la réécoutait avec beaucoup de plaisir.

Puis nous avons entamé un travail sur la désignation avec des logiciels où l'enfant devait répondre à une consigne précise en associant sur l'écran l'objet ou le personnage à son nom dit ou écrit.

Cette étape a été un échec car nous n'avons pas été capables d'accompagner les enfants dans l'utilisation de ces logiciels : difficulté à évaluer le niveau d'acquisition de l'enfant et à adapter les apprentissages à ses possibilités sans compétence pédagogique spécifique !

De plus les acquisitions importantes à nos yeux le sont-elles autant pour un enfant polyhandicapé ?

Pour sortir de cette impasse, il nous a fallu remettre en cause la place que nous donnions à l'informatique dans les apprentissages que nous proposons aux enfants.

Nous avons réorienté l'utilisation de l'ordinateur vers un objectif essentiellement ludique et d'autonomisation. Nous avons appris à lâcher prise et à proposer aux enfants un espace de jeux, de plaisir et de partage.

Par le biais de logiciels de jeux adaptés tels qu'un jeu de l'oie animé, une course de voitures, une machine à sous, des puzzles, les enfants ont pu renforcer les compétences acquises au niveau de la coordination "oculo-manuelle", de l'exploration visuelle, de la concentration, de la mémorisation, de la capacité d'anticipation et la compréhension de consignes et de règles du jeu. Ils ont également pu multiplier les expériences d'autonomie face à l'ordinateur et d'interactions avec l'autre que l'occasion de la séance crée.

1 - La Personne Multihandicapée

1 - 1 Développement des potentialités et capacités

Par exemple:



La jeune fille déjà citée a pu non seulement gérer son excitabilité, progresser dans ses capacités visuelles, mais aller jusqu'à nous faire comprendre qu'elle désirait "faire seule" en ne jouant que lorsque nous avons quitté la pièce. Nous lui avons installé une petite clochette et elle nous sonnait quand elle avait terminé !



Deux enfants ont appris à jouer ensemble. Elles sont entrées assez vite en compétition, avec des regards "assassins", l'utilisation du contacteur de la voisine si elle tardait à jouer et des éclats de rire de la gagnante !

Avec les personnes polyhandicapées, nous pouvons difficilement prévoir des échéances, ni même la réussite d'un projet. Mais les bonnes surprises ne manquent pas et entretiennent notre motivation à chercher toujours les outils les plus adaptés pour mettre en valeur et développer les capacités des personnes polyhandicapées.

1 – 2 Autonomie

Environnement de l'accompagnement, espace de choix.

Sandrine FERNANDES **Ergothérapeute**

Je suis ergothérapeute dans une Maison d'Accueil Spécialisée depuis 3 ans accueillant 43 adultes polyhandicapés âgés de 20 et 50 ans. Je travaille au sein d'une équipe pluridisciplinaire comprenant un médecin de rééducation fonctionnelle, 2 kinésithérapeutes plein temps, une orthophoniste à mi-temps et 4 infirmières en collaboration avec les équipes éducatives.

Le polyhandicap est un handicap entraînant une restriction extrême de l'autonomie, des possibilités de perception, d'expression et de relation ou la dépendance est le plus grave des troubles relationnels. Elle s'observe lorsque pour des raisons physiques et/ou mentales, la personne rencontre des difficultés pour agir ou s'exprimer. Il est donc nécessaire d'essayer de prévenir et de réduire la dépendance, d'établir des relations en stimulant la personne, en lui apprenant quand c'est possible des activités de la vie quotidienne, en mettant à sa disposition des aides techniques, en instruisant l'entourage et en aménageant l'environnement. Chez l'adulte polyhandicapé, le but de l'ergothérapie dépasse toujours et largement la stricte correction ou prévention et aggravations des troubles moteurs et associés. Les activités proposées contribuent donc à leur développement psychomoteur et

affectif, à organiser leur relation et finalement à leur faire acquérir ou conserver petit à petit un peu d'indépendance.

L'autonomie et la liberté sont liées et la notion de liberté renvoie à celle de choix conscient. L'autonomie s'applique à l'esprit et au corps dans un tout unifié. Il s'agit d'aider, de permettre à la personne polyhandicapée dont le jugement est altéré, dont le raisonnement ou le discernement sont diminués, voir abolis, dont la communication avec les autres est difficile, dont les capacités cognitives sont amoindries et les possibilités fonctionnelles sont réduites au maximum voire nulles, d'être toujours une personne à part entière.

C'est pourquoi, il faut rendre possible des activités, des expériences indispensables au développement psychomoteur et psychoaffectif. Mon rôle se double d'une action éducative qui n'est réalisable que par des moyens comme l'ordinateur pour compenser et limiter au maximum le handicap.

L'ordinateur utilisé comme moyen de substitution pour palier à une déficience motrice.

Il remplace grâce aux différentes adaptations une mauvaise fonction gestuelle dans le but d'aller au-delà de la réalisation.

La personne polyhandicapée devient ainsi pour un moment, autonome. Elle devient acteur. Mais

1 - La Personne Multihandicapée

I- 2 Autonomie.

avant de proposer l'aide technique qui favorisera l'accès à l'ordinateur, il faut tenir compte des troubles neurologiques, de la motricité, de la sensorialité, du comportement, de la fatigabilité, de la comitialité et de l'altération des fonctions supérieures.

Il faut également s'assurer que nous sommes dans des conditions optimales pour que la personne polyhandicapée soit disponible. En effet, les signes neurologiques c'est à dire la spasticité, l'athétose, les dystonies, l'ataxie et l'hypertonie, sont aggravés ou accentués avant un mouvement volontaire, lors d'une demande de participation du geste, au cours d'une émotion (rire, stress, douleur psychologique,...) ou quand survient un bruit (téléphone, porte qui claque...). Toute situation d'inconfort physique et environnemental rend indisponible pour la personne polyhandicapée toute forme de stimulation d'apprentissage et même de relation. Il est donc nécessaire de vérifier l'installation dans le fauteuil ou dans la coque et de proposer un cadre rassurant et non parasité.

Après s'être assuré de tout ceci nous pouvons envisager l'approche à l'ordinateur par le biais de différentes adaptations regroupées en trois catégories :

- les adaptations simples où seuls les paramétrages liés au pilotage devront être changés. Par exemple la vitesse de déplacement du curseur ou la répétition des touches pour pallier les mouvements involontaires de la main.
- les adaptations courantes pour lesquelles un périphérique est nécessaire, par exemple un

grand écran et des haut-parleurs pour pallier les troubles visuels.

- les adaptations spécifiques qui impliquent d'utiliser des périphériques et des logiciels adaptés au handicap.

Ensuite viennent se greffer les différents supports : tables réglables en hauteur, en inclinaison, tablette antidérapante, coussins de positionnement...

Avec les adultes polyhandicapés avec qui je travaille, il faut faire un mélange de ces trois catégories et un peu de bricolage...

Voici quelques exemples en images des différents contacteurs proposés



1 - La Personne Multihandicapée

1- 2 Autonomie.



Inventer, trouver le petit "truc" qui permettra à la personne polyhandicapée d'accéder à l'outil informatique n'est pas une fin en soi, c'est le "sésame" qui lui permettra de montrer de quoi elle est capable.

L'ordinateur utilisé comme moyen de découvertes des capacités

L'ouïe, la vue, l'orientation dans le temps dans l'espace, les notions de grandeur, de quantité, de reconnaissance de formes simples, de couleurs, d'images, de photos,..... sont exploitées par différents logiciels. Chez les adultes polyhandicapés les outils informatiques sont les mêmes que pour les enfants polyhandicapés, ce sont les contenus qui sont différents mais on stimule ou on poursuit les mêmes apprentissages.

Et oui même à 50 ans on continue à tester, à essayer et à faire des découvertes sur les possibilités réelles de la personne polyhandicapée.

L'ordinateur comme outil de communication

La vie est intéressante lorsqu'elle permet des relations. La relation est riche quand il y a un pouvoir de communication. Grâce à des logiciels adaptés capables d'utiliser des pictogrammes avec un renvoi vocal, ils peuvent communiquer sans avoir besoin d'une tierce personne pour tourner les pages du cahier de pictogrammes, ni pour épeler les lettres de l'alphabet et sans risque d'interprétation.

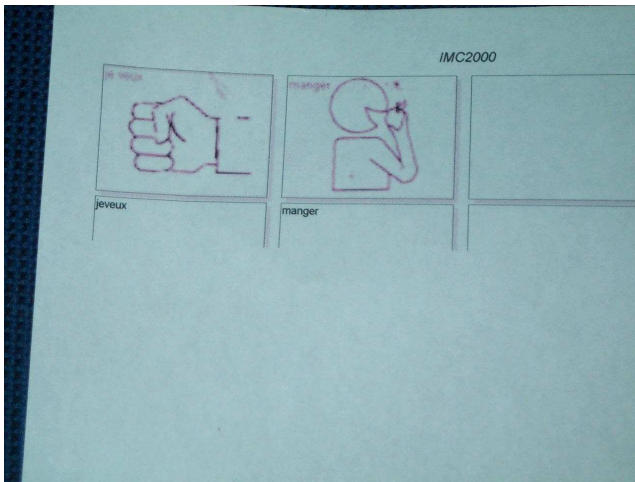
C'est pour eux, retrouver un peu d'intimité, d'indépendance.

C'est grâce à l'ordinateur et aux programmes adaptés qu'ils choisissent avec qui ils veulent déjeuner, qui fera leur toilette le lendemain ; c'est le pouvoir d'écrire à quelqu'un de sa famille.



1 - La Personne Multihandicapée

I- 2 Autonomie.



Sur les 43 résidents dans la Maison d'Accueil Spécialisée, un seul résident sait lire et écrire, d'où l'importance de lui trouver les matériels, adaptations, logiciels pour qu'il puisse écrire.

Les résidents apprennent à écouter et à se faire entendre. Ils expriment du plaisir, de la souffrance, du refus, de la lassitude. Ils peuvent manifester l'acceptation et la dénégation, le OUI et le NON. C'est leur offrir un temps de parole, de communication, de dialogue.

Ils acquièrent une plus grande autonomie dans des choix, des décisions personnelles. Ils augmentent leur capacité de relation et donc leur joie de vivre

Nous avons remarqué qu'ils vivent avec moins d'angoisse. Certains d'entre eux évoluent vers une ouverture beaucoup plus globale allant jusqu'à des changements de comportement, voir l'arrêt de troubles psychologiques.

L'ordinateur comme outil de socialisation

Avec les différents logiciels où ils peuvent jouer à deux, des relations s'instaurent entre les résidents eux-mêmes. Vivre avec les autres en tenant compte des autres. Grâce à ces jeux, nous pouvons envisager de poursuivre l'apprentissage
Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"

des comportements sociaux : demander, recevoir, remercier, refuser, attendre son tour...

Ces jeux permettent aux adultes polyhandicapés de se voir, de s'entendre, de se toucher, de s'aider, de partager.



L'ordinateur comme outil de valorisation

Sans l'ordinateur, certains ne pourraient pas jouer ou communiquer. Enfin, ils font quelque chose, seuls. C'est très important pour eux qui sont dépendants dans toutes les activités de la vie quotidienne. De plus l'ordinateur est un médiateur, il a une fonction uniquement de partenaire de jeu, il est toujours neutre. Ce n'est pas le rééducateur qui sanctionne, c'est la machine ou le copain qui joue avec lui. Il n'y a pas la peur de mal faire.

1 - La Personne Multihandicapée

1- 2 Autonomie.

Le rééducateur ici n'est qu'un tiers qui accompagne. L'ordinateur est logique, neutre sur le plan affectif et par la même, rassurant et valorisant car il leur permet d'aller au-delà de leurs incapacités physiques.



C'est en regardant ces quelques photos que nous nous rendons compte de la joie que peut apporter l'accès à l'ordinateur.

Cela permet aux personnes les plus lourdement handicapées d'être pour un moment un peu autonome.

L'ordinateur peut être utilisé à des fins éducatives, thérapeutiques ou purement expressives. Il ne faut pas oublier qu'il n'est rien d'autre qu'une prothèse perfectionnée mais il ne peut se substituer au rééducateur ou à l'éducateur. Il n'a de valeur que par la compréhension de son rôle et de son utilisation appropriée.

Mais il reste indispensable d'intégrer l'informatique au sein de cette population.

Le plus dur reste de le faire comprendre à certains parents, paramédicaux et éducateurs qui ont des doutes en la capacité des personnes polyhandicapées à se servir des ordinateurs. Ensuite parce que ces nouvelles technologies comme aide à l'apprentissage paraissent un luxe pour certaines associations ou centres accueillant des adultes polyhandicapés.

Pour l'instant, force est de constater que l'informatique n'est pas une priorité. Il est temps de se poser les questions dont les réponses permettraient de comprendre pourquoi nous n'avançons pas plus rapidement dans ce domaine. Avons-nous simplement peur d'une personne adulte polyhandicapée qui pourrait de manière indiscutable choisir son environnement matériel et humain et même se permettre de nous juger !!!

2 - Les Partenaires

2 - 1 La famille

La participation active : un besoin, une quête.

Jean-Claude RIBLET

Bonjour à tous, je me présente, je m'appelle Jean-Claude RIBLET. Je suis père d'un enfant polyhandicapé de 23 ans qui se prénomme Thomas. À la naissance, comme beaucoup, mon fils **avait** la particularité d'être **muet**.

J'emploie ce verbe **avoir** au passé, parce qu'actuellement **j'estime que Thomas a recouvré la parole**.

Il est certain que vous pourrez être surpris par le contenu de mon intervention, et je le souhaite, mais ce ne sont que les conclusions de ma propre expérience familiale et informatique.

Je vais donc tenter d'être **bref** et vous conter le chemin parcouru ensemble, dans ce que je qualifierai être "**Ma bataille de la non-communication**", et traiterai mon sujet comme suit :

- **L'historique** de mes arguments, peut-être un peu long, certes, mais **nécessaire** à la bonne compréhension de tous.

- Les **conséquences**, tant psychologiques que physiques, résultant du rapport Enfant-Famille.

Et d'une manière générale, son évolution face à la société environnante, sa place, donc, comme **Partenaire Familial** tout en intégrant systématiquement, je le rappelle, le mariage

polyhandicapé- informatique, qui est le cœur de cette intervention.

Historique.

Il me faut pour cela impérativement fixer les deux entités.

L'ordre médicalet la famille.

Thomas, dès l'âge de 3 ans, fut placé au centre spécialisé de Bailly, dans les Yvelines. Nous étions soutenus par le milieu médico- éducatif, encore inconnu à nos yeux.

Notre monde familial, lui, se limitait aux regards du commun des mortels. Épreuve difficile, accompagnée de redoutables non-dits.

Le monde médical a permis, au bout de quelques années, de découvrir que TOM pouvait bouger partiellement la tête. Ce qui s'en suivi fut magique puisqu'il pouvait, par l'intermédiaire d'une licorne, se déplacer à l'aide d'un fauteuil électrique. Ce fut un plaisir et une énorme satisfaction que de le voir parcourir les couloirs de son centre, trouvant une certaine forme d'indépendance physique donc déjà libératrice.

Vous lui avez également appris à lire, très jeune, plusieurs pictogrammes de communication type "Grach". Le travail effectué par vos services était stupéfiant à nos yeux, de par leur rigueur et leur **professionnalisme**.

Nous, monde familial, à contrario, subissons les week-end de retour au foyer.

Au lieu de gérer ces parties extrêmement importantes que sont **loisirs, rires et tendresse**, il nous fallait gérer les tâches journalières, **lourdes**, sans vraiment de sens, et toujours en **monologue**.

Les repas que nous lui imposions, et toutes les charges journalières qui s'en suivaient étaient d'une tristesse qui dépasse l'entendement.

Il faut être réaliste, c'est malheureusement le cas dans bien des familles, certainement due à **l'impuissance** de pouvoir leur donner ce **qu'ils** attendent de **nous et nous d'eux- même**.

J'appelle cela la **Non-communication**, qui engendre tristesse et égarement psychologique.

L'utilisation du classeur pictogramme, longue, lourde, peu pratique et **archaïque** finissait même, par manque de temps et de compréhension, par anéantir en nous le peu d'espoir de voir un jour un véritable dialogue s'instaurer entre lui et son entourage : grands-parents, frères, sœurs, amis...

Pourtant, la solidarité existe dans les familles, mais là se pose un véritable problème d'interaction dans la communication, et surtout de **synchronisation dans le dialogue et la vie** courante.

Il nous fallait, en bons **parents responsables**, **réagir** et vite.

Thomas était fortement désœuvré. Son comportement était très réservé, instable, soumis, voir résigné. Probablement triste de s'apercevoir que malgré les efforts du centre de Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"

Bailly, son polyhandicap était bien réel et inéluctable. Il était sans âme, sans but. Bien trop isolé du monde extérieur et seul, comme nous, incapable d'ouvrir cette porte d'inter-communication.

Il me fallait donc trouver une solution afin d'inhiber cette insatisfaction vitale.

Et je ne sais, si c'est seulement l'amour de mon fils qui m'y poussait, ou la révolte de ne pas vivre comme un groupe familial ordinaire soudé par le dialogue, mais je me mis à réfléchir sur la manière dont je pouvais nous libérer de ce carcan journalier, et bien sûr, sans effort et d'une façon rapide..

Les conséquences.

Je savais, à l'époque, que l'informatique pointait son nez à vitesse grand V. Les projets fleurissaient, les jeux vidéos débordaient de nouveautés.

Alors pourquoi ne pas informatiser son classeur-pictogrammes, et le faire parler à notre place ?

Programmes, écrans, tout paraissait réuni pour enfin élaborer un projet, certes un peu fou et flou, mais terriblement excitant.

Cette idée, plutôt *avant-gardiste* pour l'époque, de **donner la parole** à ce petit Tom **muét** faisait pâlir de joie tout mon entourage familial.

Penser que d'autres enfants auraient la possibilité de l'utiliser un jour me paraissait extraordinaire. Ils pourraient enfin communiquer entre eux, dans des lieux publics, exprimer à leur manière certes, ce qu'ils pensaient **au moment**

M, communiquant leurs désirs, leurs émotions, leurs maux dans les hôpitaux et construire des projets ! **utopique** ? à peine...

Bref, le début d'un prototype fut mis en place.

Les synthèses vocales n'existaient pas encore. Pendant que mon ami informaticien nous créait un programme, je rentrais les images scannées, et enregistrerais au coup par coup chaque mot, chaque pronom personnel, verbe ou adjectif.

Au bout de deux ans, le prototype fut plus ou moins prêt, baptisé TOM d'ailleurs : Tableur Oral Micro-informatisé. Pas vraiment embarqué sur fauteuil pour de simples raisons financières.

Il nous restait pourtant un détail très important à régler :

Comment Thomas allait-il produire le seul clic possible au bon déroulement du programme déroulant ?

Avec sa tête ? non ! déjà prise. Tétraplégique. L'impasse pour moi.

La réponse vint une nouvelle fois du milieu médical, du centre de Bailly plus exactement, appuyée par M. THORIN et son équipe admirable, avec laquelle nous travaillions au développement pédagogique de ce projet informatique.

Elle apparut plus précisément du côté des ergothérapeutes et des kinésithérapeutes, personnages indispensables.

Agnès LELOUP-VITROU, qui est là, parmi nous dans cette salle, ergothérapeute tombée du ciel, connaît son petit monde sur le bout des doigts, ou plutôt, connaissait Thomas, sur le bout des pieds !

Elle nous fit découvrir, que Thomas pouvait remuer son pied gauche avec une certaine maladresse certes, mais travail aidant c'était possible, et ce fut fait en kiné.

Agnès eut l'idée de modifier une souris informatique acceptant ce coup du pied, qui devint, à lui seul, un coup de maître... Magnifique...

Je ne vous cache pas mon émotion le jour où Thomas pris place devant ce semblant de synthèse vocale. Et l'émotion de sa maman. La résurrection !

Dès les premières phrases construites, son état de souffrance semblait avoir disparu.

Il était tout bonnement émerveillé, les yeux écarquillés, la bave dégoulinante, le geste encore mal assuré, mais il émanait de son visage une véritable sérénité, un énorme soulagement et peut-être cette impression de porter le monde entre ses bras, comme il nous arrive à tous parfois...

Son comportement envers nous depuis ce jour fut totalement bouleversé car le **contact était pris**, rapide et synchronisé.

Nous, parents, utilisions des mots pour en faire des images, et lui utilisait des images pour en faire des mots. Pas plus difficile que cela.

Il répondait à nos appels et nous rendait au centuple le pouvoir que nous lui avions donné. Merveilleuses sensations de retour, de liberté, de délivrance, tout simplement du bonheur.

Il était radicalement transformé. Fabricant à lui seul ses mots à compositions originales mais tellement logiques, comme par exemple "moi manger viande en bâton" voulant signifier qu'il

2 - Les Partenaires

2 - 1 La famille

voulait manger ce soir là des chipolatas, ou les jours d'énervement dont il s'excusait oralement, il m'envoyait à ce moment un "papa, j'ai cassé un écrou" pour me signifier qu'il avait pété un boulon, ou bien encore plus simple, "papa, j'en ai marre que tu bricoles, je voudrais aller en course, gros cornichon !", l'insulte suprême.

Je n'avais pas vraiment connu mon fils, mais je découvrais un homme.

De notre côté, psychologiquement, les loisirs et la détente familiale pouvait enfin prendre place, incluant la bonne humeur de toute la famille.

Je n'épiloguerai pas sur l'évolution de ce programme depuis cette époque. Après bien des déboires environnants qui ne m'ont pas permis de concrétiser ce projet avec succès : recherche de centre pour adultes, évolution permanente de l'informatique, coût important, le projet pris l'eau... pour deux ans.

Après cette belle aventure, nous sommes revenus au classeur pictogramme classique, mais Thomas ne m'en veut pas, je le confirme, parce qu'il sait que nous pouvons le faire, que la vie, en réalité n'est pas si facile, et que la patience est une grande vertu.

La rencontre avec l'équipe du Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" m'a de nouveau donné l'espoir et l'envie de reprendre ce programme dépassé. Je me suis donc remis au travail.

Nous recommençons, avec mon ami informaticien, une nouvelle et dernière version
Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"

désormais accompagnée d'une véritable synthèse vocale, incluant même dans le cahier des charges, la possibilité d'y intégrer différentes langues, des codes divers, vu les possibilités infinies des programmes informatiques. Le tout embarqué et sécurisé sur un fauteuil.

L'affaire n'est ni simple, ni gratuite, et surtout pas achevée.

Pendant ce temps d'attente, Thomas en a profité pour tester très positivement un nouveau système de conduite, par télécommande en têtère. De plus, après deux ans de séjour à Vernou-La-Celle, il a généré 63 nouveaux pictogrammes, pour un compte global d'environ 1600 pictos.

Voyez comme la libération morale par l'informatique amène à de grandes idées, de gros efforts, de la pugnacité tous niveaux et du réconfort chez la personne polyhandicapée.

Également chez nous, parents, puisque nous ne voyons plus du tout Thomas comme un tétraplégique muet, immobile et sans intérêt mais comme une personne à part entière, responsable, et cela grâce à cette simple démarche pédagogique.

Mais, car il y a toujours un mais, je me sens bien seul face à un tel projet. L'union ne fait-elle pas la force ?

Il serait absolument nécessaire que les familles se rassemblent, se mobilisent afin d'ingérer, ne serait-ce qu'en centre, cette notion informatique, par le jeu, ou plus si affinité, pour ensuite l'intégrer dans leurs foyers ou l'embarquer sur fauteuil.

Et comme l'union fait la force, des moyens financiers conséquents pourraient être débloqués

en cette année du handicap, sur le développement des technologies nouvelles mises au service des handicapés, donc des centres et par conséquent des parents.

Je m'égare quelque peu maintenant. Imaginez, mon fils polyhandicapé, catégorie classeur-pictos, poids moyen, semble avoir des affinités dans son centre avec Myriane, également catégorie classeur-pictos, plutôt poids plume, elle. Chaque week-end, je les vois, c'est merveilleux, lorsqu'ils se quittent pour rejoindre leur famille respective ils se touchent la main par gestes maladroits et seuls, leur langage visuel et leurs mimiques faciales dialoguent.

C'est profond, magique et merveilleux à contempler et c'est la preuve de leur richesse intérieure

mais ça- ne- me- suffit -pas...

Imaginez un seul instant ce qu'ils se diraient s'ils avaient la possibilité de passer par une simple synthèse vocale ? Ne serait-ce pas merveilleux pour eux ? et là, seulement là, il me serait peut-être interdit de les écouter...

Conclusion

Je vais faire court...

Ce que je tire de cette expérience, c'est la vision d'une énorme satisfaction au simple regard de l'évolution spectaculaire et grandissante de Thomas.

Dans ce monde peu ordinaire, **les progrès ne sont jamais dus au hasard...** Le monde médical est indispensable, pour l'évolution de nos enfants. Ce n'est pas un scoop, et Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"

l'informatique mis au service du handicap m'apparaît comme nécessaire et incontournable.

La famille se doit de jouer un rôle très important. L'enfant dans ce rapport avec l'outil, que ce soit par jeux ou autres détours, y trouve, comme nous, le regard des autres, la sincérité, la reconnaissance des siens.

Je suis donc convaincu que tout système éducatif informatisé, pour un polyhandicapé, deviendrait un élément essentiel et prédominant pour sa propre évolution, celle de ses parents et du public le moins averti. *Encore faut-il s'en donner les moyens.*

Épilogue

Einstein a dit un jour, je le cite, "**le progrès n'a de sens que s'il est mis au service de l'homme**".

Quand je vois la manière dont mon fils a réagi devant cet écran, la manière dont il a perçu le monde et le changement radical qui s'est opéré en lui, aussi bien moralement que physiquement, je salue son sens du respect de la société.

Quand je vois l'intérêt que mes enfants portent à leur frère ou demi-frère par alliance, celui de nos amis, des personnes étrangères à son système, du commun des mortels qui découvre que l'homme qu'ils ont en face d'eux est un homme qui devient ordinaire, voir extraordinaire, parce qu'il **peut**, à leurs yeux, s'exprimer, rire et sourire de leur humour, je ne peux que me dire que la **non-communication** est une **grave maladie** que nous pouvons, à nous tous, enfin **guérir**.

Il faut nous battre pour rendre à ces êtres extraordinaires de puissance interne, l'héritage

que cette société leur a parfois si maladroitement transmis.

Donnons leur le droit d'exister !!

Il y a quelques semaines, lorsque je préparais cette intervention, je l'ai lu à Thomas. Il m'a demandé de la lui relire. Il était expectatif et pensif. J'ai cru que je faisais un "bide". Puis, sur son classeur-pictos, et à sa seule demande, il m'a simplement montrer les mots suivants. Il m'a dit : "Merci, ...Super...".

Je n'ai pas cherché à savoir réellement pourquoi, cela me suffisait. J'ai compris que je n'avais rien à craindre aujourd'hui, de notre rencontre, de mon intervention, et de vos impressions.

Voilà. Je tiens simplement à vous remercier d'avoir eu la gentillesse de m'écouter. En tant que parent, au nom de Thomas et de ses amis, merci également pour cette noble journée qui ne fait que commencer, mais qui me paraît déjà constructive et pleine d'espoirs.

Merci à tous.

David GUEDJ

16 ans, frère d'un garçon polyhandicapé de 14 ans.

J'ai un seul frère, j'ai un frère et je ne vois pas pourquoi c'est dur, parce que pour moi avoir un frère, c'est ça. Il n'y a aucune différence et je joue à ma façon avec lui.

On me dit aussi tu as des amis ? Je leur dis oui, mais ce sont mes amis et ce n'est pas mon frère. Avec mon frère, je joue, pour moi c'est normal

de jouer avec son frère comme ça ! Je ne vois pas comment je pourrais jouer avec lui autrement.

Donc par rapport à ces jeux, à la maison, nous avons un ordinateur, il arrive des soirs ou Warren n'a envie de rien, ni de regarder la télé, ni de rien d'autre sauf d'aller jouer à l'ordinateur. Depuis que nous avons installé le logiciel TOP'LA tous les soirs il a son petit quart d'heure d'informatique. Nous allons jouer et donc il joue au GRAND PRIX¹, et je trouve que c'est assez sympathique que je puisse jouer contre mon frère à un jeu où nous avons les mêmes chances en fait, et où il n'y a pas plus de facilités pour lui que pour moi.

Je trouve que c'est très important pour lui, en plus des jeux, si on arrive à faire ces pictogrammes informatisés, nous pourrons aller plus loin dans la communication et pas seulement communiquer mais vraiment parler avec mon frère, au lieu d'essayer de le faire parler par notre intermédiaire ; il aura une voix de synthèse et il s'appropriera cette voix.

Donc il parlera, me parlera et ce ne sera pas par l'intermédiaire de quelqu'un d'autre. On ne lui fera pas dire des choses qu'il n'a pas envie de dire.

Pour conclure, je pense que vous comprendrez que ces outils de communication sont très importants pour ces personnes et pour leurs familles.

¹ Programme de course de voitures à deux joueurs, utilisable avec ou sans contacteurs

Il ne faut surtout pas négliger le progrès envers les personnes handicapées parce qu'elles en ont besoin autant et sûrement plus que nous.

Voilà, j'espère que le message est bien passé.

Merci beaucoup.

Patrick GUEDJ

Bonjour !

Je suis le papa de David et de Warren. Mon fils a bien exprimé ce qu'il ressent et je pense qu'il a fait ressentir son besoin et surtout celui de son frère Warren.

Je vais être très bref. Mes sentiments sont que mon épouse et moi-même sommes les témoins et spectateurs de ce qui se passe dans la vie de tous les jours auprès de nos enfants.

La communication est un sujet très important et surtout très actuel, je vais juste faire une petite métaphore en vous parlant du téléphone portable, je pense que tout le monde en a un. Un portable sert à communiquer entre deux individus mais si vous attendez qu'on vous appelle pour vous exprimer, je suppose que vous n'auriez pas la patience, encore moins dans l'urgence, d'attendre. Donc la réciproque est importante.

Dans le cas des personnes handicapées comme mon fils, je m'aperçois tous les jours qu'il souhaite nous exprimer ses sentiments et tout simplement nous dire ce qu'il veut quand bon lui semble.

Ces logiciels peuvent leur apporter un élargissement de l'esprit, mais également une indépendance, à mon avis, intellectuelle et d'expression.

La joie qu'ils ont lorsqu'ils arrivent à faire jaillir des résultats sur un ordinateur est indescriptible, vraiment très très forte.

Un enfant comme Warren a soif de communication par des systèmes visuels avec lesquels il est en communion. Donc tout ce qui est informatique, les jeux avec son frère, la télévision également.

C'est quelque chose de très important pour lui de pouvoir fixer des images et surtout de les comprendre et de s'exprimer. J'aimerais bien qu'il puisse justement s'exprimer sur ces images par le biais d'un logiciel qui l'aiderait à nous faire comprendre tout ce qu'il voit.

Dès qu'il rentre le soir, la première chose qu'il fait c'est de nous montrer son cahier avec lequel nous communiquons avec l'I.M.P. Les Amis de Karen.

Tout ça pour vous dire à quel point il veut nous parler de ce qu'il fait dans la journée.

Sortir son cahier de pictogrammes c'est très bien, c'est très très bien, nous sommes très contents de ça, le souci c'est qu'il connaît par cœur ses pictogrammes, donc il joue avec nous parce qu'il nous fait tourner les pages, tourner les pages.... Il espère à chaque fois qu'on va se tromper. C'est un jeu pour lui mais je pense que s'il avait la possibilité de pouvoir le **dire** directement, de pouvoir le **faire** directement sans nous faire

2 - Les Partenaires

2 - 1 *La famille*

tourner les pages, il irait droit au but et on avancerait beaucoup plus vite, quoiqu'il se débrouille déjà pas mal.

Enfin comme vous l'a dit mon fils, je pense qu'il ne faut pas négliger ces outils qui sont leur avenir et ceux des personnes qui les entourent, pour vivre dans une harmonie parfaite.

Voilà, c'était bref, je voulais surtout féliciter l'I.M.P. Les Amis de Karen et tous les gens qui y

travaillent et qui s'occupent de tous ces enfants ainsi que de mon fils. Il est vraiment très très heureux tous les matins, vraiment tous les matins, d'y aller et toujours très pressé de nous raconter sa journée.

Merci

2 – 2 Professionnels

L'amélioration du service rendu, une recherche permanente.

Agnès VITROU-LELOUP

Ergothérapeute

Je suis ergothérapeute à l'I.E.M. de Bailly depuis 12 ans. À cette époque, mes collègues installaient dans les classes les ordinateurs encore rares, après avoir découvert les nouveautés d'alors en ergothérapie.

- **Historique.**
- **L'ergothérapie, pour utiliser les apports de l'informatique auprès des enfants.**
- **Quelles adaptations, pour quels enfants ?**
- **Les nouveaux horizons offerts aux enfants par l'informatique.**

Historique.

L'activité informatique était proposée d'abord aux enfants dont les difficultés gênaient les apprentissages : par exemple les jeunes dyspraxiques (éducation du regard, activités constructives sans problème moteur, logiciel d'entraînement à la lecture).

Puis des nouveautés dans les accès (joysticks, Intellikeys) permettent de faire des propositions aux enfants plus limités du point de vue moteur. Ils découvrent alors le plaisir d'une activité autonome, et le plaisir de faire.

Puis des logiciels permettent d'adapter les jeux du commerce. On peut alors installer à l'ordinateur des enfants dont le handicap est plus

lourd. Le défilement à l'écran permet de proposer une activité en "visuel aidé", et l'accès peut être assuré par un simple contacteur. On découvre alors les possibilités d'enfants qui n'avaient pas encore eu les moyens de les exprimer. L'utilisation de ces compétences donne accès à une activité, compétences que l'on n'avait pas pu évaluer par ailleurs. On découvre alors des intérêts qui créent l'envie, et qui servent de moteur pour progresser encore.

D'autre part, les possibilités toujours plus grandes offertes par l'informatique et l'internet ouvrent encore de nouveaux horizons.

L'ergothérapie, pour utiliser les apports de l'informatique auprès des enfants.

L'ergothérapeute, dans l'équipe pluridisciplinaire, va évaluer les besoins de l'enfant et ses possibilités, ses intérêts aussi. Grâce à ces données, l'ergothérapeute pourra chercher l'installation et le matériel le mieux adapté à l'enfant. L'installation, le matériel, et les activités proposées seront expérimentés en séance d'ergothérapie. Puis le matériel sera installé dans le lieu de vie de l'enfant.

Travail de l'ergothérapeute :

★ Évaluations de l'enfant au niveau :

- des possibilités motrices (zone d'atteinte et de confort, qualité du mouvement, précision du pointage)

2 -Les Partenaires 2 – 2 Professionnels.

- des fonctions supérieures (possibilités visuelles, mémoire,
- ★ Évaluation du matériel pour proposer l'aide adéquate.

Travail en équipe qui permet de mieux évaluer ensemble :

- Les intérêts de l'enfant (livrés par la famille ou l'éducateur de l'internat).
- Les possibilités d'apprentissage (renseignées par l'enseignant).
- Le niveau de communication et de compréhension (orthophoniste).
- L'installation conforme aux indications orthopédiques (kinésithérapeute).
-

Quelles adaptations, pour quels enfants ?

- L'accès : souris, trackball, joystick, Intellikeys, contacteurs, gaufre...
- L'installation, qui permet d'accéder avec telle ou telle partie du corps.
- Les aides à l'écran : défilement.
- Le type d'activité.

Les nouveaux horizons offerts aux enfants par l'informatique.

Du point de vue de la communication : mise à disposition de logiciels de communication par l'intermédiaire d'un contacteur.

En rééducation : travail visuel, exercices constructifs en 2 dimensions, sans problème moteur.

Loisirs : jeux du commerce, adaptés ou non.

Éducation : logiciels éducatifs, évaluation des possibilités des enfants.

L'expérience de l'autonomie dans une activité ou un jeu.

Des échanges :

- lors des journées comme celle-ci
- dans des formations
- échanges plus informels lors de visites de centres. Aller voir dans quels centres étaient les enfants qui nous arrivent, et les centres dans lesquels ils vont aller.
 - o Ce qui leur sera proposé.
 - o Comment les y préparer.
 - o Créer un réseau de personnes autour d'eux de la même façon qu'on les entoure d'une équipe dans un établissement ; créer une continuité dans leur prise en charge.

Utilisation d'outils dans la construction d'un projet individualisé.

Jackie BROLÈSE **Monitrice Éducatrice**

Dans les années 80, lorsque j'ai été embauchée au J.E.S. (Jardin d'Enfants Spécialisé) actuellement I.S.E.P. (Institut Spécialisé d'Éducation pour Polyhandicapés), je découvrais l'enfant polyhandicapé. Bien que diplômée depuis 5 ans, je ne connaissais pas ces enfants. Le centre venait d'ouvrir sur l'impulsion d'un groupe de parents et accueillait une dizaine d'enfants. Rapidement, mes collègues et moi-même, nous nous aperçûmes que bien que n'ayant pas la parole, ces enfants avaient un grand besoin de communiquer. Le petit sourire, la mimique, l'étincelle dans leurs yeux nous confortaient dans notre idée.

Avec une collègue A.M.P. (Aide médico-psychologique), nous avons tenté plusieurs formes de communication (code BLISS, Sitcom, etc...). Nous avons fait des photocopies que nous colorions et affichions dans la salle. Nous avons également pyrogravé ces différents symboles sur des plaques de bois afin qu'à l'aide du regard ou d'un geste, même maladroit, ils puissent les désigner.

Nos essais n'étaient pas toujours concluants mais nous permettaient d'avancer petit à petit, et la joie des enfants qui réussissaient à exprimer leurs désirs nous donnait l'envie de continuer. J'ai le souvenir du sourire d'un garçon, Laurent, qui, verticalisé sur sa flèche, avait réussi à nous

faire comprendre qu'il voulait faire un dessin pour l'anniversaire de son beau-père ; et cela grâce aux symboles affichés au mur. Quel beau cadeau il nous avait fait là !!

Puis, dans le cadre de la formation continue, nous avons découvert la société informatique "Logicom" qui semblait pouvoir apporter "un plus" dans notre action. Avec ma collègue nous avons fait une formation à Nantes ; nous sommes revenues enchantées. Grâce à l'outil informatique, nous allions pouvoir amener ces enfants à être enfin acteurs et ce de façon ludique.

Restait le problème de l'achat de l'ordinateur et des logiciels qui, à l'époque, était un lourd investissement pour le petit établissement dans lequel nous travaillions. Mais nous ne pouvions baisser les bras et à notre demande, le C.E.D.P.E.P. (Comité d'Entraide de Parents d'Enfants Polyhandicapés) qui avait été à l'origine du centre organisa un loto (jeu cher à notre Sud-Ouest !...) pour financer cet achat.

Quelle joie pour ces enfants de pouvoir jouer grâce à l'ordinateur ; grâce aux contacteurs, ils découvraient qu'ils pouvaient être acteurs. C'était magnifique ; il faut se rappeler qu'à l'époque, l'ordinateur était un produit de luxe qui n'était pas à la portée de toutes les familles et les frères et sœurs étaient fiers et à la fois envieux de ce que pouvait faire leur frère ou sœur handicapé(e).

Mais au fil du temps, l'évolution de l'informatique nous a dépassé, notre ordinateur était devenu trop vieux, notre manque d'expérience (nous ne savions nous servir que des logiciels, le reste était du "chinois") fit que nous avons laissé le projet informatique de côté. Nous rencontrons des difficultés insurmontables pour des néophytes. Je me souviens encore de l'utilisation du scanner à main qui nous prenait beaucoup de temps et que nous n'avons pratiquement pas utilisé. Petit à petit, l'ordinateur devint seulement un moment de détente pour un seul résident, et un jour la machine fut reléguée à la cave...

Plusieurs années après, l'arrivée d'une nouvelle orthophoniste relança le projet. Afin qu'il ne "capote" pas comme le précédent, la direction demanda à chaque personne intéressée une lettre de motivation. Ayant déjà connu une expérience de ce genre, je me suis inscrite dans ce projet avec l'orthophoniste et une collègue monitrice éducatrice (collègue qui est d'ailleurs ici présente à mes côtés). C'est ainsi que nous fîmes appel au Centre de Ressources Multihandicap qui nous proposait une formation qui semblait correspondre à nos attentes.

Cette formation non seulement allait nous permettre de nous perfectionner par rapport à l'outil informatique en général, mais nous allions avoir une aide régulière en la présence et le soutien d'une formatrice, partie prenante dans notre projet, et qui viendrait une à deux fois par an pour nous épauler dans notre travail. Nous tenons d'ailleurs à remercier Mme GUILLOU qui sait être à l'écoute de nos besoins et sans qui

Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"

le projet n'aurait peut-être pas traversé les années.

Je vais passer à présent la parole à Mme RENON qui va vous parler un peu plus du projet et de nos différentes prises en charge à partir de ce merveilleux outil qui est l'informatique et qui donne bien des joies aux enfants du centre dans lequel nous travaillons.

Véronique RENON **Monitrice Éducatrice**

Avant de vous parler de l'outil informatique dans le projet individuel de l'enfant, je vais vous dire deux mots sur notre formation.

En effet avant de mettre en œuvre un projet pour les jeunes, la formatrice a cherché avant tout à nous faire comprendre le fonctionnement de l'informatique. Cela nous a aidé par la suite pour mieux mettre en place le projet de chacun et faire que nous ne soyons pas complètement perdues dès son départ ; bien que... la technique ne soit pas toujours évidente !

Passons donc maintenant au projet.

À la fin de notre première journée de formation avec le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier", nous étions enthousiastes par rapport à ce projet et sceptiques à la fois par rapport aux capacités des jeunes que nous accueillons. Il nous semblait que leur handicap était trop lourd pour pouvoir intégrer un tel projet.

2 -Les Partenaires 2 – 2 Professionnels.

Suite à cette première session de formation un projet informatique s'est dessiné pour 5 jeunes de l'I.S.E.P. Projet avec un versant éducatif d'une part et un versant plus rééducation orthophonique d'autre part.

Nous avons mené cette activité au cas par cas. Au début c'était avant tout, familiariser l'enfant à l'ordinateur de façon ludique.

Très vite nous avons été étonnées de la capacité des jeunes à s'adapter à l'outil informatique. La relation cause à effet, qui pour nous, était essentielle à assimiler, a été acquise très rapidement.

Par la suite, nous sommes passées pour certains enfants, du contacteur à la souris. Si pour certains le but n'a pas été atteint, pour d'autres, il est devenu hors de question de reprendre le contacteur, ce fut alors la surprise pour nous, animatrices de cet atelier.

Certains enfants possédant la parole, ont su rapidement réclamer cette activité à l'éducatrice mais même les autres manifestent de la joie pour se rendre à cet atelier. Jamais nous n'avons eu de refus contrairement à d'autres activités proposées.

Pour les plus jeunes (4-6 ans) c'est avant tout de l'éveil et du jeu.

Pour d'autres (7 – 15 ans) si cela reste ludique et il faut que cela reste ludique, il est possible à travers cet outil de faire de l'apprentissage cognitif, apprentissage plus facilement accepté et assimilé avec l'ordinateur que dans une salle autour d'une table et des supports différents.

En plus des encouragements de l'éducatrice, les logiciels utilisés sont très valorisants pour le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"

jeune, c'est "magique", ils leurs parlent et les félicitent. Et... même qu'eux, ils ne s'énervent jamais !

L'ordinateur est un outil qui offre des possibilités de travail très diversifiées, ce qui fait que le jeune ne se lasse pas ; car nous savons qu'avec des enfants polyhandicapés, il faut souvent varier le support. Nous savons tous également que le temps d'attention chez ces jeunes est habituellement court, et là nous avons été surprises de la durée des séances qui au fil du temps s'est prolongée et ce, toujours selon le désir du jeune. De ¼ h de prise en charge pour certains nous sommes passées à ½ h voire ¾ h pour d'autres. Là aussi ce fut surprenant.

Comme je l'ai dit, certains enfants pris en charge dans cet atelier possèdent le langage verbal, et ont vite fait de repérer les logiciels dont nous nous servons, d'où le désir exprimé de faire tel exercice plutôt que tel autre, les réclamant en fin de séance, s'ils n'avaient pas été proposés par l'éducatrice.

Parfois certains logiciels deviennent des "récompenses" de fin de séance. Je m'explique : certains jeunes accueillis à l'I.S.E.P. ont tendance à s'enfermer dans des stéréotypies. Il faut être vigilant au fait que le logiciel préféré ne les enferme pas davantage, sans pour autant les en priver. Donc si le jeune participe à l'activité et coopère un minimum, son logiciel favori est la récompense de fin de séance.

D'autres logiciels ont été des outils, dans des actes éducatifs de la vie quotidienne comme, par exemple, le logiciel de "Nounours aux toilettes". Là encore je m'en explique. Nous avons au

centre un jeune garçon de 11 ans qui refusait d'aller aux toilettes à l'I.S.E.P. ; il se retenait toute la journée. Depuis qu'il utilise "Nounours aux toilettes" et avec tout un travail éducatif en parallèle, ce jeune accepte d'aller aux toilettes du centre.

Nous nous sommes vite aperçues qu'il était nécessaire d'avoir une trace écrite de ce que l'enfant a fait, d'où la nécessité de pouvoir imprimer l'exercice ou le jeu réalisé. Et là, c'est le plaisir de voir la joie sur son visage et de pouvoir montrer aux autres membres de l'équipe ce dont il est capable.

En plus des prises en charges dites individuelles, il peut y avoir parfois des séances avec deux jeunes ensembles. Et là c'est merveilleux. C'est à travers des logiciels de jeux tel que "jeu de l'oie", "course de voitures" que cela a pu être possible. L'éducatrice peut enfin les laisser seuls, quelle joie !!! Cela n'a pas été facile au début car il a fallu leur faire comprendre que c'était uniquement eux et l'ordinateur, et que nous, nous devenions alors secondaires. Et cela n'est généralement pas possible avec un jeu de société traditionnel qui se joue à plat autour d'une table.

La magie de tous ces logiciels, c'est qu'ils sont entièrement paramétrables, et ça, nous ne le trouvons pas dans le commerce classique, même le plus spécialisé.

Le projet informatique est avant tout personnalisé, adapté pour chaque jeune, que ce soit à l'I.S.E.P. ou ailleurs. Un des buts de notre projet était de pouvoir étendre l'utilisation de ces logiciels à la famille des jeunes. Comme dans **Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"**

chaque projet il est essentiel d'y ASSOCIER LA FAMILLE. Et cela commence à se faire avec certaines. Au départ nous avons juste présenté le projet, puis nous avons tenu les familles au courant des évolutions. Maintenant, on nous demande des bons de commande de logiciels utilisés au Centre pour des anniversaires, Noël, etc... Là j'ai envie de dire que pour le jeune pris en charge, nous tenons tous ensemble le bon bout, et que nous sommes ensemble dans son projet. Voilà en résumé comment s'est mis en place ce projet et comment nous avons pu le faire évoluer. Si je vous ai parlé essentiellement de la prise en charge éducative à travers cet outil, maintenant ma collègue Mme LALANNE qui est orthophoniste va vous parler plus précisément de ses prises en charge. Merci.

Sophie LALANNE **Orthophoniste**

À l'I.S.E.P. depuis deux ans, j'ai découvert à la fois le milieu du Polyhandicap (qui représentait peu d'heures dans ma formation initiale) et l'informatique. Ne vivant pas d'une façon très moderne et n'ayant travaillé que dans des établissements "fauchés", je n'avais quasiment jamais utilisé d'ordinateur...Il m'a donc fallu accomplir une double adaptation et comme je suis un peu lente, je commence tout juste à être opérationnelle.

Ce qui m'intéressait dans ce projet informatique, c'était cette facilité à faire du "sur-mesure", à

2 -Les Partenaires

2 – 2 Professionnels.

varier le matériel (photos, dessins, pictos, langage écrit, voix, la sienne propre ou synthétique, musique, sons de la vie quotidienne, etc....), et à rendre ce matériel accessible à des enfants qui en étaient plus ou moins privés par ailleurs du fait de la problématique liée au Polyhandicap, cela grâce aux logiciels adaptés.

Je suis présente à l'I.S.E.P. auprès des enfants environ dix heures par semaine ; huit enfants utilisent l'ordinateur avec moi.

Pour certains, il va s'agir d'une activité "d'éveil" : provoquer l'attention de l'enfant, viser l'attention conjointe, prémices d'un échange ; susciter des réactions de sa part (enfants souvent inhibés, renfermés, lents) ; l'aider à se construire une représentation de la réalité environnante, de lui-même, accéder à une certaine symbolisation.

Avec, parallèlement, l'expérience d'une action puisqu'en appuyant sur un contacteur par exemple, l'enfant déclenche quelque chose (Script, Fenêtre Aléatoire permettant l'utilisation de supports personnalisés tels que photos des membres de la famille de l'enfant, des lieux où il vit, etc....).

Pour d'autres, les objectifs seront d'ordre plus "instrumental", c'est-à-dire l'acquisition du langage et/ou d'une communication alternative multi-modale pour l'enfant et son entourage :

- l'informatique comme un support à la structuration, à l'élaboration d'un langage chez les enfants les plus jeunes ou mutiques (toujours en rendant plus accessible un matériel iconique et/ou verbal)
- ou en complément d'un langage oral déjà existant mais peu fonctionnel du fait de difficultés vocales ou articulatoires découlant du handicap.

Avec cette formidable possibilité d'accéder à une synthèse vocale, nec plus ultra dont nous ne devrions plus tarder à équiper le centre...

Pour tous ces enfants, le support informatique semble vraiment agréable et ludique ; et probablement valorisant pour beaucoup d'entre eux. Ils prennent plaisir à utiliser les différents logiciels, ils jouent, seul ou à plusieurs, ils tournent les pages (en avant, en arrière...), ils feuilletent des imagiers, leur album photo, ils lisent des histoires, ils rient, ils apprennent, ils expriment, ils demandent, ils montrent, ils..., ils ..., ils... Ils sont des sujets.

LA MISE EN SCÈNE

LA MISE EN SCÈNE.....	35
INTERVENTION	36
Hamou BOUAKKAZ	36
1 - CONTEXTE.....	38
UN PROJET D'ETABLISSEMENT : STRATEGIE DE LA DIRECTION.....	38
Hélène BARRAUD	38
LE ROLE DES PLATES-FORMES TECHNIQUES, UN EXEMPLE : ESCAVIE.....	42
Clairette CHARRIÈRE	42
2 - LA MISE EN OEUVRE:	53
LE DEROULEMENT D'UN PROCESSUS DE FORMATION INSCRIT DANS LA DUREE D'UN PROJET	53
Julie CHAVENT	53
Philippe ROSSET	55

INTERVENTION

Hamou BOUAKKAZ

Conseiller technique auprès du maire de Paris

Bonjour à tous et à chacun,

Je suis avant tout un usager du handicap, aveugle moi même. A ce titre, je suis toujours très heureux lorsque nous avons la chance dans cette maison des Parisiens d'accueillir un dialogue, un échange pragmatique d'expériences entre des parents, des usagers et des professionnels dont le but est à chaque instant d'aider à tirer le maximum de l'être humain dans toute sa complexité et dans tout son mystère.

C'est particulièrement vrai lorsqu'on parle de personnes polyhandicapées ou multihandicapées, elles interpellent chacun d'entre nous dans ses propres limites.

Elles questionnent le croyant dans son rapport à la création, elles interpellent l'agnostique dans son rapport à la vie, pourquoi la vie ? Comment la vie ? Dans quel cadre faut-il la donner ? Faut-il l'arrêter ? Faut-il l'encadrer ?

Elles interpellent au fond chacun de nous dans son rapport à l'altérité.

Albert JACQUARD disait "c'est parce qu'on m'a dit tu que je peux dire je". Comment faire en sorte de dire tu à une personne handicapée pour qu'elle puisse dire je. De prime abord cela paraît compliqué, mais quand on creuse cela paraît bête.

Il suffit d'embaucher Madame GUILLOU pour faire une base de données.

Il suffit qu'elle se fasse chatouiller les oreilles par des demandes d'usagers qui lui disent :

vous savez les nouvelles technologies c'est aussi pour nous ! On peut aussi s'en emparer pour pallier nos manques et servir d'interface dans notre rapport aux autres qui est si difficile.

Il suffit que Madame GUILLOU se mette au boulot, imagine, réfléchisse et travaille en réseau avec d'autres. Cela donne une journée de travail comme la vôtre où l'on n'insiste pas sur les déficiences des personnes avec lesquelles vous travaillez, mais sur leurs efficacies.

A cet égard, on donne une très bonne leçon aux pouvoirs publics au sens large.

Moi, j'ai 40 ans de métier d'aveugle, "je ne prendrai pas ma retraite il paraît". Mais tous les cinq ans, je dois remplir un papier décrivant tout ce que je ne peux pas faire, j'aimerais bien qu'on me fasse remplir un papier où je décrive ce que je peux faire, où ce que je voudrais faire ?

C'est le défi que vous êtes en train de relever tous et toutes dans vos établissements où vous demandez aux plus vulnérables d'entre nous, ceux qui paraissent les plus fragiles, ceux qui paraissent les plus démunis, les plus sans, ce qu'ils pourraient faire et ce qu'ils voudraient faire ?

Cela a quelque chose de magique. C'est un combat à flanc renversé où celui qui peut le moins, pourra peut-être un jour le plus.

C'est très vivifiant pour l'esprit. C'est très vivifiant aussi pour l'homme politique que j'essaie d'être, qui essaie de travailler à l'édification d'une société plurielle, multiculturelle, bouquet de toutes les singularités, qui revivifiera le modèle universel français qui en a, le moins qu'on puisse dire, un grand coup dans l'aile.

Et je me plais à penser que peut-être les personnes handicapées vont être parmi celles qui vont contribuer à la renaissance de ce modèle français lorsqu'elles auront pris toute la place qui leur revient dans la citoyenneté.

C'est ce à quoi je m'emploie tous les jours, avec Pénélope KOMITÈS, qui regrette vraiment de ne pas avoir pu passer vous voir car elle est, elle même, extrêmement attachée à ces questions et fascinée par ce travail que nous accomplissons en toute humilité.

C'est aussi le travail auquel est très attaché Bertrand DELANOË, pour lequel chacun compte pour un, indépendamment de tous les

accidents, les meilleurs comme les pires, qui ont fait sa vie.

C'est cet objectif qui soutient la politique ambitieuse que nous avons en direction des personnes handicapées.

Ma modestie m'oblige à m'arrêter là car j'ai peur que vous me soupçonniez de faire de la vile propagande électorale, mais sachez que quelque chose comme une révolution mentale est en train de s'accomplir dans le domaine du handicap dans cette ville. Et, je crois que vous n'y contribuez pas simplement un petit peu, mais que vous y contribuez énormément, par votre intelligence, votre humilité et la manière dont vous envisagez votre travail.

Pour tout cela, merci beaucoup et bonne après-midi.

1 - Contexte

Un projet d'établissement : stratégie de la direction.

Hélène BARRAUD

**Responsable de l'établissement Quelque Chose en Plus
Association Les Papillons Blancs de Saint Cloud**

En novembre 1994, fruit d'une collaboration avec les parents de jeunes polyhandicapés, s'ouvrait la section "Quelque Chose en Plus" à Vaucresson dont j'avais la responsabilité.

Il s'agissait alors d'un très petit établissement habilité à accueillir 7 enfants dont le projet élaboré avec quelques parents s'articulait autour de 3 axes essentiels : une prise en charge adaptée aux besoins de chacun, le partenariat entre tous les acteurs engagés auprès des enfants, et la recherche/formation des professionnels.

Cette ouverture s'est faite à l'arrachée, au prix d'un budget minimal impliquant en particulier le recrutement de professionnels juste diplômés et donc sans expérience.

C'est dans ce paradoxe entre l'ambition du projet et la modestie des moyens que s'est élaborée au fil du temps ma stratégie de direction, de conduite de projet.

Les données étaient simples : ne connaissant pas le monde du polyhandicap, il nous fallait identifier les besoins des enfants accueillis et organiser l'environnement et les pratiques de façon pragmatique

- Ainsi les problèmes de déglutition et de fausse-route ont nécessité l'organisation d'un stage de l'orthophoniste. Cette dernière a

retransmis à l'équipe les savoir-faire acquis et une démarche de vigilance réciproque s'est instaurée entre tous les intervenants.

- Conséquence logique, l'importance fondamentale des installations est apparue dans toute son ampleur. Pour les repas comme pour les activités ce souci du confort des enfants, qui leur donne accès à des capacités souvent insoupçonnées, a consolidé la dimension du partenariat avec eux.

- Dans un autre domaine, l'épilepsie générait beaucoup d'angoisse : un spécialiste de l'hôpital voisin s'est laissé convaincre de venir informer l'équipe. Les échanges ont là aussi enrichi le panel des connaissances et l'observation nécessaire au quotidien.

- Au delà de l'information dans le quotidien, le partenariat avec les familles s'est élaboré dans différentes démarches : travail institutionnel dans les réunions d'équipe, formations en externe au Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" en particulier, facilitation de la constitution d'un groupe de parents hors établissement, formation commune parents-professionnels pour le portage des enfants, ..

Au total, dans tout ce cheminement les enfants ont été nos plus précieux indicateurs, validant ou non les hypothèses formulées à partir des observations de ce qu'ils nous donnaient à voir. Et bien entendu s'est imposée la question de la communication : ces enfants démontraient la

qualité de leur compréhension, ils se révélèrent autres dès lors qu'ils étaient considérés en tant que sujet. C'est un travail énorme qui s'est engagé dans l'établissement : la recherche partait un peu dans tous les sens mobilisant beaucoup d'énergie pour des résultats certes parfois décevants pour les professionnels mais pas pour les enfants qui se sont complètement imprégnés de notre démarche d'avancée par essais et erreurs.

C'est de ce contexte qu'a émergé le projet informatique.

Une petite fille encore marchante à l'époque venait régulièrement dans mon bureau pour échanger avec moi mais aussi, c'est devenu manifeste, pour approcher mon ordinateur : le seul dans tout l'établissement. J'ai pris acte de son intérêt et l'ai finalement laissée toucher le clavier ; évidemment compte tenu des désordres moteurs les résultats étaient assez désastreux pour elle comme pour moi-même, en période d'apprentissage de ce genre d'outil..

Je l'ai finalement aidée en lui tenant la main et quasiment chaque jour elle venait expérimenter. C'est dans ces échanges avec elle, qu'a germé l'idée de mettre l'ordinateur à disposition des enfants.

Une autre anecdote a contribué à lancer ce projet : les parents d'enfants atteints d'un syndrome de Rett ont invité l'équipe à participer aux journées annuelles organisées par l'association. Toutes les personnes y sont allées. Le lendemain, je trouvais sur mon bureau des contacteurs (je n'en avais encore jamais vu) déposés là anonymement. Ce n'est que bien plus

tard que j'ai su que c'était un papa qui avait fait ce "cadeau".

Ces éléments mis en relation dans la dynamique institutionnelle, j'ai estimé que les conditions étaient réunies pour lancer le travail nécessaire à l'introduction d'un projet d'informatique.

L'équipe, première concernée était très partagée et dans l'ensemble, réticente : peur d'entraver la relation, peur de la nouveauté, de l'inconnu. Avec le temps et la réflexion pluridisciplinaire cette idée est devenue plus familière et a commencé à circuler dans l'établissement.

Il m'est alors apparu incontournable de travailler ce projet avec les parents en ayant recours à un tiers apte à médiatiser les échanges. C'est le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" qui a accepté de m'accompagner dans cette démarche.

Cette action s'est construite autour de trois temps au cours d'une réunion de parents et professionnels, qui s'est tenue dans l'établissement avec la participation de Marie-Thérèse GRAVELEAU et de Madeleine GUILLOU.

La plus grande partie des échanges ce jour là a tourné autour de nos représentations respectives de la communication : la communication avec les enfants, la communication parents-professionnels dans le projet et l'histoire de l'établissement, les angoisses, les limites de chacun... Des paroles ont pu émerger dans ce contexte qui ont sans doute modifié les regards des uns sur les autres dans leurs similitudes (les parents comme les professionnels confrontés à leurs limites) comme dans leurs différences. Ce

projet a été vécu comme une ouverture par les professionnels et une difficulté supplémentaire par des parents : "Vous ne trouvez pas que mon fils est déjà suffisamment en échec comme ça ?"

La deuxième partie a été consacrée à l'exposé des aménagements possibles de l'environnement des ordinateurs, à l'évocation des logiciels adaptés...

Au terme de cette réunion, il a été convenu de tous se retrouver sur un lieu d'utilisation de l'informatique : la M.A.S Notre Dame de Joye

Cette deuxième réunion a été également très riche. Bien au-delà de la démonstration des compétences d'une machine, c'était la question de l'enfant sujet qui était au centre des débats et du positionnement de chacun autour de lui dans l'institution. Un enfant dépendant, sans langage, susceptible de demander et de s'approprier un outil de communication ne laisse pas d'interroger les évidences. Pour les parents ce projet était encore de l'ordre de l'inimaginable et une fois encore les échanges ont été très, très denses.. Qui êtes vous, vous les professionnels qui avancez dans le plaisir avec nos enfants là où nous parents ployons sous la lourdeur du handicap ? Comment êtes-vous sûrs qu'ils comprennent... est-ce qu'ils ne souffrent pas plus s'ils ont conscience de leur handicap ?

Au final, j'ai acheté ce fameux ordinateur et organisé la formation des professionnels à l'utilisation de l'outil informatique. L'Association "Quelque Chose en Plus" a, pour sa part, financé pendant deux ans le suivi de la mise en place de l'activité dans l'établissement.

La "livraison" de l'ordinateur aux enfants a fait l'objet d'une vraie mise en scène avec discours de circonstance insistant sur leur nécessaire contribution dont je les ai remerciés. Un certain nombre de règles d'utilisation ont été énoncées et je ne crois pas mentir en disant que les enfants les plus agités n'ont jamais endommagé ce matériel.

La petite fille du début de l'histoire a pris acte. Elle n'a cependant pas manifesté l'intérêt que nous avions imaginé... Il lui a fallu encore beaucoup de temps et de patience pour me faire comprendre que jouer ne lui suffisait pas : elle voulait écrire et lire.. ce qui nous confrontait à nouveau à nos limites et à notre impuissance et nous engageait dans de nouvelles recherches.

Virginie GIRAULT vous a parlé ce matin des apprentissages possibles. Les avancées de ce projet n'ont pas été linéaires parce que d'autres techniques, d'autres acquisitions de compétences se sont imposées à nous que j'ai introduites de la même façon, parce qu'un déménagement imprévu nous a fait vivre plusieurs mois dans des locaux inadaptés, parce que le manque de temps, de personnel, de budget, parce que les aléas de la vie...

À nouveau, les circonstances s'avèrent favorables au développement de cette activité : sans aucun doute, avoir accepté de suspendre un temps cette activité pour prendre en compte d'autres orientations a constitué un détour nécessaire pour réajuster nos ambitions au regard des besoins réels des enfants.

1 – Contexte

Un projet d'établissement : stratégie de la direction.

En résumé, observer, écouter, recenser les besoins, les réticences, ouvrir des champs de recherche dans le respect du projet d'établissement balisé par les droits et devoirs de chacun des acteurs mais surtout élaborer en recourant à des espaces de pensée qui sont à créer en fonction du contexte ... c'est ce qui, à mon sens, constitue la stratégie de direction.

Introduire une nouvelle technique ne se décrète pas, c'est un travail de construction qui ne peut s'appuyer que sur ce qui est et advient au quotidien. L'informatique a apporté un plus indéniable et ouvert des portes. Elle s'est avérée d'emblée un réel médiateur dans la vie institutionnelle et le partenariat qui lui est inhérent.

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

Clairette CHARRIÈRE
Ergothérapeute ESCAVIE,

Plus le handicap est sévère, plus les aides techniques et humaines sont complémentaires, comme les os et les muscles de la main. Car l'aide technique n'est pas efficace en elle-même. Il faut une présence humaine et ses compétences pour évaluer, créer, proposer les solutions techniques. Dans les situations de dépendance extrême, générées par des difficultés multifactorielles, elle devra également accompagner. Les champs à couvrir sont nombreux: mobilité, transferts, communication, activité... Cela prend beaucoup de temps et d'énergie.

Paradoxalement, plus il y a de besoins en solutions techniques, plus elles sont difficiles à trouver et plus il est difficile d'anticiper sur leur efficacité. Il faut pouvoir les essayer en situation réelle.

Pour que l'aide humaine puisse accorder toute l'attention à la personne, à son activité, l'aide technique ne doit pas faire partie du problème mais de la solution. L'informatique, avec tout son potentiel, toutes ses promesses, n'est pas la plus simple à mettre en œuvre. Le Centre de Ressources "Le Fontainier" est la première réponse, la plus proche, la plus impliquée.

Parents et professionnels peuvent également solliciter des plates-formes techniques généralistes appelées CICAT (Centre d'Information et de Conseil en Aides

Techniques, pour les personnes en situation de handicap). Ces centres les guident dans la recherche de l'objet, du système technique ou de l'aménagement de domicile susceptibles de faciliter tous les actes de la vie quotidienne.

Ils sont 35 en France, avec des profils différents, dont trois en Ile de France et, parmi eux, ESCAVIE.

1- LES C.I.C.A.T.

Les CICAT répondent à un besoin d'information et de conseil sur les aides techniques, c'est à dire sur les matériels qui permettent une meilleure autonomie de la personne en situation de handicap. Ils recensent une information éparsée, vivante. Ils la font partager selon leurs moyens, qui diffèrent d'un CICAT à l'autre : réponses téléphoniques, envoi de documentation, exposition de matériels, centre d'essais, visites à domicile...

Les premiers CICAT ont été créés au milieu des années 80. Ils se sont regroupés dès 1992 au sein d'une fédération nationale, la F.E.N.C.I.C.A.T., et ont adhéré à une charte déontologique qui définit les conditions dans lesquels ils s'engagent à exercer leur mission d'information et de conseil :

- ◇ gratuité des actes pour les particuliers.
- ◇ indépendance à l'égard des circuits commerciaux.

Ils sont répartis sur tout le territoire national. Chacun travaille à l'échelon d'un département ou d'un ensemble de départements, par secteur géographique.

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

2- ESCAVIE

Implanté au siège de la Caisse Régionale d'Assurance Maladie d'Ile de France (CRAMIF) depuis 1994, ESCAVIE, ESpace Conseil pour l'Autonomie en milieu ordinaire de VIE, dispose de plusieurs outils :

une base de données documentaire, sur support papier et informatique. Elle est classée selon une norme ISO internationale qui facilite son organisation et les échanges d'informations. Elle est sans cesse actualisée, notamment grâce à l'expérience de terrain, aux rencontres régulières avec les fabricants, à un travail en réseau avec des associations et leurs centres de ressources documentaires spécialisés, (dont le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"), à une recherche active : salons, journaux, internet...

Une exposition de plus de 300m², des lieux thématiques permettent de voir et d'essayer des aides techniques spécifiques prenant en compte l'ensemble de la population en situation de handicap, de tout âge. En particulier, un grand appartement permet de mettre en scène des solutions techniques : deux chambres, la cuisine, la salle de bains, les toilettes, le salon, un espace-enfant créé il y a trois ans. Un espace mobilité est dédié plus particulièrement aux essais des aides de mobilité, notamment les fauteuils roulants. Depuis peu, une toute nouvelle salle accueille des technologies de l'information et de la communication (micro-informatique, domotique, moyens alternatifs de communication) et un simulateur de logement

(salle de bains, WC, aux cloisons et aux éléments modulables).

L'équipe est constituée de cinq ergothérapeutes, de deux secrétaires et d'une documentaliste. ESCAVIE bénéficie de la présence ponctuelle d'un médecin de médecine physique et de réadaptation dans le cadre spécifique des essais de fauteuil roulant électrique.

Nous pouvons solliciter une assistante sociale de notre service social régional, si la famille n'a pas d'autre assistante sociale référente (mairie, structure de prise en charge).

Parents et professionnels peuvent consulter une ergothérapeute sur rendez-vous ou simplement par téléphone, fax ou courrier électronique. La présence de la personne handicapée et une mise en situation peuvent être nécessaires. Après une évaluation de la demande et des besoins, différentes aides techniques sont préconisées, démontrées ou essayées sur place autant que possible. La durée du rendez-vous varie donc, au cas par cas, de quelques minutes à plusieurs heures.

Les ergothérapeutes peuvent être amenées à se déplacer pour une visite à domicile, uniquement sur Paris et depuis un an, sur le département des Yvelines, bientôt sur la Seine Saint Denis.

Des petits groupes de professionnels, des équipes, sont également reçus ponctuellement pour une approche globale des aides techniques ou autour d'une problématique précise. Nos interventions sont toujours ponctuelles. Le plus souvent, les enfants polyhandicapés bénéficient du soutien et du suivi d'équipes

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

pluridisciplinaires intervenant à domicile et dans les établissements de prises en charge. Nous intervenons en appui, voire en coordination avec elles.

L'activité d'information et de conseil d'ESCAVIE consiste à fournir des renseignements pratiques aux visiteurs : compte tenu des particularités des personnes et de leur environnement, quelle aide technique serait nécessaire ? Pour quelle utilisation (limites, contraintes, facteurs de risque...) ? Où et comment se la procurer ? Quelle est la fourchette de prix ? Quelles sont les possibilités et les procédures de financement ?

Selon les besoins, des documents peuvent être remis à chaque entretien.

ESCAVIE ne procède ni à la vente ni à la location de matériel.

Les produits présentés en situation réelle d'utilisation, sont exposés grâce au concours gratuit de fabricants ou d'importateurs. Les innovations techniques, les matériels de plus en plus perfectionnés et la volonté des ergothérapeutes de renouveler régulièrement les produits présentés en adéquation avec la demande, concourent à diversifier et à rendre vivant cet espace.

3- LE CONCEPT D'AIDE TECHNIQUE

Est considérée comme aide technique "tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap". (norme ISO 9999)

Un fauteuil roulant, un lit médicalisé... sont des exemples courants d'aides techniques.

Rappelons que la télécommande de télévision a d'abord été créée pour les personnes handicapées avant d'être un produit très ordinaire. Et elle continue d'être une aide technique pour ceux qui ne peuvent que piloter à distance leur téléviseur, du fait d'un handicap.

Un ordinateur, une adaptation du clavier ou de la souris pour pouvoir l'utiliser, un logiciel spécifique, sont également des aides techniques. Ce ne sont pas forcément des objets spécifiques au handicap vendus par le marché "spécialisé". Inversement, et c'est particulièrement le cas en informatique, les rares fournisseurs spécialistes du handicap revendent aussi un matériel grand public qu'ils ont sélectionné en apportant surtout du service (se déplacer à domicile et/ou avoir un magasin où l'on peut toucher, tester les produits, avoir l'expérience de telles situations, comprendre les problèmes de compatibilité des éléments, démontrer des logiciels particuliers, réaliser de petites adaptations...).

L'aide technique répond à une demande et à un besoin. Le matériel spécialisé repousse les limites du matériel ordinaire : "Il a grandi, la poussette du commerce est devenue trop petite". Il aide l'aidant qui arrive également à ses limites : "Je ne peux plus la porter de son lit à son fauteuil".

Ici, le choix se portera sur un fauteuil roulant avec des coussins assurant un bon positionnement ; là, sur un lève personne avec une sangle adaptée pour le passage aux toilettes. Elles s'interposent. Comme en informatique, ce

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

sont des interfaces : entre deux personnes, entre celles-ci et leur environnement, entre les éléments matériels qui le composent. Elles doivent convenir à chacune, à la personne handicapée et à l'aidant familial ou professionnel, et également à l'environnement, lui-même composite et particulier : voiries, transports, cadre bâti, mobilier, poste de travail... Il y a forcément des limites à accepter. Le matériel rend service mais il peut aussi compliquer la vie de façon objective, par son volume, son poids,... et de façon subjective, parce qu'il change le regard sur l'autre, la communication avec l'autre, la relation à l'autre. Le seuil de tolérance sur les contraintes est très individuel.

4- AIDE TECHNIQUE INFORMATIQUE ET MULTIHANDICAP

Ce n'est pas différent pour l'informatique. C'est simplement plus complexe. L'intérêt des centres de ressources, des plates-formes techniques et des CICAT en découle. Le système comporte beaucoup de petits éléments, donc plus d'interactions qui peuvent poser problème. L'aide technique est/ou paraît sophistiquée avec ses modes d'emploi volumineux au vocabulaire inhabituel, quelquefois incompréhensible sans...aide. Or le matériel, souvent proposé sur catalogue papier ou virtuel, peut rarement être testé dans sa configuration totale et surtout en situation réelle. La petite protection légale de la loi sur la vente par correspondance et la compréhension de quelques fournisseurs évitent un peu le stockage d'objets décevants.

À l'école, les aménagements sont devenus une priorité. Ils ont fait preuve de leur efficacité fonctionnelle et sociale. Les financements ont suivis. Dans le cadre du multihandicap, une part du chemin reste à parcourir, ce qui complique l'acquisition et le renouvellement. Il faut une véritable recherche, l'impulsion d'équipes pilotes, le développement de l'usage ordinaire.

Pourtant, ce qui est proposé répond déjà bien aux limites d'un matériel "éducatif" ordinaire trop fragile, trop "bébé", inadapté aux capacités motrices et perceptives particulières. L'outil informatique, élément d'un tout, s'impose, par son adaptabilité et par ses ressources puisées à l'échelle de la planète. Il entrouvre la porte vers l'autonomie. Elle s'ouvrira à la condition de consentir en parallèle l'aide humaine nécessaire et suffisante pour que ce vœu devienne réalité. Tout y est, comme chez le poète Prévert : l'accès facilité, les renforcements visuels, sonores, la mémoire, les tâches virtuelles, la synthèse vocale, le contrôle de la domotique...

Un projet individualisé est nécessaire pour trier ce qui est utile et voir si la réponse technique peut être cohérente.

Comment commencer ? :

S'il est difficile d'anticiper, il n'y a pas de risque à essayer en proposant une activité raisonnable : on voit ce qui se passe et on met la barre plus haut, ou plus bas. Quelques trop rares logiciels peuvent nous y aider, par exemple TOP'LA, créé par le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier"

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE



une activité motivante

Cours	Activités				Total
	Nombre d'activités	Temps d'exécution	Nombre de clics	Nombre de touches	
CS 1 - Au concert	25	47	23	1	70
CS 1 - Qui est le ?	43	52	18	1	58
CS 1 - Vive le pays !	18	5	3	0	26
CS 1 - Les fêtes des couleurs	20	12	1	0	33
CS 1 - A l'eau !	188	77	1	0	266
CS 2 - A la piscine	0	0	0	0	0
CS 2 - Les animaux	0	0	0	0	0
CS 2 - Les couleurs	0	0	0	0	0
CS 2 - Qui est de nuit ?	0	0	0	0	0
CS 2 - Les saisons	0	0	0	0	0
CS 2 - Au spectacle	0	0	0	0	0
CS 3 - Les fêtes de Noël	0	0	0	0	0
CS 3 - Les fêtes de printemps	0	0	0	0	0
CS 3 - Les fêtes d'été	0	0	0	0	0
CS 3 - Les fêtes d'automne	0	0	0	0	0
CS 3 - Les fêtes de l'hiver	0	0	0	0	0

un outil d'évaluation



Une souris dérivée



une activité motivante

ou encore le clavier alternatif, issu d'un partenariat impliquant des fournisseurs grand-public et l'UNAPEI



un clavier adapté

Par prudence, pour éviter les situations d'échec, d'espoir déçu, on peut aussi procéder pas à pas de façon constructiviste. La première étape est la recherche d'un mode d'accès fiable, au moins un interrupteur ou contacteur actionnable à la main, au pied, à la tête....

Ensuite, utiliser un logiciel qui peut proposer un écran vierge que l'on va progressivement construire, en augmentant petit à petit la complexité perceptive et cognitive. Au stade le plus élémentaire ou l'on cherche si l'enfant comprend la relation de cause à effet, l'écran fait office de lampe, source lumineuse qui s'allume et s'éteint à volonté ! Mais une lampe qui flashe, qui parle, qui chante, qui s'anime, qui interagit.

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

L'informatique aide à savoir quel stimulus ou quelle association de stimulus suscite l'attention, la motivation, quelle information est comprise.

Le classique logiciel de présentation multimédia POWERPOINT est excellent. Il est inclus souvent dans le pack OFFICE Microsoft, vendu avec l'ordinateur, version PC et Mac. Il permet de présenter un diaporama, ordinairement professionnel, où peuvent être intégrées des images, des pictogrammes, des pictos animés - gifs- du son, des vidéos, du texte... où l'on veut sur l'écran, comme on veut ou presque, avec des animations, simplement, immédiatement, par tâtonnements, par essais et erreurs, ou plutôt par essais et validations. Il suffit d'une banque de données d'images, un micro, un scanner, un appareil photo numérique, un accès Internet... revoilà Prévert et la complexité qui arrivent au galop ! Complexité toute relative, à l'égal d'un traitement de textes. Ce qu'on peut en faire ? un cahier de vie, un cahier de communication, un livre d'images sonores qui dévoile ses pages en défilement automatique, en boucle, ou en actionnant le contacteur, un fichier interactif avec des boutons d'actions de couleurs et de tailles particulières (diapo d'avant, d'après, lien avec une autre diapo, avec un fichier son, vidéo, avec l'exécution d'un programme,...), un journal entre établissements par le courrier électronique... Tout y est et bien plus encore. Et pour visionner le diaporama sur un autre ordinateur qui ne dispose pas du logiciel, il est possible de télécharger gratuitement une visionneuse. Evidemment, cela ne s'improvise pas et il faut non seulement le matériel mais la

formation. Mais au moins, ce sont des outils informatiques courants, que nous allons exploiter autrement et plus à fond.

Et après :

Pour chacun, il faut se mettre en chemin. L'informatique et plus généralement les "nouvelles technologies" sont des atouts pour :

- proposer de nombreux produits pour accéder à l'ordinateur, remplacer la souris ou le clavier ordinaires par des moyens en particulier élémentaires, pouvant être combinés de façon graduelle,
- proposer des activités sur écran créées à partir d'une page vierge, en ajoutant progressivement les stimulus et les renforcements utiles
- proposer via un port USB, la domotique ou des adaptations électroniques , un accès facilité à différents effecteurs : un jouet sonore, un mobile, une lampe, un magnétoscope...



Contacteur sans fil



télécommande simplifiée



Interrupteur vocal à plusieurs messages

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

Alors l'aide technique se fait outil d'éveil, de jeu, de communication, de socialisation, d'apprentissage...

Elle a ses limites, en particulier, celles de la compréhension des représentations visuelles d'objets. Mais son atout est de permettre de les modifier à volonté et donc de mieux évaluer ce que la personne perçoit, ce qu'elle comprend, ce qu'elle contrôle.

Julie comprend la relation de "cause à effet" entre des appuis successifs sur un contacteur et le défilement d'un diaporama d'objets de sa vie quotidienne. Elle a compris qu'elle peut s'en servir pour évoquer une personne ou réclamer l'objet représenté. Elle aime surtout regarder son propre imagier de photos et d'images scannées, avec d'autres résidents. C'est une activité à forte composante sociale. Il faut aussi trouver le siège permettant le positionnement conseillé par son kinésithérapeute, ainsi qu'un contacteur plus fiable, à installer facilement dans le secteur de mobilité active (motilité) précisé par son ergothérapeute. Une démonstration du logiciel aux aidants professionnels et familiaux est prévu.

Maxime voit mieux les images si elles ont une forme bien distincte par rapport au fond. Il faut un renforcement visuel, par un cadre, sonore, un son, de la musique ou de la parole bien enregistrée. Il réagit, s'intéresse mais se lasse vite. Il ne peut se passer de la main qui le guide. L'ordinateur de l'ergothérapeute est bien équipé, mais en orthophonie, il faudra changer l'écran qui est plus petit. Il n'obtient pas les mêmes résultats. De plus, l'ordinateur, d'ancienne génération n'a pas de port USB, qui évite de tout

redémarrer quand il faut changer de périphériques ! Il y a davantage de manipulations. Le professionnel se lasse des soucis techniques. Un projet d'équipement commun inclut deux appareils photo numériques, dont l'un, plus simple et maniable est utilisable par certains résidents. Ils permettront de passer immédiatement d'une action à sa représentation photographique et pictographique, de faire ressortir un détail. Une imprimante format A3 et une plastifieuse permettront de réaliser les aides de communication (tableaux, sets de table, décorations murales...) les jeux adaptés, les supports informatifs qui participent à l'éducation à la communication. Le résultat est esthétique et à l'épreuve des gestes maladroits. Pour Maxime et pour tous...

François, qui ne parle pas, est plus intéressé par les tableaux de pictogrammes informatisés et sonores que par son tableau "papier". Pour l'instant, il construit des messages sur modèle ou à la demande. Il faut étudier, avec l'équipe, quels critères feront choisir entre les différents tableaux de communication virtuels, quelle machine, ordinateur ou téléthèse dédiée. En fait, il a besoin des deux. Pour l'instant, il faut installer quelques logiciels sur le poste informatique familial fixe, de type PC, compatible avec le parc de l'établissement, et en particulier un lanceur d'application simplifié. Menu IDEE ne lui laisse le choix qu'entre les applications qu'il maîtrise. C'est déjà cela l'autonomie. Il dispose aussi d'un ensemble de 4 petits boîtiers enregistreurs, le Communicateur

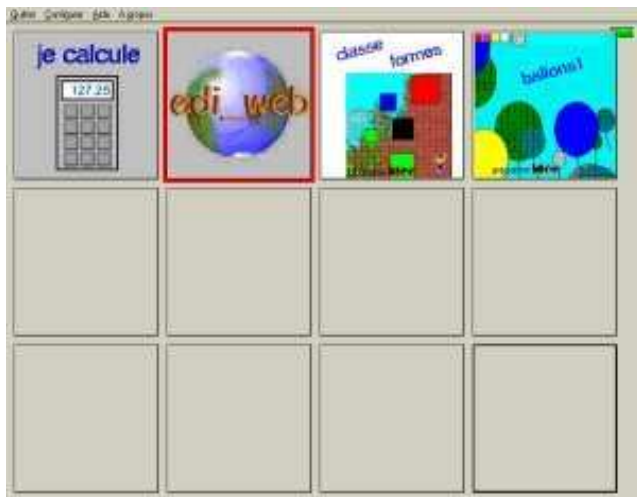
1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

Quartet avec lequel il interpelle. Il s'en sert aussi pour porter des messages. Il est entré dans la communication.



clavier virtuel



bureau virtuel simplifié



Téléthèse, enregistreurs

Manon et Joëlle jouent ensemble, à tour de rôle, au jeu de l'oie de Top'là. Elles appuient

successivement sur leur contacteur, l'une un flexible à la tempe, l'autre un gros interrupteur d'urgence "coup de poing". Elles laissent se dérouler l'action, rient, s'interpellent. Petit à petit l'adulte devient transparent dans leur échange. C'est aussi cela l'autonomie.

5- LE CICAT, PARTENAIRE D'UN TRAVAIL EN RESEAU

Le CICAT, intervenant ponctuel, ne saura pas répondre à des demandes trop générales de type "je voudrais qu'il puisse faire une activité qui l'intéresse, qu'il puisse faire seul". C'est un partenaire dans l'ensemble des coopérations utiles à l'aboutissement d'un projet d'équipement pour une personne polyhandicapée, en fonction d'éléments précis évalués par les familles et les professionnels référents. Il saura guider vers les produits, les sociétés, les quelques centres de ressources et plate-formes d'essais susceptibles d'apporter une réponse concrète à des situations infiniment différentes.

Pour appréhender la complexité, il ne faut pas se satisfaire d'une approche « factorielle ». Elle se focalise sur les éléments, les détaille un petit peu comme au travers d'un microscope. Bien sûr, ce degré d'analyse est indispensable, puisque pour choisir entre tel ou tel contacteur, par exemple, il faudra pouvoir les comparer, savoir lequel correspond le mieux à la pression, la taille, la couleur, au positionnement... Ce travail de fournis est tâche typique d'un CICAT et des centres de ressources, en contact avec les fournisseurs, le terrain et même la recherche, pour certains. Il n'est rentable qu'avec une

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

organisation au plan national. Elle se met en place, ici et là. C'est autant de temps gagné pour les prises en charge des thérapeutes et les éducateurs institutionnels, même si se constituer une documentation est une bonne façon de la maîtriser.

Il faut y associer une approche systémique, qui s'intéresse surtout aux interactions qui se passent entre les éléments :

Les éléments matériels : ce sont les problèmes de compatibilité, de branchements,... lorsqu'ils n'ont pas été prévus pour fonctionner ensemble, il y a toujours des choses qui coïncent, qui grippent. L'informatique trouve aussi ses propres solutions : les branchements sur port USB ou sans fil. Mais attention ! Comme s'en attristait une collègue mal conseillée, l'absence de câble, c'est aussi la souris qui fuse régulièrement comme une balle !

Matériels et humains : en particulier le niveau d'information et la formation des encadrants, humains : l'informatique sert à « brancher » les personnes entre elles. Encore faut-il qu'elles le souhaitent, qu'elles apprécient cet intermédiaire dans une relation nouvelle, et qu'elles aiment partager...les périphériques.

Les CICAT peuvent rendre attentifs aux conditions et aux limites de compatibilité des éléments matériels : Mac ou PC, au delà d'un affect un peu irrationnel, poste fixe, portable, tablet, téléphones dédiés... Parfois cela ne laisse que très peu d'opportunités. Et la prudence engage à essayer les produits. Ils peuvent indiquer, les sociétés commerciales, les

associations, les sites internet... correspondant aux besoins, confier des documentations.

L'ergothérapeute du CICAT, comme celui des structures de prise en charge est attentif à la globalité de l'installation, pas seulement à celle qui améliore la fonction et l'activité. Une mauvaise installation longtemps maintenue peut être à terme désastreuse au niveau orthopédique. Elle peut aussi être inconfortable... dans le regard de l'autre. Combien de fois a-t-on vu refuser des installations heurtant par leur anormalité. Bien sûr, il faut lutter contre leur inesthétisme et les tentations de "bricolages" pour des raisons essentiellement économiques. Mais il faut aussi que le regard sur les moyens technologiques para-normaux se modifie. Que l'entourage en accepte les limites, les bizarreries, en focalisant plutôt ses regards sur ce qu'elles apportent. Même si la voix manque de naturel. Même s'il faut une suspension de tête ou un contacteur au pied !

Il faut donc montrer. Expliquer.

Dans un service où j'ai longtemps travaillé, nous devions orienter une petite fille à handicap extrême. Elle ne pourrait commander un fauteuil électrique qu'à l'aide d'une licorne (tige frontale). Un long apprentissage l'attendait. Il fallait y croire et garantir qu'on la mettrait en situation, qu'elle puisse côtoyer des pairs. Il fallait une équipe qui accepte ce challenge, avec de l'espace et...un fauteuil. Le Centre de Bailly l'avait relevé. Et aujourd'hui, adulte, elle commande désormais son fauteuil à la nuque, grâce à une nouvelle électronique programmable. Challenge gagné. Mais

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

inversement, à cette même époque, pour les parents de David, voir leur enfant ainsi "harnaché" a été un moment très douloureux, accentué par diverses remarques de professionnels bien mal avertis, qui regardaient la scène. Je voyais le plaisir d'un enfant qui découvre ses premiers "tours de roues". Pour eux, c'était la limite à ce qu'ils pouvaient envisager pour leur enfant. Le fauteuil est arrivé et durant des années, il a essayé le week-end de le piloter à la main. Aujourd'hui, après des années de passivité, il le pilote aussi à la nuque.

Le rejet était une réaction aussi fréquente face aux synthèses vocales. Elles s'améliorent avec leurs progrès et leur utilisation dans le milieu ordinaire, avec leur introduction dans les jouets d'enfants. Toutes les fois que l'on peut utiliser une technologie ordinaire, on favorise son acceptation.

6- LE PROJET ADAPTECH-ILE DE FRANCE

C'est pour cela que des partenariats solides sont en train d'être établis.

Notamment, en Ile de France, à l'initiative de la Mission Handicap de l'Assistance Publique, la Plate-Forme Nouvelles Technologies (PFNT) de l'Hôpital de Garches et ESCAVIE ont associé leurs compétences et leurs actions dans ce domaine dans un projet commun, ADAPTECH-IDF. Il va très prochainement être officiellement lancé, mais déjà, nous proposons des plates-formes d'évaluation, de conseil et d'information sur l'informatique, la domotique, les aides de communication. La coordination s'appuiera sur les particularités des structures. L'une

hospitalière, la PFNT, est très spécialisée, en particulier dans les moyens les plus pointus. Elle peut aussi faire de la Recherche sur l'apport des aides technologiques. ESCAVIE, CICAT investis dans le maintien à domicile, ont une approche plus globale.

La prudence engage à essayer les aides techniques. C'est plus facile à dire qu'à réaliser. Les établissements doivent avoir le matériel utile, mais ils ne peuvent pas tout posséder. Le matériel est trop vite obsolète. Les fournisseurs spécialisés font ce qu'ils peuvent, c'est d'ailleurs un critère de choix de son fournisseur. Mais ils n'ont pas eux-mêmes la possibilité d'avoir en stock tout ce qu'ils vendent, ni de le faire tester. Eux-mêmes ont fait des choix et sont soumis à des règles commerciales, telles que l'exclusivité. Le milieu associatif l'a bien compris, en mettant déjà en place des services. Le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" en est un exemple, le Réseau Nouvelles Technologies de l'A.P.F. également. Il actualise et diffuse depuis des années un classeur d'information et a organisé au niveau national un service de prêt de matériel, sous certaines conditions, pour des essais allant jusqu'à plusieurs semaines.

ADAPTECH-IDF, projet original et dans la lignée de ces initiatives associatives, a pour ambition de faciliter l'accès aux nouvelles technologies : les voir, les tester, les évaluer, évaluer les moyens et leur efficacité, les prêter dans la mesure du possible, pour le besoin d'un apprentissage et d'une évaluation.

1 - Contexte

Le rôle des plates-formes techniques, un exemple : ESCAVIE

En conclusion :

Un CICAT intervient à la demande d'une personne en situation de handicap ou d'un aidant dans le but essentiel d'améliorer leur qualité de vie. C'est la mission d'ESCAVIE.

L'accès aux nouvelles technologies ordinaires n'est pas évident pour une personne multihandicapée ; il est parfois impossible. Mais inversement, ces technologies sont de précieux outils pour rendre accessibles des activités individuelles ou de communication. Ils sont donc une chance à saisir.

Le multihandicap nous place devant nos limites que nous dépassons grâce aux collaborations que nous développons. Un CICAT apporte sa connaissance globale et comparative des aides techniques.

Cette journée d'études est encore une démonstration que la devise du travail en réseau est bien $1+1=3$. Ce n'est pas une faute de calcul. Cela traduit que nous pouvons faire mieux que la somme de ce que nous pouvons réaliser séparément.

2 - LA MISE EN OEUVRE:

Le déroulement d'un processus de formation inscrit dans la durée d'un projet

Julie CHAVENT

Ergothérapeute

Je vais vous parler de mon aventure dans l'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée. Je devrais dire "expérience" ce serait plus professionnel ; mais non, pour moi c'est une aventure.

Tout a commencé, il y a 7 ans. Mon premier poste en tant qu'ergothérapeute, fraîchement diplômée, a été à l'I.M.P. Les Amis de Karen, pour travailler avec des adolescents multihandicapés. M. ROSSET était et est toujours le directeur de l'I.M.P.

Ma connaissance de l'informatique se limitait à une utilisation basique de la bureautique sur un ordinateur Macintosh. À partir de là, j'ai eu envie et j'ai acquis la conviction que l'informatique pouvait être un médiateur à la relation, à la recherche de l'autonomie et un outil de découverte de la personne multihandicapée.

I - Une conviction c'est bien, mais avoir des moyens pour la réaliser c'est indispensable.

Le premier moyen c'est la formation technique. On peut penser que c'est une phase inutile quand utilise déjà un traitement de texte sur un ordinateur. Erreur ! Utiliser un logiciel et personnaliser le contenu d'un logiciel ne demande pas les mêmes connaissances.

Une formation est un passeport indispensable pour être crédible dans une institution, pour créer et défendre un projet à long terme. Avec ma collègue orthophoniste, nous avons été les "cobayes" et premières bénéficiaires des modules de formation-action que le Centre de Ressources Multihandicap commençaient à construire. Nous allions travailler sur un ordinateur du Centre de Ressources Multihandicap. Il a fallu deux ans avant d'avoir un ordinateur dans les locaux de l'I.M.P.

II - C'est un complément de qualification professionnelle et un enrichissement personnel

Sur le plan personnel, cette formation a confirmé ma conviction dans l'intérêt de cet outil pour développer les apprentissages dans les cas de très grande dépendance.

Sur le plan professionnel, elle m'a permis avec la collaboration de l'équipe de construire des prises en charge évolutives pour chaque adolescent.

Prenons l'exemple de Frédéric qui est aujourd'hui un jeune homme de 21 ans.

A l'âge de 16 ans, son orthophoniste a commencé avec lui la découverte de l'informatique et des logiciels d'apprentissages.

Le projet informatique de Frédéric, étalé sur plusieurs années, a évolué en fonction de ses possibilités motrices, de ses progrès et des

2 - LA MISE EN OEUVRE:

Le déroulement d'un processus de formation inscrit dans la durée d'un projet

différentes formations continues que nous avons suivies en tant que professionnelles. Il a changé trois fois d'orthophoniste en 4 ans. Sa prise en charge en informatique s'est arrêtée, il y a un peu près un an, lors de son dernier changement d'orthophoniste. La nouvelle orthophoniste n'avait pas de formation suffisante pour continuer le projet avec les logiciels utilisés pour Frédéric. D'autre part, l'installation de Frédéric ne lui permettait plus d'avancer de manière significative dans les apprentissages.

Pour lui permettre d'accéder à l'informatique nous lui avons installé un contacteur sur sa tablette de fauteuil. Au niveau motricité c'était très difficile. Des gestes imprécis, une fatigue importante sont des facteurs de découragement même pour un jeune homme aussi motivé que Frédéric.

Son ergothérapeute a alors réalisé une attelle.

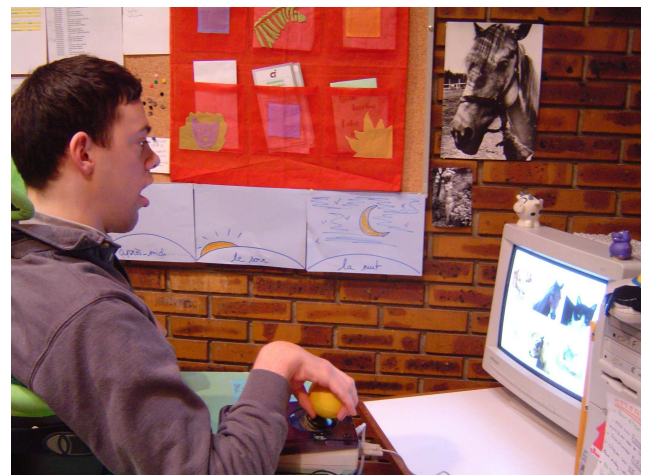


Cette attelle bricolée à l'aide de bandes velcro lui immobilise l'avant-bras ce qui facilite l'appui de sa main sur le contacteur et lui permet l'utilisation de la souris par balayage horizontal. Tous les programmes proposant un défilement automatique avec choix des options par simple

appui sur le contacteur, étaient utilisables par Frédéric.

Parallèlement à cette activité informatique, Frédéric faisait l'apprentissage du fauteuil électrique. Ses progrès dans l'utilisation de la manette de direction du fauteuil nous ont donné l'idée de trouver un Joystick ayant les mêmes spécifications que cette manette. Après plusieurs mois de recherches nous l'avons trouvé et nous venons de l'acheter : il s'agit de "Roller Plus Joystick".

Frédéric utilise ce joystick pour déplacer le pointeur, le clic est activé par le contacteur qui est connecté au joystick par une prise "jack".



Grâce à ce nouvel outil d'entrée, il peut bouger le pointeur/curseur, le placer où il le désire et valider l'action tout seul. C'est un progrès important pour son autonomie et cela va lui permettre d'utiliser des logiciels qui jusqu'ici lui étaient interdits car non-adaptés aux handicaps moteurs. Entre-temps son orthophoniste a été en formation et le projet redémarre avec de nouveaux possibles.

Pendant toutes ces années, la mise en place dans l'institution d'une formation continue, sous forme de journées de perfectionnement pour

2 - LA MISE EN OEUVRE:

Le déroulement d'un processus de formation inscrit dans la durée d'un projet

enrichir les connaissances techniques et échanger sur les pratiques nous a permis de faire vivre et progresser le projet de Frédéric et de quelques autres adolescents.

III - La formation c'est aussi l'information.

La formation c'est aussi la transmission des expériences pour faire connaître l'activité et donner envie à ses collègues d'utiliser cet outil.

Durant 6 ans, j'ai travaillé au projet informatique uniquement avec l'orthophoniste qui a changé une fois pendant cette période. Ensemble et sur la demande du directeur M. ROSSET, nous avons exposé lors d'une journée pédagogique notre travail avec les jeunes à l'aide de l'outil informatique. Suite à cette présentation, nos collègues nous ont demandé de les former. Nous avons essayé et nous nous sommes rendu compte que c'était incompatible avec nos rôles et nos activités professionnelles. Il est donc nécessaire de passer par une formation dédiée. Ce sont les limites de la transmission interne.

En 2003, dix de mes collègues ont suivi la formation d'initiation. L'aventure devient encore plus intéressante, cela implique que la plupart des enfants vont pouvoir bénéficier des nouvelles technologies. Nous allons aussi pouvoir progresser en partageant nos expériences, en continuant par le jeu de l'émulation à nous former à l'utilisation de l'informatique dans un projet devenu institutionnel.

Philippe ROSSET

Directeur de l'I.M.P. Les Amis de Karen

Je suis Philippe ROSSET je vais vous parler de mon aventure dans l'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée ; je devrais dire expérience cela fait plus professionnel, mais non comme pour Julie, pour moi aussi c'est une aventure...Copier...coller...

Tout à commencé effectivement il y a sept ans de manière subtile par l'entremise de l'orthophoniste de l'époque et de l'ergothérapeute présente dans l'établissement.

Dans l'histoire de l'établissement il y avait eu un achat de matériel informatique et de quelques logiciels dont la pratique à l'époque ne pouvait se faire qu'avec une formation un peu sophistiquée et une approche, pour les personnes multihandicapées, encore mal adaptée. L'approche possible donc ne pouvait se faire que par des personnes averties, limitant une pratique à une catégorie socioprofessionnelle rendant difficile une émergence. Quelques personnes avaient suivi une formation mais devant le caractère rébarbatif de l'instrument le découragement gagna. C'était il y a longtemps.

Puis nous arrivons à l'ère dont Julie vous a parlé. Là, grâce à l'aide du Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier", des éléments nouveaux sont apparus exploitables. Courageusement, avec ténacité, l'idée d'une utilisation plus probante de l'outil informatique a vu le jour. Plusieurs fois sollicitée par les personnes intéressées et devant leur enthousiasme constant, il m'est apparu que cet

2 - LA MISE EN OEUVRE:

Le déroulement d'un processus de formation inscrit dans la durée d'un projet

instrument, qui était dans la vie de tous les jours de plus en plus présent, pourquoi ne le serait-il pas dans cet établissement. Pourquoi ne le serait-il pas pour les enfants accueillis, comme un support à la communication, à la relation, à la rencontre et à la rencontre de l'autre. Un outil gratifiant qui poserait la personne handicapée non plus uniquement comme spectateur mais comme un acteur, acteur capable d'entraîner ses rééducateurs et ses éducateurs dans des jeux, dans un choix sur des terrains dont nous ignorions encore la diversité. Le jeu en valait-il la chandelle ...hésitations... et puis un déclic le départ d'une des personnes porteuses du projet... Son départ aurait pu remettre en cause la continuité de celui-ci. Il n'en fut rien. Donc la pertinence de l'exploitation de l'outil informatique, son utilisation prenait un caractère pérenne soutenu par l'investissement permanent de Julie CHAVENT et la nouvelle orthophoniste Christel DEVILLE ; investissement qui, si nous voulions qu'il perdure, devait être soutenu par des apports techniques et un suivi ponctuel à la demande, à la commande que chaque découverte, chaque approfondissement de leur prise en charge entraînaient. Ce caractère pérenne autorisait à son tour un engagement plus avant dans la conception d'un projet plus large, permettant d'engager des moyens financiers pour sa réalisation. Il ne s'agissait pas d'une toquade d'un professionnel mordu d'informatique, mais d'un projet réfléchi et établi sur la base d'une expérience avérée, éclairée par une technicienne compétente dans ce domaine. Support extrêmement important nous le verrons plus

tard. Il restait à en faire la publicité, d'une manière plus large à l'ensemble de l'équipe afin que chacun en saisisse le bien fondé et place l'enfant comme acteur dans cette activité. Dans le même temps en faire la publicité était une chose, encore fallait-il se saisir des possibilités offertes par l'ordinateur, fallait-il être à l'aise auprès des enfants. Julie a parlé des limites de la formation interne, mais par la même cela révèle l'intérêt de ses collègues d'en savoir plus, d'en savoir mieux. Ainsi une formation extérieure adaptée a été proposée à une douzaine de personnes appartenant à l'équipe éducative et à certains paramédicaux. Formation en deux temps : sensibilisation puis perfectionnement. Nous sommes actuellement, à ce jour, à ce stade d'évolution du projet. L'étape suivante pour la fin de l'année 2003 ou début 2004 sera l'installation d'ordinateurs au sein des différents groupes ; ordinateurs préparés, chargés avec des logiciels adaptés. Là notre aventure continue, de nombreuses questions vont se poser au fur et à mesure, nous savons que nous aurons beaucoup à découvrir et de nombreux problèmes à résoudre. Ce que nous savons déjà c'est que les enfants sont intéressés par cet objet, ce support à la relation et que l'acharnement, la constance, n'étaient pas exclusivement du côté des professionnels mais bien aussi chez eux car ils en ont saisi l'intérêt nous provoquant pour nous attirer vers d'autres recherches. Alors, ils ont été acteurs et moteurs en même temps que nous. Enfin la réalisation d'un tel projet ne voit le jour que parce que des éléments porteurs, convaincus de la justesse de leurs observations font germer

2 - LA MISE EN OEUVRE:

Le déroulement d'un processus de formation inscrit dans la durée d'un projet

auprès d'autres le désir, l'envie de partager, de porter l'aventure.

Il apparaît important de dire que ces formations, ces apprentissages sont accessibles à tous, et il faut le répéter sans cesse car je sais que beaucoup de salariés ont une représentation terrible de cet outil ; il n'en est rien. Bien au contraire, il favorise la communication entre les professionnels et, avec les enfants les autorisent à nous interpeller sur un mode dont ils n'ont ni l'habitude ni la pratique et il en va de même pour nous : aussi, laissons nous faire, laissons nous

envahir par cette nouvelle approche dans nos relations. Ce propos est constitué par la vie d'enfants, de professionnels, de leur rencontre, l'envie ...Que l'envie de communiquer reste la base de notre travail et l'outil informatique restera un support privilégié dont les développements, gageons le, dépasseront le monde du handicap pour aller interroger et interloquer tout un chacun.

Merci de votre attention et de propager le message.

ET DEMAIN... LES GROUPES DE RECHERCHES

ET DEMAIN... LES GROUPES DE RECHERCHES	58
RECHERCHES ET CREATIONS ORIGINALES D'OUTILS ADAPTES, A PARTIR DES METHODES D'APPRENTISSAGE EPROUVEES DANS LE MILIEU ORDINAIRE.	59
Alain BARRÉ	59
ÉLABORATION DE MODULES PAR DES ORGANISMES DE FORMATION TRAVAILLANT EN COOPERATION.	63
Christine PLIVARD	63
Michel GUILLOU	66
LA DIMENSION RECHERCHE – ACTION.	68
Madeleine GUILLOU	68

Recherches et créations originales d'outils adaptés, à partir des méthodes d'apprentissage éprouvées dans le milieu ordinaire.

Alain BARRÉ

Directeur de recherche logicielle

Logicom

Pour développer des logiciels adaptés pour des personnes multihandicapées il est nécessaire de s'appuyer sur 3 types de connaissances :

- Connaissance du développement normal entre 0 et 6 ans
- Connaissances des particularités propres à chaque type de handicap
- Connaissance de la personnalité spécifique de l'utilisateur

Connaissance du développement normal entre 0 et 6 ans.

Divers outils existent. Nous avons retenu ceux-ci :

- L'échelle de développement de UZGIRIS et HUNT (1975) pour les niveaux de 0 à 2 ans. Son intérêt a été démontré pour les polyhandicapés, y compris les adultes.
- La Nouvelle Échelle Métrique de l'Intelligence de ZAZZO, pour les niveaux de 3 à 6 ans et au-delà.

Connaissances des particularités propres à chaque type de handicap.

Parmi les nombreux ouvrages existant sur la question, les suivants me paraissent particulièrement accessibles :

- Le développement du langage chez l'enfant trisomique 21 de J.A.RONDAL aux éditions MARDAGA (1986). Cet ouvrage reprend, entre autres, l'échelle de développement de UZGIRIS et HUNT et la présente d'une manière très accessible. Il a été écrit pour des parents et concerne également les institutions spécialisées. Il présente des exercices de développement, en particulier pour le domaine de la communication, mais pas seulement. Il concerne les niveaux inférieurs à 2 ans d'âge mental.
- Activités d'enseignement pour enfants autistes, de SCHOPPLER et coll. Publié aux éditions MASSON. Cet ouvrage regroupe les activités par grands secteurs et par âge mental jusqu'à 6 ans. Son intérêt débord largement le domaine de l'autisme. Il reprend le fond commun des exercices qui se pratiquent dans de nombreuses institutions aussi bien en Europe qu'aux USA et il y ajoute des exercices nouveaux. L'échelonnement des activités est particulièrement bien pensé. Les procédures décrites correspondent, bien sûr, à la méthode TEACCH mais elles peuvent être très facilement adaptées en vue de pratiques moins comportementalistes.

- Pour les I.M.C. de multiples ouvrages de références existent. A titre d'exemple, et pour ceux qui disposent d'Internet, je vous encourage à consulter l'article de Romain GUILLOUX, psychologue à l'I.E.M. La Clarté à Redon, sur les répercussions des problèmes neuropsychologiques sur la vie des .I.M.C. :

Le nom du site est WWW.coridys.asso.fr à la rubrique Clinique pluridisciplinaire

Connaissance de la personnalité spécifique de l'utilisateur.

- Avant d'être handicapé on est d'abord une personne. Les outils développés pour l'un ne conviendront pas forcément à l'autre ! Il faudra donc pouvoir ajuster ces outils, les paramétrer dans un premier temps puis, dans un deuxième temps, pouvoir y intégrer des images, des vidéos, des enregistrements plus proches des intérêts et des motivations de la personne.

Une deuxième grande question qu'il faut se poser. Quel est le rapport entre l'apprentissage utilisant des moyens traditionnels et l'apprentissage sur ordinateur ? Nous y avons consacré une grande part de nos efforts. Le résultat c'est la "Méthode Opératoire Pédagogique".

Voici, en résumé, quelques unes de ses règles :

- 1- Nous pensons qu'il ne faut pas mettre en concurrence l'ordinateur et les supports

traditionnels. Bien au contraire, les deux sont nécessaires et il faut passer de l'un à l'autre d'une manière explicite (c'est-à-dire en faisant référence à l'autre quand on est sur l'un et inversement.).

- 2- Sur ordinateur, utiliser les apprentissages répétitifs avec renforcement de la réponse...
- 3-... mais pas seulement ! Dès que possible, privilégier les apprentissages multi-épisodiques qui permettent de dépasser le simple conditionnement et permettent d'aborder les concepts.

Les apprentissages multi-épisodiques supposent que les apprentissages procéduraux, c'est-à-dire automatisés, soient déjà acquis. Quand ces savoir-faire sont installés, on propose alors à la personne de franchir une étape supplémentaire plus orientée vers la compréhension. Pour cela on lui propose des exercices qui mettent en jeu les mêmes compétences mais de telle façon qu'elle soit amenée à interrompre ses automatismes. On attire ainsi son attention sur la façon dont elle s'y prend. On l'aide à repérer les opérations mentales mises en jeu. Par exemple, une fois la suite des nombres acquise jusqu'à 5, on cache un objet dans une boîte et on en ajoute un au-dessus, puis on demande combien cela fait ? On attend que le jeune dise "deux" plutôt qu'il ne compte "un", "deux". Ensuite on met 2 objets dans la boîte et l'on en ajoute un au-dessus. On attend que le jeune dise "trois" plutôt que de compter "un", "deux", "trois". On l'incite à sortir de la comptine des nombres pour attribuer directement une valeur à une quantité.

ET DEMAIN...LES GROUPES DE RECHERCHE

Recherches et créations originales d'outils adaptés, à partir des méthodes d'apprentissage éprouvées dans le milieu ordinaire.

On commence alors à rentrer dans la compréhension.

Le matériel utilisé doit être suffisamment simplifié pour que l'apprentissage à faire soit bien mis en évidence. On le lui fait manipuler de nombreuses fois avec des variantes très minimes au début (apprentissages multi-épisodes). On l'incite à mettre des mots sur ce qu'il fait ("comment as-tu fait ?"). On lui donne les mots exacts s'il ne les connaît pas. Puis, très progressivement, on passe à des exercices plus éloignés de l'exercice basique.

Les exercices sur ordinateur se prêtent bien à cette forme de pédagogie surtout si le logiciel informatique permet de rentrer dans le programme ses propres images, ses propres enregistrements sonores, ses propres textes...

Cette approche peut être utilisée, avec quelques adaptations, pour des âges mentaux faibles. L'outil informatique est, dans ce cas, précieux.

Exemples d'utilisation sur ordinateur :

Autour d'un an d'âge mental.

La relation de **CAUSE À EFFET** :

Nous allons utiliser des programmes qui visent à développer la relation de cause à effet et qui familiarisent en même temps la personne multihandicapée avec les outils informatiques : contacteur, écran, effets sonores, mouvements...

Exemple de logiciel adapté : **SENSORI 1**

Autour de 2 à 3 ans d'âge mental:

Le monde est quelque chose à **NOMMER** :

Nous allons essayer de développer la compréhension de l'image et sa dénomination :

Exemples de logiciels adaptés :

- FENÊTRE centrale
- FENÊTRE aléatoire
- FENÊTRE viseur
- DÉCOUVRE-MOI
- PINCEAU
- IMAGIER

Autour de 3 ans d'âge mental.

Le monde est quelque chose à **RACONTER** :

Exemples de logiciels adaptés :

- CONTE Multimédia
- SCRIPT

Entre 3 et 4 ans d'âge mental.

Le monde est quelque chose à **TRIER** et à **ORGANISER** :

Exemples de logiciels adaptés :

- ASSOCIER
- INTRUS
- LOGICASE
- CHOISIR
- PAREIL

... puis le monde devient quelque chose à rythmer, à spatialiser, à compter et, enfin, à lire et à écrire, même s'il ne s'agit que de quelques mots !

Exemple de logiciel adapté :

- LÉON le caméléon
- SONIMAGE
- REPÈRES
- BOULIER

ET DEMAIN...LES GROUPES DE RECHERCHE

Recherches et créations originales d'outils adaptés, à partir des méthodes d'apprentissage éprouvées dans le milieu ordinaire.

Bien que les NTIC* se répandent rapidement dans notre société, il est souvent nécessaire de former le personnel des institutions accueillant des personnes multihandicapées :

- A l'utilisation technique de l'ordinateur. En particulier à tout ce qui concerne le multimédia : son, image, vidéo...

- Mais aussi et surtout à l'utilisation pédagogique de l'ordinateur. Il est nécessaire de mener une réflexion sur la place qu'il doit occuper dans l'institution, sur son intérêt et ses limites.

Par ailleurs rien n'est jamais acquis, pas plus avec les NTIC* qu'avec les autres supports et il est nécessaire de remettre à jour régulièrement ses connaissances et d'approfondir sa réflexion !

Élaboration de modules par des organismes de formation travaillant en coopération.

Christine PLIVARD
Directrice CESAP-Formation

Si nous prenons la parole à deux voix, Michel GUILLOU et moi, à ce moment précis de la journée, c'est parce qu'il s'agit de vous présenter les différentes démarches qui nous ont conduits à ce partenariat.

Vous avez pu entendre et voir au fil de cette journée comment, avec le soutien du Centre de Ressources Multihandicap, les familles comme les professionnels ont mutualisé leurs pratiques dans une réelle dynamique de recherche.

Cette mission du Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier", menée avec conviction et engagement, favorise le développement et les interrogations autour de l'utilisation de l'informatique auprès de personnes très dépendantes. Leur capacité d'appropriation de cet outil conforte cet engagement.

A ce stade de la recherche, l'intérêt que les personnes multihandicapées, leurs familles et les professionnels ont porté à l'outil informatique a encouragé le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" à réfléchir sur la formation à proposer pour transmettre la qualité des travaux en cours et continuer à mutualiser les actions multiples.

D'autre part, au centre de formation du CESAP (Comité d'Études, d'Éducation et de Soins

Auprès des Personnes Polyhandicapées) des demandes régulières de formation sont émises par les professionnels concernant l'utilisation de l'informatique. Le sujet intéresse vivement et nous n'étions pas en mesure de faire des propositions cohérentes.

Nous sommes donc dans la même logique que le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" avec des modalités un peu différentes de vouloir proposer des outils techniques et de réflexion. Il y a donc les "chercheurs", par ailleurs professionnels susceptibles de faire profiter d'autres acteurs de l'avancée de leur travail pour abonder la réflexion.

La troisième étape de mise en place de ces formations consistait à rencontrer des informaticiens "chevronnés" qui seraient intéressés par ce sujet très spécifique pour nous aider à réaliser ces formations. Le centre de Ressources y avait déjà pensé gardant toujours un œil attentif pour repérer un tel partenaire.

Le CRI (Centre de Ressources Informatique) s'est alors intéressé à ce défi.

DES FORMATIONS :

A cette étape, tous les partenaires se sont trouvés réunis et ont apporté leur pierre pour construire des formations qui sont le fruit de l'expérience conjointe du Centre de Ressources Multihandicap Le Fontainier et de Logicom

Diffusion, relayée par le Centre de Ressources Informatique de Rezé en partenariat avec le CESAP.

L'approche globale consiste à mettre l'outil informatique au service du projet individualisé de la personne handicapée.

Pour réussir, il est très souvent nécessaire de prendre en compte et de traiter un certain nombre de contraintes diverses (humaines, professionnelles, matérielles...).

Nous proposons un accompagnement complet en **trois étapes**, à la mise en œuvre d'un « projet d'équipe ou de service » incluant l'utilisation de ces nouveaux outils :

- Étude préalable / évaluation / préconisations (matériel, compétences nouvelles...)
- Appropriation de nouvelles pratiques : formation (modules ci-dessous ou **contenu sur mesure**) et mise en œuvre,
- Animation et suivi du projet : évaluations régulières.

Il s'agit d'établir ensemble une formation adaptée et personnalisée.

1- Les modules de formation :

En inter et intra structure, les séquences de formation peuvent faire ou non partie d'un projet plus global.

Toutes les catégories de professionnels en contact avec les personnes multihandicapées et intéressées par l'utilisation de l'outil

informatique comme outil permettant le développement de la communication, de la socialisation sont susceptibles de participer à ces formations.

a- 1er module : Techniques et pédagogie d'un projet informatique pour les personnes multihandicapées

Ce module qui peut nécessiter deux journées, a plusieurs objectifs qui seront personnalisés en fonction de l'avancée des connaissances et de l'utilisation de l'outil informatique. Il visera à apprendre à définir les besoins matériels en fonction des résidants, évaluation de la configuration d'un ordinateur et faire des choix de périphériques adaptés au multihandicap.

Une présentation des outils d'évaluation des potentiels des résidants sera proposée ainsi qu'une présentation des logiciels type d'éveil et de développement des fonctions cognitives.

Un des objectifs consiste à réfléchir sur la conception d'un projet de groupe tout en étant attentif aux projets individualisés.

b- Le second module est une initiation à l'utilisation d'un micro-ordinateur

Il vise à acquérir des connaissances de base pour se servir d'un micro-ordinateur et accompagner les personnes multihandicapées dans la découverte et l'utilisation de logiciels adaptés. Il sera plus ou moins approfondi en fonction des connaissances des participants sans jamais en

faire l'impasse totale de façon à mutualiser les acquis et créer des représentations communes. Deux journées peuvent être nécessaires.

Ce module s'attache à présenter les éléments d'un micro-ordinateur multimédia, faire une description simple des éléments physiques d'un micro-ordinateur

- unité centrale : processeur, mémoire, disque dur...
- Périphériques : écran, clavier, lecteurs (disquettes, CD ROM, réseau...), modem, son, contacteurs...

La définition des catégories de logiciels sera abordée ainsi que les logiciels indispensables au fonctionnement d'un ordinateur (système d'exploitation, pilotes de périphériques...)

Pour finir, un regard sera porté sur les logiciels développés par des éditeurs spécialisés dans le handicap.

Cette connaissance passera par une présentation théorique des éléments de l'ordinateur avec un support écrit. Ce support est essentiellement constitué de dessins. Chaque participant dispose alors d'un poste qui lui permet d'associer en même temps la théorie à la pratique à travers des exercices réalisés sur le système d'exploitation.

Ce second module s'adresse à tout professionnel travaillant dans un environnement médico-social auprès de personnes multihandicapées et impliqué dans l'utilisation de l'outil informatique intégré dans les projets des résidants.

c- Le troisième module, l'informatique intégrée dans le projet individualisé de la personne multihandicapée

Il favorisera l'acquisition des connaissances et de la méthodologie pour intégrer l'outil informatique dans le projet personnel du résidant. Quatre journées non consécutives sont indiquées pour assurer le suivi et l'évolution des propositions faites aux résidants et leurs personnalisations.

Il vise à :

- déterminer pour le résidant le champ dans lequel s'inscrit l'utilisation personnalisée de l'outil informatique (communication, autonomie, acquisition et maintien des connaissances, ergonomie).
- choisir les logiciels, les périphériques (contacteurs, souris, trackball...) adaptés.
- observer l'évolution des résultats, d'en faire la synthèse et de la restituer dans le cadre du travail collectif.

Des notions théoriques sur le choix et la progression dans l'utilisation de ces logiciels, sur les méthodes de communication avec l'informatique (place du résidant, place de l'accompagnateur, place de l'ordinateur et de l'activité avec quel environnement) seront abordées. Une aide à la décision dans le choix évolutif des logiciels liés à l'activité définie pour chaque résidant est apportée à travers un travail en groupe en partant d'expériences individuelles.

Pour ce faire, l'emploi de grille d'évaluation des potentialités de chaque résidant est proposé afin de définir les premiers objectifs à atteindre et la méthodologie à utiliser.

Seront également abordés l'utilisation de supports de suivi des séances d'informatique identifiant les logiciels utilisés et les résultats observés ainsi que la manipulation et les paramétrages des logiciels sélectionnés.

Ces propositions sont la trame qui peut se décliner en fonction de l'avancée des travaux et des besoins des établissements.

Je passe maintenant la parole à Michel GUILLOU.

Michel GUILLOU

Directeur du Centre de Ressources Informatique de Rezé (CRI)

Le CRI : Partenaire pour l'accompagnement et la formation.

Le développement des technologies de traitement de l'information a, depuis une vingtaine d'années, transformé les métiers traditionnels et fait émerger de nouvelles fonctions et métiers. C'est autour de cette problématique que le CRI, créé en 1984, a développé ses activités.

Au service des hommes et des organisations, nous accompagnons les projets de changement induits par la mise en œuvre des Technologies de l'Information et de la Communication (TIC)

dans une finalité plus large de lutte contre toutes les exclusions qu'elles soient professionnelles, sociales, culturelles ou physiques.

Entre autres pratiques professionnelles nous sommes particulièrement intéressés à l'impact du développement des usages de l'informatique dans les démarches éducatives.

Depuis 15 ans nous travaillons avec les formateurs pour qu'ils s'approprient ces nouvelles technologies pour les mettre au service de leur mission. Dans ce cadre nous organisons des formations longues et courtes pour les formateurs et éducateurs et nous participons (conseil, gestion de projet, production d'outils éducatifs, ...) à des projets de conception et de mise en œuvre de dispositifs de formation s'appuyant sur les TIC.

Le projet " Logicom " fait partie intégrante du CRI depuis deux ans et cette équipe travaille depuis longtemps sur une problématique similaire liée aux handicaps.

En effet, depuis 20 ans " LOGICOM " développe un projet sur le thème " Difficulté d'apprentissage, Déficience intellectuelle et Multimédia" se traduisant concrètement par des actions de formation destinées aux professionnels des établissements spécialisés s'appuyant sur un catalogue de logiciels éducatifs spécifiques.

De nombreuses collaborations avec le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" (en particulier la réalisation du projet " TOP Là ") amène aujourd'hui le CRI à relayer et renforcer les actions de formation et de suivis de projets initiés par le Centre de Ressources

Multihandicap "Le Fontainier" dans les milieux du polyhandicap. Dans une logique généralisée de partenariat et de fonctionnement en réseau, le CESAP a inscrit dans son catalogue nos principales actions de formation (inter ou intra entreprise).

Principe d'action et motivation :

Le travail que nous développons sur « pratiques éducatives et apprentissage » associé aux Technologies Numériques est généraliste et s'applique à tous les publics ; nous adoptons une attitude distanciée nous donnant l'avantage de porter un regard de non-spécialiste sur les difficultés de la personne handicapée.

LOGICOM possède une longue expérience du milieu spécifique du handicap.

Nous "priorisons" l'appropriation des pratiques (travail d'équipe à l'intérieur de projets globaux) à la multiplication des outils.

Et...

Nous sommes convaincus de l'intérêt et du formidable potentiel contenu dans l'interactivité des technologies numériques pour peu que nous n'oublions pas de les mettre au service de l'homme ! Il y a encore beaucoup à faire et nous accompagnerons toutes les initiatives dans un esprit de partenariat.

La dimension Recherche – Action.

Madeleine GUILLOU

**Responsable informatique au Centre de
Ressources Multihandicap "Le Fontainier"**

Cette journée termine une étape dans la recherche entreprise par le Centre de Ressources, il y a six - sept ans. Le sujet de cette recherche est de proposer l'utilisation de l'informatique aux personnes multihandicapées.

Il est toujours difficile de "vendre" une idée nouvelle. Pour convaincre de l'intérêt d'une activité il faut un recul suffisant dans le temps et un panel d'expériences pour en apprécier les effets. Aujourd'hui, nous avons des arguments pour convaincre des avantages apportés par cette activité et un premier niveau vient d'être franchi.

Le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" a été un instigateur, un soutien du projet, mais les résultats ont été observés par les professionnels dans les institutions. Les intervenants que vous écoutez et que vous voyez depuis ce matin, témoignent de leurs pratiques au quotidien depuis plusieurs années. Sans leur enthousiasme, leur professionnalisme rien ne peut se faire.

À l'origine ma méconnaissance du milieu médico-social a été un atout. Je suis informaticienne, et j'ai toujours considéré l'ordinateur comme un outil fantastique au service de l'humain. Ma rencontre avec les personnes multihandicapées m'a confortée dans cette conviction. J'étais, et je suis encore,

certaine que ce sont les nouvelles technologies qui nous permettront de rendre notre vie supportable quand les moyens physiques et intellectuels dits "normaux" viendront à nous manquer.

Ma contribution de départ a été d'apporter mes connaissances techniques en informatique.

Pour que les personnes multihandicapées utilisent un ordinateur il fallait commencer par la formation des professionnels qui les accompagnent. Pour cela un centre de formation traditionnel qui dispense une initiation à l'informatique, une initiation à Windows, une initiation à Word, ne pouvait pas répondre au projet global. Le but n'était pas d'apprendre pour soi, mais d'apprendre pour être en capacité de pouvoir apprendre à des personnes multihandicapées à utiliser elles-mêmes la machine.

Il fallait donc créer des modules de formation adaptés à cet objectif inédit.

C'est ce que nous avons fait. Les modules ont été créés et testés sur plusieurs années. Rien n'est possible sans la connaissance des bases de l'utilisation d'un ordinateur. Le module d'initiation comprend l'apprentissage de Windows avec un vocabulaire informatique minimum pour "conduire" un ordinateur sans appréhension. Il apprend à fabriquer des fichiers, à les enregistrer, à les stocker de façon organisée pour ensuite pouvoir les utiliser avec différents programmes. Ensuite vient l'apprentissage

indispensable de la manipulation des périphériques qui permettront de **personnaliser** les bibliothèques proposées par les logiciels. Il faut savoir scanner une image, enregistrer du son, récupérer et modifier les photos et les films issus d'appareils photos ou caméras numériques.

Il existe aujourd'hui quatre modules modélisés mais...avec l'évolution des technologies, il y en aura d'autres.

Ensuite que fait-on avec tout cela ? Et bien le plus difficile commence ! Construire un projet informatique c'est d'abord réfléchir à l'organisation à mettre en place pour faire fonctionner cette activité.

Comme toute activité, elle doit d'abord s'appuyer sur un projet agréé par l'établissement. Il faut acquérir du matériel et des logiciels, définir les projets individuels associant professionnels et résidents. Il faut évaluer les personnes, définir les objectifs souhaités ainsi que la périodicité des séances.

Depuis six ans, les centres ont essayé différentes méthodes. Rapidement nous avons identifié deux problèmes :

- Le premier était que deux journées pour le module d'initiation est une durée trop courte pour qu'une personne débutante soit vraiment à l'aise devant un ordinateur.
- La deuxième a été de constater que le résultat technique assez moyen, n'expliquait pas toutes les difficultés pour choisir et utiliser les exercices permettant d'atteindre l'objectif défini pour le résident. Les seuls qui s'en sortaient bien étaient les orthophonistes qui

ont l'habitude des prises en charges individuelles dans un but éducatif.

Nous avons construit un module de formation que nous appelons des "Suivis de projets". Il s'inscrit dans une logique de continuité des modules techniques. On a redéfini les objectifs à atteindre, en les simplifiant. La communication et le jeu sont privilégiés, le plaisir de *faire* prend le pas sur une acquisition plus traditionnelle de connaissances. Des fiches sont remplies pour chaque séance et elles sont régulièrement commentées dans les séances de suivi. Cela permet de mesurer les résultats, d'apporter les correctifs, de ne pas se décourager.

Les expérimentations et des recherches menées depuis sept ans montrent l'intérêt de notre travail. Comme vous venez de l'entendre les modules de formation que nous avons modélisés ont été transmis à des organismes de formation qui seront en capacité de les exploiter, nous l'espérons, sur une grande échelle. Le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" assistera les formateurs ainsi que les Centres qui le souhaiteront.

Nous sommes conscients que le projet qui permet l'utilisation de l'informatique dans ce contexte très particulier du Polyhandicap, NE PEUT pas suivre un cadre rigide. Il faudra beaucoup de souplesse, d'attention, d'imagination aux formateurs qui vont se lancer dans cette belle aventure.

Pour le Centre de Ressources le temps est venu de commencer une recherche/action sur cette utilisation de l'informatique par les personnes multihandicapées, de pouvoir réfléchir et de

formaliser ces années d'observations et de travaux actifs. Pour l'instant j'ai été davantage sur le terrain que dans l'écriture. C'est ce que je souhaitais, l'action devait précéder la parole ou l'écrit. Il fallait, même en tâtonnant, obtenir des résultats "montrables", tels que vous les avez découverts aujourd'hui. L'utilisation de l'informatique en tant qu'outil, en tant que vecteur, en tant que médiateur par des personnes multihandicapées, c'est avant tout extrêmement concret. Il fallait prouver que ce n'était pas une utopie et trouver des usages dans le quotidien de leur vie.

Maintenant on peut parler et écrire sur ce qui a été expérimenté. À cet égard, la préparation de cette journée a été révélatrice. Elle a permis à plusieurs des intervenants présents aujourd'hui de reprendre leurs notes prises pendant toutes ces années, de nous asseoir ensemble pour les relire et mesurer le chemin parcouru. Il est important de les mettre en commun pour faire un récapitulatif de nos travaux et les publier.

Isolément, il est très difficile de pérenniser une activité. Nous voulons faire communiquer les personnes multihandicapées avec leur entourage. Il serait sage de commencer par inventer entre professionnels et parents un mode de relation interactif. Il faut que nous partageons nos observations, nos méthodes. Il faut créer des groupes de travail, peut-être devront-ils être d'abord organisés avec des critères comme la situation géographique et l'âge des résidents accueillis. Il faut organiser des rencontres régulières avec une mise en commun annuelle des travaux des groupes. Nous devons tous y

réfléchir et nous vous invitons à nous faire part de vos idées.

Un thème récurrent quand on évoque la communication est de créer un site sur le Web. C'est une idée séduisante. En théorie cela semble le moyen idéal pour échanger des informations générales et des outils techniques.

Alors pourquoi pas ? Les obstacles ne sont pas d'ordre matériel, mais depuis deux ans les sites autour des personnes handicapées se sont multipliés, il ne faut pas refaire ce qui existe déjà. Faire un site qui ne soit pas seulement une vitrine publicitaire demande beaucoup de temps. Nous y réfléchissons.

Pour l'instant, nous sommes intéressés par des Centres ayant mis en place un projet informatique ou qui vont en mettre en place et qui voudraient participer à un groupe de recherche/action. Nous n'avons pas de site mais nous avons une adresse électronique et encore une adresse postale ! Faites-vous connaître, vous serez de toutes façons les bienvenus.

Le but de cette journée est de faire sortir nos recherches et nos expériences du cadre maintenant trop étroit du Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier".

Votre présence est la preuve de l'intérêt que suscitent les nouvelles technologies pour aider les personnes handicapées. Ce qui est important, c'est d'être réaliste. L'informatique n'est pas une solution miracle qui peut résoudre tous les problèmes, ce n'est pas facile de mettre en œuvre un projet mais nous voulons vous donner envie d'essayer car les résultats, même infimes, nous

ET DEMAIN...LES GROUPES DE RECHERCHE
La dimension Recherche - Action

ont apporté à tous de grandes satisfactions, on peut même dire de grands bonheurs.

La présence de Warren qui a été parmi les premiers enfants que j'ai eu la chance de rencontrer et qui a joué aujourd'hui le rôle non programmé du "candide", représente la justification de tous nos efforts pour promouvoir les nouvelles technologies. Merci à lui et aux intervenants et parents qui nous ont communiqué leurs travaux et leurs expériences.

Je souhaite que cette journée d'étude soit suivie de beaucoup d'autres, je suis convaincue que nous sommes aux balbutiements de l'utilisation de l'informatique par les personnes multihandicapées. Il faudra encore bien des années et beaucoup d'efforts avant la "banalisation" mais je sais que grâce à vous tous, cela arrivera.

Merci

Conclusion

Marie-Claude FABRE

Présidente des Associations Notre Dame de Joye et Amis de Karen

Je suis peu qualifiée personnellement pour intervenir, car mon ignorance est grande en matière d'informatique. Je suis d'une génération où les souris étaient des petits animaux que les chats aimaient et dont les femmes avaient peur.

Mais je suis aussi d'une génération où il n'existait aucune réponse aux problèmes soulevés par le polyhandicap et le multihandicap.

À la fin des années 1960 quand notre association les Amis de Karen a été créée, il n'existait rien. Ce public, essentiellement de jeunes, que vous représentez ne peut pas s'imaginer ce qu'était pour les parents le discours officiel qui affirmait qu'il n'y avait absolument rien à faire pour cette catégorie d'enfants et encore moins d'adultes.

La seule chose que nous essayions de proposer c'était de soulager ces malheureux parents, qu'ils puissent aller chez le coiffeur ou se détendre un peu de temps en temps, en prenant les enfants dans des lieux "style halte" où il ne se passait rien.

Alors les parents de ma génération **ont cru qu'il y avait quelque chose à faire et qu'on pouvait leur donner une vie réelle.**

Il fallait tout inventer et cela a été fait. C'est pourquoi il est anormal de lire encore dans la presse aujourd'hui, "qu'il n'existe rien pour les personnes multihandicapées". Il faudrait plus

encore, mais un travail absolument considérable a été réalisé. Votre colloque montre jusqu'où déjà la recherche a permis de répondre à leurs besoins.

Car au départ pendant des années il a d'abord été examiné surtout ce qu'il ne fallait pas faire. Partant de l'existant, de ce qui était proposé aux enfants "normaux", puis aux enfants atteints d'un unique handicap, pour conclure qu'il fallait autre chose pour les enfants multihandicapés.

J'ai beaucoup, beaucoup aimé dans ce que j'ai entendu là, aujourd'hui, tout ce que l'on a souligné dans cette action/recherche qui a été vraiment le principe fondamental de tout ce qui a pu être fait pour les enfants et les adultes polyhandicapés ou multihandicapés.

Partir des expériences, faites par les uns et les autres, de la réflexion en partenariat, a conduit notre association à créer des formules très diverses de prise en charge puis à l'idée du Centre de Ressources Multihandicap capable de réunir et de susciter de nouvelles actions adaptées à ces personnes qui, compte tenu de l'ampleur de leurs atteintes, ont besoin d'un accompagnement très spécifique. C'est une idée qui a été portée pendant une vingtaine d'années avant de voir le jour, par ceux qui cherchaient dans les associations, comment essayer de coordonner, de rassembler toutes ces expériences, toutes ces intuitions qui jaillissaient des professionnels ou des familles puisque les deux regards sont tellement complémentaires

que ce n'est que grâce à leur convergence qu'on arrive à être dans la vérité.

Cette idée de "Centre de Ressources" partait de là. Informer, coordonner ce qui existe, mettre en contact, chercher ensemble et allier la théorie et la pratique.

Quand nous avons créé le Centre de Ressources Multihandicap "Le Fontainier" en 1995, Madame GRAVELEAU m'a suggéré d'engager une informaticienne. J'ai été très étonnée de cette proposition qui me semblait une dimension très éloignée de ce qui me paraissait réaliste et adapté au multihandicap. À ce moment là, nous étions également très loin d'envisager toutes les dimensions que le Centre de Ressources a prises par la suite.

J'ai toujours pu constater, dans toutes les associations qui sont consacrées aux personnes lourdement handicapées, que les idées qu'on a au départ sont corrigées par la vie elle-même qui jaillit de ce que les uns et les autres découvrent à l'écoute de ces enfants, ces adultes si lourdement handicapés.

C'est cet esprit là qu'il faut maintenir en étant ouvert aussi à tous les progrès et à toutes les découvertes qui permettent de faire encore davantage.

L'informatique est une de ces dimensions, pleine de promesses.

Voilà ce que je peux dire, en tant que, je dirai pionnière dans ce domaine de l'accompagnement des personnes lourdement handicapées. Je suis émerveillée des expériences déjà réalisées. Bravo pour cette journée !

Et de ma place de Présidente d'Association, je remercie vivement toute l'équipe du Centre de Ressources et tous ceux qui ont mis en place une journée de ce type. C'est la fin d'une étape, mais aussi l'ouverture d'une autre étape qui permettra d'aller plus loin dans des domaines divers, si j'ai bien compris ce que les uns et les autres s'engagent à faire, (ceux qui sont à cette tribune et tous ceux qui le réalisent d'une manière concrète dans les établissements). Car comme vous l'avez très bien exprimé les uns et les autres, l'informatique c'est une dimension parmi d'autres dimensions, il y a des charismes divers, et c'est de multiples façons qu'il est possible de répondre profondément aux besoins et aux désirs de vivre des personnes multihandicapées.

Marie-Thérèse GRAVELEAU **Directrice du Centre de Ressources** **Multihandicap "Le Fontainier"**

Le Centre de Ressources dans son travail de recherche a pour démarche de partir de la diversité des pratiques dans les établissements et de travailler le sens de ces pratiques avec d'autres partenaires, c'est-à-dire d'autres regards avec en particulier la dimension théorique universitaire. Ainsi se déploie un aller-retour continu où la théorie interroge la pratique, elle même venant questionner la théorie.

Il semble que ces enfants, ces adolescents et ces adultes du fait de leur complexité, nous entraînent dans un voyage où nous ne sommes plus dans l'illusion que les accompagner serait simple. C'est une aventure complexe, allons-y à plusieurs mais allons-y à partir de nos places

Conclusion

singulières et de nos expériences différentes. C'est ce que nous avons illustré dans cette journée d'étude sur l'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée.

Je pense que l'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée, n'est pas une méthode. Nous l'avons vu ce sont des aventures vécues et énoncées à plusieurs voix.

Nous questionner sur cette utilisation nous a amené durant la journée à reconnaître cet enfant, cet adolescent et cet adulte comme sujet de son histoire, lui si mystérieux du fait de la complexité de sa symptomatologie. Se questionner sur l'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée, c'est parler de plaisir, de désir, de patience, c'est retrouver l'importance du jeu seul, ou en compétition, c'est proclamer l'importance de l'expérience de l'essai/erreur. Se questionner sur l'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée, c'est parler de l'expérience des émotions, c'est parler du sens de ce qui est proposé à la personne multihandicapée, c'est reconnaître l'importance de l'écoute. C'est se reconnaître comme ne sachant pas grand chose de l'autre, aussi c'est s'inscrire dans un processus de formation, processus reconnu pour le professionnel et pour la personne multihandicapée. Se questionner sur l'utilisation de l'informatique par la personne multihandicapée, c'est réaffirmer l'importance de travailler avec différents partenaires dans un contexte de recherche, c'est prendre conscience de la nécessité du travail en équipe, c'est aussi prendre conscience de la nécessaire garantie de

cette légitimité de travail, par les directions des établissements et les associations gestionnaires.

C'est enfin réaffirmer la nécessité d'un réel partenariat : personnes multihandicapées, familles et professionnels.

Voici en quelques mots l'écho de cette journée, qui s'est bien déroulée je crois.

Je vous remercie tous pour votre contribution.