

"Cahiers d'histoire de vie"

Un support au dialogue et à l'élaboration du sens ?

Dominique SPRIET



Université de Groningue aux Pays Bas
Faculté des sciences comportementales et sociales
Master ès sciences de l'éducation
Communication et surdicécité congénitale Août 2014
Superviseurs : Dr M. Daelman, Cand. Psychol. A. Nafstad
Référent pédagogique : Prof. Dr. M. Janssen

Traduit de l'Anglais "Life story books An aid for dialogue and sense-making"

"Cahiers d'histoire de vie"

Un support au dialogue et à l'élaboration du sens ?

Dominique SPRIET



SOMMAIRE

PRÉFACE : MES MOTIVATIONS 4**1 INTRODUCTION 8****2 ÉTUDE DE LA LITTÉRATURE 12**

- 2.1 **DIALOGICALITÉ ET CONFIANCE 13**
- 2.2 **LA POSITION DU "JE" 16**
- 2.3 **CONSTRUCTION DU SENS ET ÉMOTION 17**
- 2.4 **DIALOGICALITÉ ET LANGAGE 18**
- 2.5 **LES NEURONES MIROIRS 20**

3 ÉTUDE EXPLORATOIRE 22

- 3.1 **CONCEPTION, COLLECTE DE DONNÉES ET MÉTHODE D'ANALYSE 23**
- 3.2 **PARTICIPANTS ET CONTEXTE 24**
- 3.3 **DESCRIPTION DES CONCEPTS 25**
- 3.4 **CO-CRÉATION D'UN "CAHIER D'HISTOIRE DE VIE" 27**
 - **ENGAGEMENT DANS UNE ACTIVITÉ AVEC L'AIDE D'OBJETS**
 - **ENGAGEMENT DANS UNE ACTIVITÉ AVEC LE SUPPORT DU DESSIN**
 - **EXTENSION À TOUS LES ENFANTS**
- 3.5 **CO-CONSTRUCTION DU CODE DAVIEL 39**
 - **À LA RECHERCHE D'UN CODE PLUS RICHE**
 - **L'APPROPRIATION, FAIRE SIENNE UNE APPROCHE DIALOGIQUE**
- 3.6 **CONSTRUCTION DU SENS 46**
 - **AGENDA**
 - **ÉLABORATION DE THÈME**
- 3.7 **CONSTRUCTION DU LANGAGE 47**

3.8	IMPACTS PSYCHOLOGIQUES ET SOCIAUX	49
	- À PROPOS DES PAIRS	
	- PARLER DE SOI	
	- LETTRES ET EXPRESSIONS DE DEMANDES IMPORTANTES	
	- EXPRESSION DE REMERCIEMENTS ET RÉCITS	
3.9	QUELQUES CONSEILS POUR AIDER À L'ÉLABORATION DES	52
	- "CAHIERS D'HISTOIRE DE VIE" POUR LES PERSONNES SAC	
	(SOURDE AVEUGLES CONGÉNITALES)	

4	CONCLUSION	54
----------	-------------------	-----------

5	RÉFÉRENCES	56
----------	-------------------	-----------

6	ANNEXES	58
----------	----------------	-----------

	ANNEXE 1 : VISITE À LA BRIGADE DES POMPIERS	
	ANNEXE 2 : SAM ET L'OISEAU	67
	ANNEXE 3 : PARLER DE TOUTES LES PERSONNES PRÉSENTES	
	AUTOUR DE LA TABLE	70
	ANNEXE 4 : RAPPEL DE LA VISITE D'HIER	71
	ANNEXE 5 : PAGE ÉCRITE PAR MARIE JO	72
	ANNEXE 6 : MP DESSINE DES SITUATIONS DE L'ÉPOQUE	
	OÙ ELLE ÉTAIT PETITE EN PICTOGRAMMES	74
	ANNEXE 7 : LETTRE DE MP POUR EXPRIMER UN SOUHAI	
	IMPORTANT	76
	ANNEXE 8 : LETTRE DE REMERCIEMENT POUR UN SÉJOUR	
	AUX SPORTS D'HIVER	82

PRÉFACE: MES MOTIVATIONS

Mon intérêt pour la “trace écrite” a commencé dans les années 1970, lorsque je vivais en Australie et travaillais à la Mornington School, une école pour enfants sourdaveugles à Melbourne. Là, nous dessinions la plupart des situations pour soutenir nos conversations. Ces dessins pouvaient être très divers : par exemple, si un enfant était tombé, nous dessinions un genou qui saignait et un visage en pleurs, nous pouvions aussi représenter le jeu que l’enfant avait réussi par un visage heureux ou élaborer des images différentes de manière à proposer des choix. Il s’agissait, plus que d’informer l’enfant, de lui donner un espace pour réagir librement, exprimer des choix, avec ses propres moyens de communication.

Pendant ce séjour, j’ai eu aussi la possibilité de suivre les cours de Jan Van Dijk et j’ai été très influencée par ce que nous appelions “l’approche conversationnelle de Van Uden”. J’ai pu par la suite être le témoin de cette “approche conversationnelle” au cours de mes visites à la Raphaël School aux Pays-Bas.

A mon retour en France, j’ai participé à des ateliers tels que la présentation du Centre d’Education Spécialisée pour Sourdaveugles (CESSA) de Poitiers durant la conférence internationale de l’IAEDB (International Association for Education of DeafBlind anciennement Deafblind International : Dbl) en 1987. J’ai rencontré différentes équipes de professionnels travaillant avec des enfants SourdAveugles Congénitaux (SA.C) qui utilisaient ce type de support.

A la même époque, j’ai commencé à travailler dans un nouveau centre pour enfants ayant une déficience multi-sensorielle, le CEPH¹, aussi appelé centre Daviel. Tous les enfants avaient en commun un sévère trouble du langage, la plupart étant sourds avec des difficultés supplémentaires d’ordre visuel et/ou physique et/ou neuropsychologique.

Il m’a d’abord été demandé de travailler avec Marie Jo, une fillette de 5 ans, SA.C à la suite d’une rubéole maternelle. Marie Jo était sourde profonde, équipée de prothèses auditives en contour d’oreille. Sa vision était très gravement atteinte : cécité d’un œil et myopie sévère de l’autre compensée par un verre correcteur. Elle avait également une maladie cardiaque grave. Lorsque nous nous sommes rencontrées, Marie Jo n’avait pas de code de communication et son mode d’expression résidait dans son comportement qui pouvait être très problématique. J’ai eu le privilège (si l’on considère les conditions usuelles de travail en France) de pouvoir travailler avec elle de façon individuelle pendant quelques semaines. C’est dans ce contexte que nous avons pu commencer à développer des “supports visuels” pour communiquer. Dès le début, je lui donnais, sur place et en situation, l’information concernant la plupart des activités proposées “sous forme de support visuel/tactile”.

¹. CEPH: Centre pour Enfants Pluri Handicapés - 33 rue Daviel 75013 Paris

Ces “supports visuels/tactiles” pouvaient être : l’objet lui-même, isolé de son contexte, des découpages d’emballage ou les contours et les dessins en couleur de l’objet que nous utilisions. Très vite, j’ai dû écrire en pictogrammes de courtes phrases décrivant ce que nous faisons, ce qui se passait dans toutes les circonstances, en particulier pour essayer de lui donner des explications qui pourraient l’aider à construire du sens. Les thématiques avaient pour origine ce qui avait provoqué ses crises de colère, son ressenti, ce qui allait se passer, ce que l’on attendait d’elle. Ces pensées graphiques, fruit d’un échange communicationnel, contribuaient à rendre la situation compréhensible aussi bien pour Marie Jo que pour les autres enfants. Ces pages écrites, conservées au cours de la journée, étaient agrafées pour constituer un cahier du jour, que j’allais appeler “cahier d’histoire de vie”. Il retraçait la “vie” de l’enfant pendant les heures de classe. Comme nous le verrons plus tard, ces “cahiers d’histoire de vie”, bien plus que des recueils d’informations, se sont révélés être des supports de dialogues, actuels et futurs.

Souvent, nous écrivions dans des situations où d’autres enfants étaient présents, lors des pauses ou pendant le déjeuner par exemple. Les autres enfants ne tardèrent pas à manifester un vif intérêt pour ce qui était écrit, ils étaient curieux de savoir de quoi il s’agissait, ils “lisaient”, recherchant l’information. La prise en compte de ce comportement nous a conduits à développer cet outil basé sur l’écrit pour aider tous ces enfants à accéder au langage oral ou à la langue des signes, ainsi qu’à la lecture. Depuis 1987, le code pictographique a continué d’évoluer. Quand le parcours d’un enfant se modifie, qu’il change d’école ou de cadre de vie, il emporte avec lui une copie du dictionnaire pictographique, afin de permettre aux nouveaux partenaires de continuer à l’utiliser.

Dans les dernières années de ma carrière, j’ai été responsable d’un foyer de vie pour adultes SA.C. En travaillant avec des adultes, j’ai été confrontée à une autre question, celle-ci plus philosophique que “technique”, la nécessaire confiance de base en l’autre, plus précisément, la conviction que la personne SA.C est capable d’interagir, d’apprendre, de progresser vers plus d’indépendance, quelles que soient ses difficultés et ses limites. Comme dans de nombreuses situations, les limites peuvent être repoussées si l’on dispose d’un soutien adéquat. La question est de savoir comment amener les partenaires professionnels qui interagissent avec ces adultes SA.C à développer une confiance vis-à-vis des personnes dont ils s’occupent et, par voie de conséquence, vis-à-vis d’eux-mêmes. Cette foi en l’autre semble beaucoup plus facile à acquérir avec un enfant en développement. La confiance en leur potentiel de progression est moins souvent accordée aux adultes SA.C.

Au cours des dix dernières années, j’ai été interrogée par des partenaires professionnels sur le code que l’on a fini par nommer “code pictographique Daviel²”. L’une des questions récurrentes étant “comment l’utiliser avec les enfants ou les adultes avec lesquels nous travaillons?”. On serait tenté d’amener le professionnel à s’interroger : est-ce la méthode qui peut changer la disposition d’esprit d’une personne envers ceux qui ne peuvent s’exprimer par la parole ou par les signes ? Est-ce l’outil qui peut modifier l’approche et la volonté d’amorcer un dialogue avec les personnes qui ont des difficultés de communication ?

² Le code Daviel peut être assimilé à un système d’aide à la communication augmentative et alternative

J'ai tenu à faire le Master "Communication et surdicécité congénitale" à l'Université Royale de Groningue (RUG) car je sentais que ce que j'avais appris "sur le tas", influencée par des exposés que j'avais eu l'occasion d'entendre lors de différentes conférences de DBI³, devait être approfondi par un travail plus théorique.

Enrichie à présent par le contenu du Master et dans le cadre de ce mémoire, je me propose de placer ma réflexion sur la "trace écrite" dans le cadre des théories sur le dialogue et la confiance. La rédaction de ce document constitue pour moi une réelle opportunité de revenir sur mon propre savoir-être dans la communication avec les personnes SA.C et de l'analyser.

Le "Code Pictographique Daviel" a évolué et évolue toujours d'une manière très pragmatique selon la progression des enfants et la compétence d'autres professionnels spécialisés.

Grâce aux ressources théoriques qu'il m'a procurées et aux commentaires de mes tuteurs, Marlène et Anne, ainsi que d'autres professionnels ou parents avec lesquels je partage mes "cogitations", ce Master m'incite à pousser plus avant ma réflexion.

Merci à tous pour le travail d'équipe réalisé et toujours en cours.

³. DBI (anciennement IAEDB) est un groupement d'associations et d'organisations œuvrant pour les personnes sourdaveugles du monde entier.



1. INTRODUCTION

“Sous la pression de l’art, de l’image, de l’accélération de l’information... nous oublions que l’être parlant n’est vraiment vivant que s’il a une vie mentale. Mais la vie mentale n’existe vraiment que si elle est constamment stimulée par les normes et les potentiels inhérents à son pays, à son sexe, à ses identités linguistiques, à ses désirs, à ses souffrances, à ses amours, à ses haines” (Kristeva, 2013). Cette réflexion fait profondément écho, à la situation de la personne sourdaveugle.

L’attitude éthique professionnelle du partenaire impliqué dans la relation avec une personne SA.C suppose la confiance dans l’humanité de celle-ci, dans ses capacités, sa sociabilité, ses propres façons d’interagir avec le monde. Elle requiert également la confiance dans les aptitudes des partenaires voyants et entendants à interagir avec la personne qui, en raison de ses déficiences, est considérée comme hors norme. Un support tel que le cahier d’histoire de vie peut-il contribuer à améliorer cette attitude ? Les personnes atteintes de surdicécité congénitale naissent avec ou développent, avant l’acquisition du langage, une déficience sensorielle double, celle de la vision et celle de l’audition, qui entrave leur développement global et en particulier le langage et l’accès au sens. Rappelons que, dans ce mémoire, notre travail concerne les personnes qui disposent d’une vision résiduelle.

Au-delà de la définition de la surdicécité congénitale, il y a différentes interprétations de la situation de surdicécité. Le point de vue de la personne SA.C est très différent de celui des nombreux partenaires qui la rencontrent. La personne SA.C construit sa propre personnalité, sa propre façon d’être dans et envers le monde, avec le fait d’être sourdaveugle. Il est évident que sa perception visuelle et auditive, et par conséquent sa construction et sa compréhension du monde, ne sont pas celles d’une personne voyante et entendante. Comme pour tout un chacun cela dépendra de nombreux facteurs : de ses propres capacités sensorielles, de son état physique, de son développement cognitif, ainsi que de son environnement social.

Le partenaire voyant et entendant s’attache surtout aux écarts à la norme, aux incapacités, à la surdicécité. Pour le partenaire, parent, famille, professionnel, il convient d’avoir une approche philosophique personnelle de la situation : il est souvent déstabilisé par la difficulté à établir un véritable contact avec une personne SA.C. Cela dépend de la compréhension qu’il a des capacités émotionnelles et d’apprentissage de la personne SA.C, de la conviction et de la confiance qu’il a dans les capacités de celle-ci à interagir avec autrui.

Si l’on tient compte de la partie suivante de la définition nordique de la surdicécité (2007) : “... si l’on ne prévoit pas de services spécifiques, de modifications de l’environnement et/ou d’apport de la technologie, les activités et la participation de ces personnes à la société seront limitées et restreintes...”, il appartient aux partenaires de développer une créativité et des stratégies qui sont inhabituelles. Afin de s’adapter

aux capacités des personnes SA.C les partenaires font en effet des choses qui sont hors norme, qui ne figurent pas dans les manuels.

Dans le contexte des années 80, en raison de la déficience auditive et visuelle des enfants SA.C pré-linguaux, la construction du sens de l'environnement humain et/ou de l'objet ne pouvait s'appuyer que sur la langue orale ou la langue des signes. N'oublions pas que les technologies étaient moins avancées, les ordinateurs commençaient à faire leur apparition et l'implant cochléaire n'en était qu'à ses débuts ! En outre, il faut aussi noter que l'on n'accordait pas autant d'importance et de valeur au sens tactile qu'actuellement lorsqu'il était question d'interaction avec les personnes SA.C. On utilisait le sens du toucher pour découvrir l'objet et le monde matériel alentour. La dactylologie servait à transcrire avec les mains une langue orale, comme on le voit dans le film réalisé par A. Penn, "Miracle en Alabama" (1962), sur le travail d'Anne Sullivan avec Helen Keller ou que l'on peut lire dans le livre (Keller, 1904). Avec le développement des neurosciences, les connaissances actuelles sur le sens tactile devraient être d'une grande utilité pour élaborer une "trace graphique-palpable" (Wong, Gnanakumaran, Goldreich, 2011).

En bref, dans une classe, le professeur parlait et écrivait généralement sur un tableau et les enfants voyants et entendants, maîtrisant la langue orale, écoutaient, apprenaient à l'aide d'images toutes faites et lisaient dans les manuels scolaires.

Au CEPH, pour pouvoir entrer en relation avec des enfants SA.C pré-linguaux, nous avons dû agir différemment. Compte tenu des expériences antérieures, nous avons cru en leurs capacités à avoir des interactions autres que des comportements primaires comme les pleurs, la préhension, la fuite, etc. ; nous étions convaincus qu'ils pouvaient développer leur capacité de dialogue et peut-être maîtriser un langage formel codé : le français et/ou le français signé par la suite. Il nous a fallu développer des stratégies reposant sur leurs forces et contournant leurs difficultés. Il faut pour cela que le partenaire voyant et entendant ait confiance en ses propres capacités à développer de nouvelles compétences pour affronter et contourner les difficultés.

A l'époque, la plupart des enfants étaient atteints du syndrome post-rubéolique (Masson, Majors, 2013). La population actuelle d'enfants atteints de surdicécité congénitale est en grande partie touchée par le syndrome CHARGE (Masson, Majors, 2013). Dans les deux groupes, beaucoup d'enfants partagent avec leurs partenaires voyants et entendants une modalité commune pour saisir et comprendre le monde extérieur : la vision. Même si ce sens à distance est altéré, il peut être utilisé avec des ajustements concernant la proximité, les tailles, les contrastes, le champ et la permanence. Pour ceux qui souffrent d'un handicap visuel sévère ou qui sont aveugles, la réflexion concernant

de la "trace tactile" peut être importante. Les professionnels s'exprimant oralement et/ou en signes, il était inhabituel, en France, de parler d'activités et d'événements se produisant pendant les cours avec un enfant SA.C par le biais d'une "trace écrite". Avec Marie Jo nous avons commencé à écrire, dessiner et coller des traces palpables sur le papier, évoquant ce que vivaient à cet instant l'enfant et son éducateur. Cette façon de suivre la vie de l'enfant, en s'adaptant à la situation, ne figurait pas "dans le manuel", et n'avait pas été enseignée au cours de la formation en France !

Cette trace visuelle/palpable, qui raconte "l'ici et maintenant" de façon à faire sens et être partagée par la suite avec d'autres personnes, constitue un "cahier d'histoire de vie". Dans ce mémoire, je m'efforcerai d'expliquer comment les "cahiers d'histoire de vie", écrits avec le code développé au CEPH Daviel et co-construits avec l'enfant, peuvent être un outil de communication, de construction du sens et du langage.



2. ÉTUDE DE LA LITTÉRATURE

La rédaction de ce mémoire m'a amenée à lire de nombreux auteurs, tant en anglais qu'en français. Certains de leurs ouvrages ont été recommandés pendant les cours et dans la bibliographie, d'autres font partie de mon propre environnement. J'ai également fait de nombreuses recherches sur internet et assisté à des conférences sur le sujet.

Une réflexion sur la capacité à établir une communication dialogique avec une personne SA.C implique la notion de confiance : se peut-il que certains sourdaveugles ne maîtrisent pas une communication codée parce qu'ils ont dû abandonner leurs nombreux essais pour communiquer suite à de multiples déceptions, n'ayant pas été compris par le partenaire entendant et voyant ? Dans ces essais, le comportement gestuel du sourdaveugle n'est pas identifié comme une tentative de communication. Un exemple : un SA.C pousse la main du partenaire, de la même manière qu'il ressent "viens" lorsque ce partenaire voyant et entendant lui dit de venir de façon tactile en langue des signes française (LSF). Le signe n'est pas exécuté dans la direction du signe LSF proprement dit et le partenaire ne l'identifie pas comme tel et ne répond pas au souhait de la personne. Celle-ci, après quelques tentatives, ne poursuit pas ! Comme le dit Mikhaïl Bakhtine (1986) "pour un être humain il n'est rien de plus terrible que l'absence de réponse". De nombreuses situations d'incompréhension se produisent dans les échanges entre la personne sourdaveugle et son partenaire voyant et entendant. Par exemple, un garçon sourdaveugle peut ne pas trouver le bon geste pour exprimer un besoin ; le partenaire répond à ce qui a, selon lui, été exprimé, le garçon manifeste son désaccord ; le partenaire valide est déstabilisé par ce comportement et, en fonction de la volonté des deux partenaires d'aller plus loin dans l'échange, ce malentendu peut évoluer vers une meilleure compréhension ou vers une interruption de la communication. L'un des nombreux questionnements est : lorsque des personnes SA.C s'expriment par geste, de quelle manière le partenaire valide prend-il en compte le désir de communiquer avec autrui et valorise-t-il la compréhension mutuelle ? Une attitude d'écoute envers la personne peut être ressentie comme inutile et des doutes s'expriment lorsque des suggestions de significations sont proposées !

La situation inverse est également vraie : de nombreux partenaires valides ont souvent exprimé leur déception de ne pas être compris par les personnes SA.C et conçu des doutes quant à la capacité de ces derniers à comprendre tout langage. Bien qu'ils se soient évertués à communiquer oralement ou en langue des signes, en prenant soin d'attirer l'attention des personnes SA.C en utilisant des signes tactiles si nécessaire, ils ont le sentiment de ne pas parvenir à se faire comprendre. Lorsque cela a lieu dans le travail avec des enfants, ces doutes conduisent parfois à analyser cette incapacité à développer le langage en fonction de diverses grilles de lecture : celle des capacités cognitives et l'enfant peut alors être étiqueté comme handicapé mental, ou celle de la psychiatrie, il peut alors être classé comme autiste ou psychotique ; ces étiquettes se retrouvent dans les dossiers des personnes.

Lorsque la même situation d'incompréhension se produit avec des adultes SA.C, les partenaires valides s'attendent à être compris, s'ils ne le sont pas, ils peuvent penser qu'il est inutile d'essayer de communiquer.

Ces réflexions m'ont conduite à chercher à en savoir plus sur la CONFIANCE et le DIALOGUE.

Pour Ivana Markova (2006), “la confiance initiale est en quelque sorte une forme de “sociabilité innée” qui n’est peut-être rien d’autre qu’un potentiel de plus grande interdépendance entre soi et autrui ainsi que la possibilité d’une différenciation dans et par le développement”.

Dans la plupart des cas, les parents parlent à leur futur enfant et interagissent avec leur nouveau-né de manière très naturelle. Entre une mère et son bébé une relation s’établit très facilement malgré la dépendance totale de l’enfant. Il ne peut survivre par lui-même et dépend totalement de l’affection et du sentiment de sécurité que lui donnent ses parents. Le bébé, par ses réactions, ses besoins, ses cris et ses sourires, communique avec ses parents, les stimule à son tour. Une confiance fondamentale existe entre les parents, la mère et l’enfant, sur laquelle se construisent les interactions. Dès la naissance, les parents ont des pensées et des désirs pour le bébé ; ils interprètent les pensées et les manifestations de ses besoins et les mettent en mots. Ce faisant, ils font confiance en sa capacité à penser, en sa capacité à avoir une “vie mentale”.

Après avoir lu des auteurs tels que F. Dolto, nous avons pu observer comment les parents communiquaient avec leur enfant oralement et par des actions physiques : regards, baisers, fous rires, jeux, soins, etc. Ils ont confiance en la capacité de l’enfant à ressentir, apprécier ou s’opposer, à répondre et à être un partenaire dans l’interaction. Ils sont à l’affût de tous les gestes, les sourires ou les grimaces que fait le bébé et leur donnent un sens. Le bébé en retour va continuer à guider ses parents dans l’interaction ; c’est un dialogue basé sur les interactions sociales. C’est grâce à cette qualité particulière de la relation entre la mère et l’enfant que se développe la confiance. Progressivement, l’enfant apprend, expérimente, pense et ressent de plus en plus par lui-même. La confiance de base va évoluer vers une confiance en miroir : avoir confiance en soi-même afin de pouvoir faire confiance aux autres. Cette confiance mutuelle se développe dans un contexte de sécurité au sein de l’environnement : la famille, l’école et le voisinage avec leurs contextes culturels.

Dans certaines circonstances, la situation n’est pas aussi idyllique, en particulier lorsque l’enfant et la famille doivent faire face à des handicaps et parfois à des traitements médicaux comme dans le cas des syndromes de la rubéole ou CHARGE. Les parents sont émotionnellement affectés par la situation. Ils sont déstabilisés ; leurs attentes ne sont plus comblées. Ils peuvent ne plus se sentir à la hauteur. S’ils ont déjà eu des enfants, leurs connaissances acquises sur la base de cette expérience sont perturbées par les déficiences auditives et visuelles. Le bébé ne répond pas à leurs interactions, à leurs échanges auditifs/visuels, du fait du mauvais fonctionnement de ses propres facultés sensorielles. Il manifeste parfois de la peur lorsqu’on le prend car il n’entend pas la voix qui lui dit qu’on va le prendre, il est désagréablement surpris (Dumoulin, 1980). C’est là un début très difficile dans la vie pour un petit bébé SA.C et sa famille. Nombreux sont les séjours à l’hôpital pour des interventions et même si le personnel infirmier et les parents sont bien conseillés, il leur est difficile de s’approprier très rapidement les différents moyens tactiles, vibratoires, olfactifs, auditifs et visuels de l’interaction avec le bébé (Dumoulin, 1980). Ce travail n’a pas

pour objet de détailler davantage ces difficultés, mais celle-ci ont vraiment un impact important sur la construction de la confiance tant pour la famille que pour l'enfant. Les parents sont confrontés à de nombreuses décisions et leur ressenti émotionnel est mis à rude épreuve. Il leur est donc difficile de s'ajuster et de s'adapter au bébé. Ce peut être l'une des raisons qui conduit l'enfant SA.C à avoir un comportement difficile : a-t-il pu établir une relation de confiance avec ceux qui prennent soin de lui ? Sommes-nous face à une méfiance fondamentale entre les partenaires et la personne SA.C ?

Etablir une confiance de base requiert un travail avec le personnel soignant, les parents, les enseignants et le personnel médical sur ce sentiment de confiance et de sécurité. Cela fait partie de leurs besoins lorsqu'ils demandent de l'aide : comment interagir avec l'enfant, comment s'occuper de lui, comment peut-il devenir indépendant ? Cette confiance doit être construite dans une réciprocité entre les partenaires, les valides et la personne SA.C, par des expériences partagées. Cela est essentiel pour la communication, la construction du sens, l'apprentissage et l'acquisition d'une plus grande indépendance. Cela dépendra de la capacité du partenaire à inventer d'autres approches pour interagir et communiquer avec la personne SA.C. Le "cahier d'histoire de vie" est l'une d'entre elles. C'est un outil que les deux partenaires (valide/SA.C) utilisent pour concevoir, créer, apprendre et communiquer sur une situation, sur l'environnement, pour soutenir la construction de leur sens. Lors de la conférence "the magic dialogue" à Paris, Ivana Markova (2010) affirmait que "l'alter-ego dialogique se co-constitue (co-construit) l'un l'autre et que, par conséquent, aucun élément de la paire n'existe sans l'autre". Pour la personne SA.C la dépendance à l'autre, en raison des handicaps sensoriels, augmente l'importance de l'adaptation du partenaire de façon à favoriser une véritable participation de la personne SA.C à son environnement social, à la vie familiale, scolaire, au foyer, etc. Dans l'étude exploratoire de ce travail, nous découvrirons que les "cahiers de vie" sont très divers. Ils correspondent à la construction du sens et dépendent des connaissances partagées entre chacun des partenaires. Ivana Markova (2010) dit qu'un propos ou une contribution dialogique n'a pas de sens en soi, mais est destiné au discours d'une autre personne et à une réponse anticipée".

Parfois, la connaissance des autres peut induire un aspect non-dialogique à l'interaction : par exemple, lorsqu'il suit un geste ou un comportement d'un enfant, le professionnel dit ou pense "je sais ce qu'il veut" et s'exécute sans avoir confirmé sa réception du propos (geste ou comportement) par une réponse oralo-tactile ou gestuelle au préalable. Ou bien, comme nous le verrons plus tard, quand une personne SA.C prend un objet utilisé pour figurer une activité, elle démarre et agit sans laisser de temps à une forme d'échange.

Le fait de s'adresser à quelqu'un est souvent un véritable défi pour la personne SA.C qui "parle", s'exprime en face "d'une personne qu'elle ne voit pas" car elle ne peut vérifier si elle a ou non l'attention de son interlocuteur ou même si ce dernier est là. Cela peut être source de déception, de frustration et de méfiance quant à la capacité mutuelle à se comprendre.

En tant qu'enseignant, directeur, professionnel de santé travaillant avec des personnes SA.C, les partenaires voyants et entendants doivent constamment analyser leur propre perception de la confiance qu'ils ont ou pas, tant dans les personnes SA.C qu'en eux-mêmes, du crédit réciproque accordé ou pas et pourquoi il l'est, ainsi que la confiance qu'ils ont ou non dans les capacités de l'environnement. Il arrive que ce soit lié à la position professionnelle ; cela peut être influencé par d'autres ou par des états émotionnels personnels. Ces éléments influant sur la capacité à établir une interaction dialogique m'ont amenée à me documenter sur la "position du je".

2.2 “LA POSITION DU JE”

Pour Hermans (2013) “la position du Je” reflète la situation particulière dans laquelle se trouve une personne à un moment donné ou à une période de sa vie”. Notre “position du Je” est “à plusieurs voix” en fonction de nombreux facteurs : professionnels, personnels, environnementaux et culturels. Ceux-ci varient et sont liés à notre propre histoire. La capacité à comprendre les différentes facettes de notre “position du Je” est essentielle pour le développement de l’interaction avec quiconque et plus encore avec une personne SA.C. Elle influencera notre capacité à nous concentrer sur la “position du Je” de la personne SA.C lors d’une conversation avec elle. Le fait d’être éducateur ou chef du personnel implique différentes “positions du Je” : celle basée sur la personnalité fondamentale du sujet et celle soumise aux obligations liées à la “position du Je” du statut professionnel. La capacité du partenaire valide à comprendre la personne SA.C non seulement au travers de la surdicécité, du handicap, mais selon sa “position du Je” en tant qu’acteur de sa propre vie, de ses désirs, de sa façon de donner sens au monde, est importante dans le développement de l’interaction. Cela requiert souvent de bien prendre en considération le parcours de la personne SA.C ; ce qu’elle vit actuellement, les personnes avec lesquelles elle interagit, afin de co-construire le sens de ce qu’elle produit pour communiquer (J. Souriau, conversation avec David, livret III). Ceci va influencer nos choix dans les dialogues avec la personne SA.C. Lorsqu’un partenaire valide commence à “écrire” avec un enfant ou un adulte SA.C, il se trouve souvent dans la position de celui qui a la capacité d’écrire, de couper, de coller, de décider comment l’activité va se dérouler. Etre conscient de cette position conduira à être attentif, à être sensible à la situation de l’enfant ou de l’adulte : à ce qui l’intéresse, à ce qu’il n’aime pas, au lien qu’il peut établir avec d’autres expériences, avec d’autres personnes. Avoir à l’esprit les différentes “positions du Je” implique un questionnement sur l’importance de l’émotion et de l’affectivité, en particulier en tant que partenaire dialogique (parent, enseignant et soignant) d’une personne SA.C.

Selon la proposition de Vasudevi Reddy (2013) “nous connaissons d’autres esprits si nous pouvons leur répondre. Et nous répondons d’autant plus en profondeur en étant en phase avec eux... C’est parce que nous répondons émotionnellement aux autres qui s’intéressent à nous que nous pouvons commencer à comprendre ce qui est en jeu quand d’autres prêtent attention à des parties de notre corps, à ce que nous faisons, aux objets qui nous entourent et à des événements passés ou futurs“. En interagissant avec confiance avec un enfant ou un adulte SA.C, nos émotions transparaissent, nos sentiments, notre attention et notre tension, plaisir et mécontentement, sont perçus par le partenaire SA.C et vice versa. Il peut être difficile de reconnaître et d’évaluer ceux de la personne SA.C. En fait, les manifestations de plaisir, de tension, d’anxiété, de peur, de douleur, etc. peuvent ne pas prendre la même forme que celles des voyants et entendants et peuvent également être interprétées comme des comportements pathologiques : sauter partout, battre des mains, peuvent être des expressions de joie et de plaisir, lancer des objets, se mordre ou se frapper, une expression de colère ou d’inconfort. La compréhension de nos émotions et de celles d’autrui dans leur véritable signification n’est pas chose aisée pour les deux partenaires et engagera chacun d’eux dans une construction du sens et, espérons-le, conduira à l’élaboration d’une forme commune d’expression qui aidera à l’intégration sociale.

La qualité de l’interaction dépend de la manière dont elle s’effectue, ainsi que de son contenu. La qualité de l’attention mutuelle déployée pour atteindre le partenaire est donc importante pour les deux afin de construire une compréhension réciproque. Elle est particulièrement difficile et intense pour les deux partenaires et requiert une grande confiance pour y parvenir (Hart, 2010). Comme le dit V. Reddy “nous devons prendre au sérieux la capacité du petit enfant (et de l’adulte) à percevoir les réactions émotionnelles de l’autre à son égard. Ces perceptions nous affectent dans le présent, en constituant l’être, elles nous projettent dans le futur“. Partager l’attention aux émotions et les exprimer “par écrit“ lors de l’élaboration du “cahier d’histoire de vie“ contribuent à la construction du sens et à la qualité du dialogue pour tous les acteurs : le partenaire valide et la personne SA.C.

2.4 DIALOGICALITÉ ET LANGAGE

La définition de la Dialogicalité selon Per Linell est détaillée pour différencier trois concepts (1998) :

1. La “Dialogicalité” qui est une caractéristique de la nature et de la communication humaines. Elle est essentielle à la pensée (dialogue intérieur pour élaborer la pensée).
2. Le “Dialogisme” est une épistémologie des sciences humaines et sociales qui nous enseigne que la conscience de soi est acquise par le biais d’une autre conscience. C’est l’opposé du monologisme qui considère la conscience et la pensée comme un processus individuel.
3. Le “Dialogue” qui est un type spécifique d’interaction, décrit l’interaction, l’échange, la communication, la conversation entre les partenaires.

Dans la conférence “Dialogicalité et langage”, Per Linell (2010), de l’université de Groningue, a souligné quelques questions essentielles : “Comment, en tant qu’humains, donnons-nous sens au monde, à l’autre et à nous-mêmes ?”, “Comment créons-nous du sens collectivement, avec les autres, dans les contextes du monde ?”. Il donne aussi des réponses : “le sens que nous donnons au monde est le fruit émergent de notre façon d’aborder l’autre et le monde”. “La communication et la pensée sont des activités imbriquées”. “Dans l’approche dialogique, quelque chose se produit dans l’interaction elle-même. C’est dans la conversation que se fait la construction du sens”. “Le locuteur ne recourt pas seulement à la parole, au langage, à la prosodie. Il utilise la situation et ce qui en découle”, “ainsi que des mouvements et une gestuelle dynamique”. “Les choses dites à un moment donné doivent être en relation avec ce qui a été dit précédemment, ce qui signifie que le parcours des individus peut être important afin de comprendre ce qu’ils peuvent faire ou ne pas faire”. Ces citations trouvent un écho important dans ma réflexion sur les liens entre construction du langage et dialogue. Le fait de partager sur le monde en “écrivain” ensemble le “cahier d’histoire de vie” va progressivement aider la personne SA.C à construire des relations entre les personnes (soi-même et les autres) et les événements et développer ses capacités linguistiques.

Benveniste (1971) a soutenu que c’est par le langage que se définit l’être humain : le langage est inhérent à l’être humain, c’est le propre de sa nature. Per Linell (2010) définit “le langage comme un produit évolutif de nombreuses capacités d’interaction de nature cognitive, communicationnelle, perceptuelle, de capacités génératrices de sens, de potentiel émotionnel, de faculté d’agir par soi-même. Le langage dépend de la culture ; c’est le support de la conceptualisation et il permet de catégoriser les choses dans le monde, de les étiqueter”.

Pour lui, la répartition des interactions dans une activité commune semble asymétrique : je fais quelque chose ; tu fais quelque chose ; ensemble nous faisons quelque chose que nous ne pourrions peut-être pas faire par nous-mêmes. Linell (1998) analyse ces interactions à différents niveaux :

Intersubjectivité primaire : “C’est la communication immédiate (ou communion) ; “je-et-tu(toi)-ici-et-maintenant” se coordonnant et se coréglant (Fogel, 1993) à tour de rôle et à proximité versus à distance”. Lors de l’interaction avec une personne SA.C en phase pré-linguistique, nous avons souvent ce type d’interaction : au cours d’un jeu de mains ou d’une comptine, les deux agents sont entièrement concentrés sur ce qui est partagé pendant le jeu, le monde autour est complètement oublié. L’échange n’est pas seulement dans le jeu de mains, mais aussi dans les émotions partagées, le plaisir pris ensemble. Chacun des partenaires est conscient des réactions du corps de l’autre et s’ajuste à ses expressions corporelles pour continuer, ralentir, faire une pause, recommencer ou s’arrêter complètement.

Intersubjectivité secondaire : “Les deux parties font montre d’un engagement commun et portent toutes deux leur attention sur un objet extérieur” (Linell, 1998). Si l’on poursuit le jeu de mains : l’une des deux parties, souvent celle qui est plus forte, peut introduire un troisième élément dans ce jeu, l’attention se focalise alors sur ce troisième objet. Ce peut être l’introduction de morceaux de pâte à modeler bleue, dans le but de créer une trace tactile et visuelle du jeu de mains. La même fréquence de battement de mains s’effectue sur la pâte à modeler bleue. Cette trace tactile-visuelle se fait afin, le cas échéant, de favoriser une ré-évoation ultérieure de la situation avec quelqu’un d’autre.

Intersubjectivité tertiaire : “Lorsque les parties commencent à utiliser le langage à propos de choses absentes... et partagent les significations de mots et de symboles” (Linell, 1998). Lors de la poursuite du jeu de battement de mains la semaine suivante, une conversation pourra avoir lieu avec cet enfant, soutenue par la pâte à modeler bleue : la situation n’est plus présente mais correspond à une création linguistique.

2.5 LES NEURONES MIROIRS

Comment les enfants apprennent-ils à utiliser le code afin de s'exprimer ? L'approche pragmatique que nous avons au début de ces "cahiers d'histoire de vie" a été guidée par l'intérêt et les progrès des enfants. Nous avons noté des changements dans leur comportement, dans leurs centres d'intérêt, dans leur communication. Nous pouvions les voir se mettre à écrire des messages sans qu'on le leur ait demandé ; nous pouvions voir l'émergence de signes !

Peut-être pourrions-nous évoquer le rôle des neurones miroirs dans ce processus.

Pour Rizzolatti (2006) "les neurones miroirs sont une catégorie particulière de neurones. Leurs caractéristiques fondamentales sont de se décharger lorsque le singe exécute une action spécifique et quand il observe un autre individu réalisant la même action. Les tests neurophysiologiques et l'imagerie cérébrale ont fourni des preuves solides qu'un système de miroir est également présent chez les humains."

"L'une des fonctions premières est celle de la compréhension de l'action... afin de comprendre ce que l'autre est en train de faire, on doit activer son propre système moteur. Cela ne donne pas vraiment d'informations sur le sens réel de l'action."

Ceci est particulièrement intéressant pour essayer de comprendre comment les humains apprennent.

Lorsque le partenaire est "en train d'agir", en soutenant l'échange par la "trace écrite", la personne SA.C regarde l'action réalisée en face d'elle. Ses neurones miroirs s'activent.

Pour Rizzolatti, les neurones miroirs ont d'autres fonctions :

☆ Imitation avec ses "deux aspects : la capacité à reproduire une action observée et la faculté d'apprendre une nouvelle action par l'observation". L'enfant SA.C apprend à reproduire l'action en imitant l'action faite de façon co-créative avec lui.

☆ Création de sens : "Lorsque nous observons une action accomplie par quelqu'un d'autre : nous obtenons deux types d'information, l'une est "ce" que fait l'acteur, l'autre est "pourquoi" il le fait. Nous comprenons son intention". Nous verrons plus tard que, lorsque le partenaire valide prend un stylo et du papier, les personnes SA.C comprennent qu'il a l'intention d'avoir une conversation avec elles.

☆ "Des données récentes laissent à penser que le système des neurones miroirs est également impliqué dans l'empathie, la capacité à ressentir les mêmes émotions que l'autre". "Les neurones miroirs créent un lien direct entre celui qui émet et son destinataire. Grâce au mécanisme miroir, les actions effectuées par un individu se transforment en message compris par un observateur sans aucune médiation cognitive" (Rizzolatti 2006).

En écrivant en situation avec une personne SA.C, le rédacteur donne des informations et le lecteur comprendra plus ou moins le message. Mais en outre, par le processus des neurones miroirs, la personne SA.C intériorise l'action effectuée par celui qui écrit, se préparant elle-même à une imitation motrice, ses neurones moteurs agissent comme si elle était celle qui écrit et elle comprend l'intention qu'a celui qui écrit de délivrer un message. Peut-être est-ce la raison pour laquelle on observe souvent cette réaction des enfants quand le partenaire valide prend un stylo : ils accourent et "se collent" à la table ; ils sont en mesure de comprendre notre intention de délivrer un message, de se lancer dans une explication de la situation, en créant du sens. Bien sûr, étant d'âge scolaire, les enfants du CEPH sont invités à accomplir certaines formes de tâches scolaires : dessins, coloriages, classification, etc., mais ces activités les amènent-ils à apprendre à s'exprimer avec les pictogrammes, à parler de l'autre et des ressentis d'autrui ? Peut-on étendre la théorie de Rizzolatti & Arbid selon laquelle (1998) "le mécanisme miroir constitue le mécanisme de base à partir duquel s'est développé le langage... ? Grâce aux neurones miroirs, ce qui compte pour l'expéditeur du message compte également pour le récepteur. Aucun symbole arbitraire n'est nécessaire. La compréhension est inhérente à l'organisation neuronale des deux individus."

Comme dans toute école, l'objectif global du centre est d'aider les enfants à développer leurs capacités communicationnelles et leur compréhension du monde pour que, devenus adultes, ils soient davantage intégrés dans leur groupe social.

Ne peut-on envisager la complémentarité entre dialogicalité et neuropsychologie ? Dans le cas de la personne SA.C, quelles modalités (vision, audition, toucher) pouvons nous au mieux utiliser pour rendre accessibles les actions des deux partenaires, de sorte que les neurones miroirs soient activés ? Lorsque s'établit la communication avec quelqu'un, plus encore avec une personne SA.C, nous devons prendre en considération de nombreux éléments issus de différents domaines : âge, culture, (la personne appartient à une famille, à un groupe social), connaissances et acquisitions, déficience, etc., afin d'optimiser la construction du dialogue et du sens.

3. ÉTUDE EXPLORATOIRE

Mon approche philosophique de l'éducation repose sur le principe suivant : toujours essayer de faire de chaque activité un moment significatif, agréable, si possible, pour les deux partenaires. Ces activités découlent de la vie "ordinaire normale" et peuvent concerner toutes sortes d'événements. Donc, pour favoriser la réalisation de cet objectif, les partenaires développent ensemble ici et maintenant une trace "palpable-écrite" que j'ai appelée "cahier d'histoire de vie". Avec un tel support les deux partenaires sont en capacité d'approfondir la situation, d'en parler et de la partager plus tard avec d'autres.

Ceci suppose que les partenaires (professionnels, familles) développent une attitude de confiance en une évolution positive, en un développement optimal de la personne SA.C, quelles que soient les limites que l'on ignore.

Compte tenu de cette confiance dans les capacités de l'enfant ou de l'adulte SA.C, on lui propose d'acquérir des connaissances plus étendues que celles qu'il est sensé pouvoir s'approprier.

Nous devons nous attendre à ce que la personne SA.C soit en mesure de saisir, de comprendre tout ou partie de ce qui est partagé afin qu'elle progresse dans sa compréhension du monde extérieur et dans sa communication. C'est parce que la plupart des enfants dont nous nous occupons avec l'appui du "cahier d'histoire de vie" ont répondu positivement en progressant dans leur compréhension de l'environnement et dans leurs capacités à communiquer que le code pictographique Daviel s'est développé et continue à se développer. Pour illustrer l'évolution de cette approche au fil des ans, nous allons explorer dans les chapitres suivants quelques exemples de "cahiers de vie" et leur impact sur la personne SA.C.

CONCEPTION, COLLECTE DE DONNÉES 3.1 ET MÉTHODE D'ANALYSE

L'étude analytique a un aspect historique ; elle passe en revue le développement du code pictographique de 1987 à 2007. La plupart des données que nous allons examiner sont des documents scannés de conversations écrites, extraites de "cahiers de vie" réalisés au fil des jours avec les enfants au CEPH.

Deux clips vidéo ont également été analysés, ils sont beaucoup plus récents (2008/2009). Dans ces derniers, les partenaires sont impliqués dans le "tracé" de la conversation concernant la situation : ce qui se passe, ou ce qui va se passer. L'analyse de ces vidéos a été réalisée avec l'autorisation des acteurs et à l'aide de l'outil d'analyse Elan.

Nous cherchons à expliquer comment, en co-construisant le "cahier d'histoire de vie" ici et maintenant avec les personnes SA.C en phase pré-linguistique, nous entretenons le dialogue et la création de sens, et comment, en raison des progrès des enfants, nous avons dû développer un code de communication plus complet afin d'enrichir l'expression linguistique et l'accès à la compréhension de l'environnement.

Le "cahier d'histoire de vie" et le code Daviel sont étroitement liés.

Comment les enfants ou les adultes ont-ils adopté cet outil comme élément essentiel de leurs moyens de communication ? Dans les clips vidéo de G.D.C., nous allons analyser l'impact de l'action "tracer" sur "l'attention conjointe" et sur le comportement visuel du partenaire SA.C., ainsi que la façon dont la trace écrite et la permanence de celle-ci sont importantes pour la construction du sens. La présentation est organisée de façon progressive, suivant l'évolution de la personne SA.C, depuis l'objet utilisé dans la situation jusqu'à l'élaboration du code pictographique.

Dans chaque paragraphe, nous allons présenter les exemples mentionnés dans les annexes, l'activité elle-même, la situation vécue, et essayer de souligner ce que nous avons appris des enfants SA.C, de la famille, à partir de la théorie. Quels aspects de la théorie dialogicale sont-ils légitimés par les différentes séquences de la pratique co-créative ?

3.2 PARTICIPANTS ET CONTEXTE

Tous les éléments écrits numérisés proviennent du travail fait avec des enfants SA.C suite à la rubéole, et principalement avec Marie Jo. et Magda. Certaines parties concernent d'autres personnes SA.C que nous présenterons brièvement avec l'extrait et son analyse. Celles-ci fréquentaient le CEPH à Paris entre 1987 et 2007. Toutes avaient des déficiences visuelles et auditives, M.J. avait une grave maladie cardiaque ; Magda avait du diabète depuis l'âge de 6 ans. Je les ai toutes deux connues durant de nombreuses années : M.J. de 5 à 14 ans avant que sa famille ne retourne aux Antilles, où elle est décédée des suites de sa malformation cardiaque et Magda de 3 ans jusqu'à présent. Un des documents scannés fait apparaître la façon dont nous gardons le contact. Elle avait alors 27 ans. Comme expliqué dans la préface, M.J. a été en quelque sorte à l'origine du développement du code pictographique Daviel. Nous verrons comment et pourquoi ce code évolue à partir d'une approche personnelle de ma part avec M.J. jusqu'à devenir un "code-école" partagé par tous les enfants. Nous verrons comment cette approche est introduite auprès d'un nouvel élève lorsqu'il intègre l'établissement, en respectant et en accompagnant la personnalité, le développement et les capacités propres de l'enfant, et la façon dont elle se propage dans d'autres écoles ou foyers lorsque les élèves quittent le CEPH.

Au cours des derniers mois, pour la préparation de ce mémoire, j'ai visité des écoles et des centres et rencontré des équipes de professionnels. De ces visites, deux séquences vidéo ont été sélectionnées et étudiées avec le neuropsychologue d'un foyer pour adultes SA.C (Quenehem). Le premier clip présente G.D.C. Bien qu'il n'ait été que très peu exposé à une "trace écrite" quelle qu'elle soit, les séquences montrent un professionnel lui donnant des informations en traçant des pictogrammes. Dans l'autre clip, la même personne lui demande en le lui expliquant de participer à un test "d'imitation de gestes", ce qu'elle fait tantôt par pictogrammes tantôt en signant.

Comme nous l'avons déjà dit, le "cahier d'histoire de vie" est co-construit dans la situation en cours. Parfois celle-ci peut être délicate, comme l'écriture dans un transport public avec quelqu'un qui a un accès de colère ! Cette co-construction se fonde sur la confiance en la capacité des deux partenaires à avoir une véritable communication. Elle requiert empathie, attention aux réactions, aux regards, aux mouvements, aux attitudes, à l'expression des sentiments. Elle implique aussi une mémoire partagée de ce qui a été vécu avec ou par la personne SA.C, la connaissance partagée de sa vie, de son milieu social et de son parcours. Le partenaire valide doit avoir une bonne connaissance des facultés visuelles, auditives, tactiles et motrices afin de s'adapter à la personne SA.C.

Qu'entend-t-on par "conversation écrite" ?

Comme, la plupart du temps, nous utilisons un crayon pour écrire sur la situation en cours, j'emploie le terme "écrire" même si ce n'est pas en français (même si ce ne sont pas des mots écrits). Comme nous le verrons, notamment lors des débuts avec un jeune ou un adulte qui n'a jamais été exposé aux pictogrammes, écrire correspond à une trace mise sur la page du "cahier d'histoire de vie". Celle-ci peut être constituée d'éléments pertinents de toutes sortes appartenant à la situation : épluchures de légumes, papier d'emballage, sable, fleurs, dessins, etc. Nous avons l'expérience de la lecture du cahier de semaine d'une jeune fille pré-linguistique SA.C, totalement aveugle : lorsque nous sommes arrivées à la séance d'équitation du mardi et avons touché les brins de paille collés sur la page, Y. a repoussé le livre. Je n'avais aucune autre information sur cette journée et ce qu'elle lui rappelait, hormis cette réaction qui m'a fait penser à un moment désagréable. M'étant renseignée, j'ai appris qu'elle était tombée de cheval, rien de grave, mais le sentiment désagréable était toujours là 4 jours plus tard. Cette page tactile ne donnait pas plus d'informations ! Ce jour-là, j'aurais souhaité davantage de commentaires écrits en français, racontant les faits, ce qui m'aurait aidée à aller plus loin dans la conversation. Nous étions au début des années 90, l'équipe professionnelle avait encore à travailler sur l'objectif de la trace, sur le souhait que peut avoir un parent d'établir un dialogue avec son enfant par l'intermédiaire d'un support à l'évocation. Ce genre d'expérience déconcertante a influencé ma façon de travailler !

Vision et permanence

La plupart des enfants avec lesquels nous travaillions au CEPH avaient un handicap visuel consécutif à la rubéole, aux syndromes CHARGE et d'Usher, ou à d'autres syndromes rares. Conscients de cette difficulté, nous nous efforcions toujours de comprendre leur perception visuelle : champ, acuité, préférences de contraste, ce qui implique la collaboration avec l'ophtalmologiste et le rééducateur en basse vision en respectant la façon dont l'enfant se place pour mieux voir même si, à certains moments, il est très "bizarre" d'être regardé de côté ou par-dessus la tête. Certains d'entre eux doivent soutenir leur tête en regardant une page ou même bloquer leurs yeux en mettant un doigt sur la paupière en raison d'un nystagmus. La plupart des enfants parviennent à nous indiquer par leur comportement la couleur et l'épaisseur des lignes qu'il nous faut utiliser pour que le document soit lisible. Nous avons également toujours été attentifs à un équipement visuel de qualité, confortable et nettoyé ! Il est vraiment surprenant

de constater qu'un enfant équipé d'une paire de lunettes bien adaptée les porte immédiatement.

Mais la vision n'est pas seulement liée aux globes oculaires, elle dépend de ce que le cerveau fera des informations que le système optique transmet à la zone visuelle en lien avec les autres zones pertinentes, contribuant au décodage de la situation et à l'élaboration de son sens. Les dessins, photos, pictogrammes, mots écrits facilitent l'accès direct à l'information (S. Dehaene, 2007). Notre but, en utilisant l'approche des "cahiers d'histoire de vie", était d'être plus dialogique et linguistique !

La permanence de "l'écrit" permet un meilleur accès à l'information. Alors que l'expression orale ou signée disparaît au fil du discours, l'expression "écrite" demeure tant que le papier est présent. Les personnes sourdes comptent sur leur vision pour donner un sens au monde ; si le message est permanent comme sur le papier, il est plus accessible et plus fiable. Pour la personne avec une déficience visuelle, la permanence laisse un peu de temps pour analyser le document, en mémoriser une partie, et revenir sur ce qui n'a pas été compris au début. Pour les enfants SA.C, disposant d'un reste visuel, avec lesquels nous travaillions, cette permanence de la trace graphique était très importante. Nous verrons plus loin que cette permanence a d'autres avantages : en raison de sa durée, elle devient un support pour la mémoire à long terme à travers l'agenda auquel les enfants peuvent se reporter pour soutenir leur compréhension de la situation. Certains "cahiers de vie" finissent par devenir leur bibliothèque personnelle, à l'instar des enfants ayant leurs livres favoris !

L'attention conjointe :

L'attention conjointe est le troisième élément de ce qui se passe entre les deux partenaires au niveau de l'intersubjectivité secondaire. L'acte de prendre une feuille de papier et un stylo a souvent entraîné une réaction d'orientation inconsciente du regard de la personne SA.C sur la page ; elle se prépare à participer, à partager la construction du message. Le "cahier d'histoire de vie" joue souvent un rôle introducteur du troisième élément : les deux partenaires concentrent leur attention sur les idées élaborées sur le papier.

Comme nous le verrons sur un clip vidéo, certaines personnes SA.C prennent en effet la main qui est en train d'écrire afin d'avoir des informations haptiques et kinesthésiques ainsi que visuelles. Dans le même temps, elles s'imprègnent un peu des mouvements, des gestes à effectuer afin d'apprendre à écrire elles-mêmes. Dans ces moments d'attention intense, les neurones miroirs sont probablement en pleine action !

Engagement dans une activité avec l'aide d'objets

Quand on entreprend une activité quelle qu'en soit la nature : vie journalière (repas, habillement, toilette, etc), scolaire, thérapeutique - nous avons eu tendance, pour aider l'enfant S.A.C à comprendre ce qu'on lui proposait, à utiliser un objet faisant partie de la situation que nous nous apprêtons à vivre ensemble, et à expliquer oralement et/ou par signes notre proposition. Par exemple, une cuillère pour le temps du déjeuner avec la phrase "allons manger", un verre pour la boisson du matin avec une phrase telle que "c'est l'heure de boire".

Exemple 1 : un jeu de fines plaquettes en bois avec l'objet réel collé dessus

Un triangle pour la séance de musique



Un verre pour la boisson du matin



Un CD pour écouter de la musique

Une cuillère pour le déjeuner



Ces objets devaient avoir été utilisés de manière appropriée, dans la situation réelle, avant d'être collés avec les enfants. Ils sont munis d'un morceau d'auto-agrippant au dos et à la disposition de tous les enfants de la classe afin d'exprimer un souhait. Ils peuvent devenir un premier support pour une demande de l'enfant ou pour permettre à l'éducateur de parler de la prochaine activité. Une fois collés, ils ne peuvent pas être utilisés en tant que tels : le verre n'est plus un verre, on ne peut pas jouer du triangle. Leur fonction est de représenter une activité donnée, une première étape sur la voie de la symbolisation.

Rapidement nous avons pris conscience que, pour l'enfant, la "partie parlée" signée et/ou orale ne semblait pas avoir l'importance que nous souhaitions lui donner pour comprendre la situation. L'enfant s'appuyait sur l'objet et réagissait rapidement comme prévu, principalement en allant à l'endroit approprié, agissant comme il l'avait fait dans une activité similaire antérieure ou en attente de l'action de l'adulte ou de l'interaction avec ce dernier. Ce comportement nous a montré que l'enfant ne faisait pas attention à la "partie parlée". Pourquoi ? Nos propos oraux ou signés étaient-ils inconnus de l'enfant ?

Nos signes étaient-ils hors de son champ visuel, notre voix hors de ses capacités auditives ? Les phrases étaient courtes et souvent informatives, voire impératives. Invitaient-elles à l'échange ? Une réponse était-elle attendue ? La réaction rapide de l'enfant nous donne des informations : il connaît l'activité, sait où elle a lieu, ce que l'adulte attend de lui. Quand il ne le sait pas, sa réaction n'est pas langagière mais comportementale.

Engagement dans une activité avec le support du dessin

Face à cela, nous avons commencé à dessiner tout ou partie de la situation pour attirer l'attention de l'enfant sur le discours plutôt que sur l'action à accomplir. Par exemple, quand Marie Jo arrivait le matin, nous prenions un moment pour mettre ses appareils auditifs et ses lunettes qu'elle ne portait pas dans la voiture car elle les avait jetés à plusieurs reprises par la fenêtre du véhicule !

En raison de la mauvaise vision des enfants, l'ophtalmologiste avait évoqué un effet de surprise tel "un diable sortant de sa boîte" susceptible de provoquer la frayeur lorsqu'un objet était présenté non pas dans le champ visuel mais sur le côté ou sur le dessus. C'était le cas en mettant les lunettes ou les prothèses auditives. Face à ces "agressions" elle réagissait avec violence, en se jetant par terre ou en lançant des objets à travers la pièce. Nous avons donc pris l'habitude de dessiner les lunettes et les prothèses auditives, ainsi que son visage avant de les mettre. Ce temps d'explication par écrit lui permettait de comprendre ce que nous allions faire, en lui laissant un espace de liberté pour réagir à la proposition en recourant à divers moyens : repousser la page, être plus attentive, tenir la main de l'adulte pendant l'écriture ou se mettre à griffonner sur la page, s'en aller, etc.

Rétrospectivement, peut-être aurions-nous dû utiliser une approche plus tactile !

Mais nous avons dû répondre à la question suivante : sera-t-elle capable de comprendre notre dessin ?

Pour le vérifier, nous avons dessiné les contours des lunettes et des appareils auditifs en les coloriant dans la couleur adéquate pour que le dessin corresponde à l'objet. Dans toutes les situations que nous vivions avec elle, autant que possible, nous traçons les contours, colorions et découpions des lunettes, des gâteaux, ou des ciseaux, jouant à des mimes avec ces découpages, mettant des "lunettes en papier" pour nous assurer de la compréhension de la représentation de l'objet. Nous étions très attentifs à ce qui était partagé, en essayant d'évaluer les contributions de Marie Jo : mouvements, gestes, mimiques, etc.

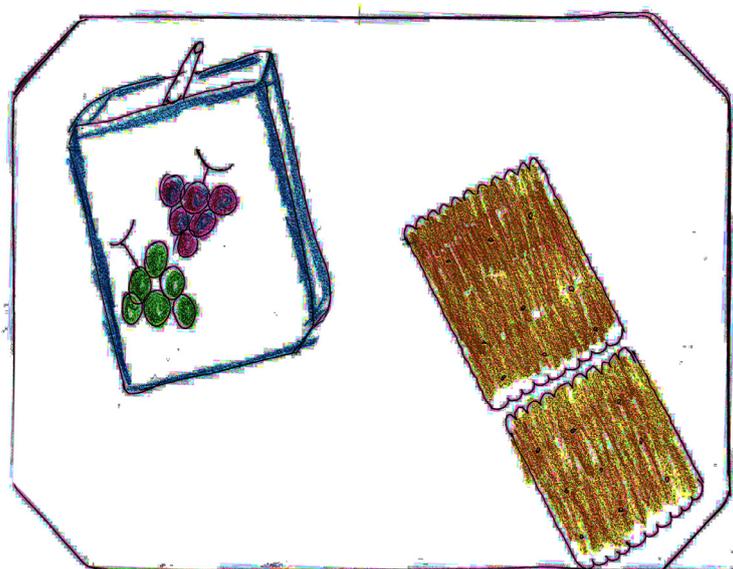
Exemple 2 M.J. prépare la boisson du matin : le plateau

Dans cette activité "préparation de la boisson du matin pour le groupe" : nous avons d'abord tracé le contour et dessiné le plateau, découpé la boîte de boissons et la boîte de biscuits. Nous avons remarqué que les boîtes contenant des boissons et des biscuits étaient des objets porteurs de sens.



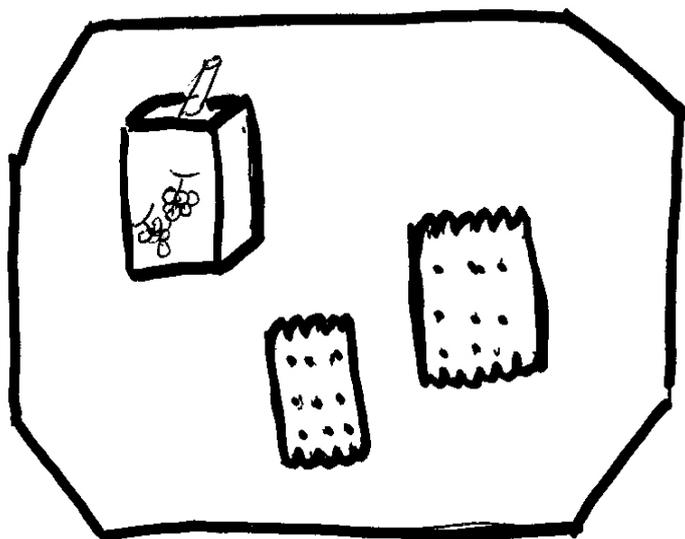
Ensemble, nous tracions les contours, colorions, découpons et collons les éléments. Nous mimions l'action de boire à partir de la boîte et jouions à manger des biscuits en papier! Ses réactions nous ont montré que ce plateau avait du sens pour elle!

Progressivement, avant de partager les boissons avec les autres, nous avons arrêté le soutien par découpage pour mettre l'accent sur les dessins coloriés des boissons, des verres et des biscuits, d'abord en respectant la taille, la forme et les couleurs, les biscuits pouvant être de plusieurs sortes! Peu à peu nous avons continué en dessinant simplement la situation avec les couleurs.



Ensuite les dessins ont été davantage simplifiés pour en arriver à un dessin unique : le pictogramme symbolisant un biscuit, une boîte de boisson, peu importe le goût, un verre puis un petit dessin encore plus simple en noir.

Ces moments partagés de construction de la trace étaient aussi remplis de jeux symboliques, tels que jouer à manger un biscuit ou à boire à la boîte en faisant des bruits de mastication et de succion quasi-théâtraux ! Le tout en signant les mots “bon”, “encore”, “biscuit”, “boire”, “manger”, “fini” etc.



En repensant à ces moments de co-construction de la trace, nous avons pris conscience qu'ils étaient devenus plus importants que l'action elle-même. Ce que nous avons fait de façon pragmatique pouvait être éclairé par les théories de la dialogicalité : M.J. et moi étions concentrées sur un troisième élément : “l'attention conjointe” était bien là. Même si l'enfant n'était pas capable de dessiner, de couper, de coller, son attention était manifeste du fait de l'intensité de sa participation à ce qui se passait, ou de son retrait, de son rejet si elle n'était pas d'accord. La confirmation de la compréhension était apportée par l'action et l'attitude qui suivaient.

L'éducateur prend en compte cette expression pour poursuivre la “conversation”. Ces “traces palpables” constituent la première étape dans l'élaboration d'un cahier d'histoire de vie, support d'échanges rempli de souvenirs de l'expérience vécue lors de leur co-construction.

Si nous gardons à l'esprit cet objectif, la construction d'une trace, nous pouvons faire évoluer la situation de manière à ce que cette trace soit construite tandis que l'interaction est en cours. Ainsi, par exemple, lorsque nous jouons à taper des mains en rythme avec un petit enfant, nous partageons le jeu grâce à une participation mutuelle, tactile et corporelle, le rythme et le plaisir ! Pour constituer un support pour une conversation ultérieure nous élaborons une “trace tactile”. On peut le faire en introduisant de petites boules de pâte à modeler ou des morceaux de mousse collés sur un papier, avec le concours de l'enfant tout en jouant à ce même jeu de battement de mains sur les traces collées sur la feuille en respectant le rythme, l'intérêt de l'enfant et l'attention conjointe portés à ces éléments co-construits. Cette trace spécifique sera incorporée à un “cahier d'histoire de vie” qui pourra être utilisé plus tard pour reparler de ce jeu ou pour évoquer la situation.

L'attention conjointe à un troisième élément est une partie importante dans le dialogue et nécessite une prise en compte spécifique.

Exemple 3 : analyse des clips vidéo concernant l'attention conjointe lors de l'écriture

Dans deux clips vidéo nous analysons l'impact des moyens de communication utilisés : comparaison entre pictogrammes écrits versus signes. Nous avons examiné le comportement de G.D.C. afin d'avoir des informations pour un futur accompagnement. G.D.C. réagit différemment selon que le partenaire valide écrit ou signe. Cette analyse provient d'une étude plus étendue menée en collaboration avec le neuropsychologue D.D. impliqué dans les deux clips.

G.D.C. a maintenant 35 ans et est sourdaveugle congénital suite au syndrome de la rubéole. Il est venu vivre à "Quenehem" en 2008. Il n'a pas de communication expressive codée. Il s'exprime par son comportement. Il est rarement attentif aux signes. Il n'a été que très peu exposé à la trace écrite, il ne connaît pas le code, il s'intéresse aux photos et à la télévision.

Aveugle d'un œil, sa vision de l'autre œil n'est pas évaluée avec précision : il est atteint de strabisme et de nystagmus. On peut penser qu'il n'a pas de perception de la profondeur. Sa communication est principalement basée sur le comportement, il agit pour satisfaire ses besoins par lui-même si possible, ou en tirant ou poussant les personnes, en se retirant dans sa chambre, en cherchant du café avec force et impatience, en se suralimentant ou en se privant de nourriture, en bavant sur ses mains ou en se mordant le bras jusqu'au sang lorsqu'il se sent très mal. Il dispose de deux signes "encore" et "manger" qu'il utilise rarement spontanément. Sa compréhension de la situation dépend beaucoup de ce qu'il voit et de ce qui se passe autour et avec lui. On peut s'interroger sur sa capacité à voir correctement les gestes d'un code de communication (langue des signes ou autre) et à les analyser pour faire sens et faire de ce code son moyen de communication.

Voici une photo de C.D.G., alors qu'on lui donne des explications concernant la préparation d'un potage aux endives !



Cet après-midi, mercredi 2 mars

Nous coupons l'endive en petits morceaux,

*Nous les faisons cuire avec du sel, du poivre,
de l'huile et de l'eau,*

Nous les écrasons etc.

Ce qui est intéressant dans cette photo, c'est son attitude : il est extrêmement attentif à ce qui est écrit, sa main posée sur celle de celui qui écrit. Comme nous l'avons dit précédemment, il ne connaît pas le code mais il semble percevoir la volonté du partenaire de partager avec lui la préparation de la situation à venir. C'est cette attention à la "trace écrite" et la position de sa main que nous comparons dans les 2 clips.

Vidéo (décembre 2009), au début d'une activité avec la neuropsychologue. D.D. présente une séquence "informative" écrite en pictogrammes et traduite en signes à la fin. Il est question "d'aller manger un gâteau."



Vidéo clip N° 1

Mains de GDC sur celle de DD en train d'écrire le message

Clip N° 1GDC-DD.mp4

Actions de DD		Comportement de GDC		Proposition en% GDC/DD	% du temps total GDC/temps total
Écrit	26"	Regarde la page	26"	100%	62%
Signe	7"	Regarde les signes	7"	100%	17%
Autres actions	9"	Autres actions	9"	100%	21%
Total	42"		42"		

Dans cette courte séquence, nous remarquons toute l'attention que porte G.D.C. à l'acte d'écrire et à ce qui est écrit, en tenant la main du partenaire. A la fin il se joint à l'action en mettant le capuchon sur le stylo et en allant dans la salle à manger.

Dans le second clip, nous avons comparé l'attitude de G.D.C. lorsque le même professionnel, D.D., essaie d'amener C.D.G. à imiter des gestes au début d'une séance de tests. Nous utilisons les mêmes paramètres que dans le clip N°1.



Vidéo clip N°2

DD utilise des signes et l'écrit pour demander à GDC d'imiter des gestes

Clip_N_2_GDC-DD_vlc-recordconverti_.mp4-.mp4

Actions de DD		Comportement de GDC		Proposition en% GDC/DD	% du temps total GDC/temps total
Écrit	15.27"	Regarde la page	14.838"	97%	51%
Signe	12.79"	Regarde les signes	5.13	40%	18%
Autres actions	0.893	Regarde ailleurs	8.92"	998%	31%
Total	28.898		28.898"		

Par comparaison avec la première vidéo, D.D. et G.D.C. ne sont pas aussi bien installés, près de la table, et l'écriture semble être secondaire ; la façon dont les actions évoluent semble générer moins d'attention à la situation n°1. On remarque aussi qu'il ne tient jamais la main de D.D., comme il le fait sur la photo ou le clip.

Quand on lui dit par signes : "on travaille ensemble", il oriente son regard vers la page, comme pour attendre des informations écrites.

Dans la seconde vidéo il a des difficultés à se tenir tranquille malgré sa volonté apparente, il a un pourcentage plus élevé de comportements distants.

Il est permis de conclure que :

1. La "trace écrite en continu" est un élément important pour que G.D.C. fixe son attention sur l'échange.
2. Son attention s'accroît quand il place sa main sur celle de celui qui écrit, sans doute a-t-il besoin de ce contact haptique pour soutenir sa concentration.
3. Il semble se sentir plus en sécurité quand la conversation s'appuie sur l'écrit.

Ses comportements gestuels : attention sereine, regard de près et mains sur celle de celui qui écrit constituent, pour moi, la participation dialogique que G.D.C. manifeste à l'adresse de son partenaire.

Comme nous l'avons déjà dit, il n'a jamais été confronté à cette forme de dialogue et de communication et c'est pourquoi, au cours des discussions avec la neuropsychologue, nous avons suggéré qu'un travail de ce genre devrait partir des situations de vie quotidienne, afin de garantir la construction du sens. G.D.C. peut progresser rapidement si tous les partenaires valides font confiance en sa capacité de participation ainsi qu'en leur propre capacité à intégrer cette approche adaptée dans leurs habitudes. Il serait souhaitable que la famille soit impliquée dans un tel projet.

En commençant une relation visant à partager une situation avec un enfant ou un adulte SA de naissance, le défi consiste à capter son attention. Mais je dois dire que l'inverse est souvent vrai, c'est également un défi pour la personne SA.C de capter l'attention des partenaires valides. Le fait de disposer d'un objet concret, telle une trace graphique/tactile, favorise la concentration et l'attention conjointe des deux partenaires.

Extension à tous les enfants

Cette approche a été rapidement étendue à toutes les activités au CEPH Daviel, comme on peut le voir avec quelques exemples réalisés avec un autre enfant en ajoutant, si nécessaire pour une meilleure compréhension, des découpages dans le papier d'emballage de boîtes ou de paquets.

Exemple 4 Eva (E) mange des bonbons au chocolat

Voici un autre exemple “de faire sens en situation”. E. est une petite fille de 6 ans ayant un syndrome CHARGE. Elle aime ces petits bonbons au chocolat. L’emballage de papier est collé sur la page. Les bonbons étant mis sur la page, dans un jeu d’échange, chacun étant entouré, l’enfant est invité à les colorier. Il s’agit d’un exercice graphique ainsi que de la construction d’une représentation visuelle de ces bonbons.

Ces jeux, comme peut les pratiquer un parent avec un petit enfant, en mimant l’acte de manger des bonbons ou de les ramasser sur la page et de les manger amènent les partenaires à des échanges dialogiques, théorisés et mis en pratique dans la “méthode de réflexion maternelle” de Van Uden (1977). La part émotionnelle du jeu ressortant de cette interaction et le plaisir partagé avec le partenaire vont aider E. à penser à ce petit moment “chocolaté”. Lors de la lecture du “cahier d’histoire de vie” elle pourra partager cette situation avec ses parents !



A la fin de la journée au centre, toutes ces pages de “traces graphiques” concernant ce qui a été vécu par et avec l’enfant ce jour-là sont agrafées dans un petit livre et emportées à la maison. Dans un premier temps cela a été fait pour permettre le partage de la vie scolaire de l’enfant avec ses parents.

Plus tard, ceux-ci nous ont confié combien ça était important pour eux et pour leur enfant.

Cette pratique devenait ainsi quelque chose de naturel au centre !!

C’est lorsqu’on a commencé à nous interroger sur la façon d’utiliser le “code Daviel” que l’équipe s’est mise à réfléchir à la construction du “cahier d’histoire de vie”.

Lorsque l'on entreprend une tâche ou une activité avec un enfant ou un adulte SA.C, compte tenu de la difficulté d'avoir une simultanéité entre langage et action, je propose une décomposition nécessaire du projet en trois temps principaux :

- 1) Introduction : la tâche est discutée, construite en langage, en se référant à des éléments extérieurs comme des objets, des jouets ou des agendas etc. C'est un moment important au cours duquel les partenaires élaborent l'étape suivante et s'y adaptent, ils se préparent à réaliser la tâche.
- 2) Réalisation effective de la tâche : pendant ce temps, il est souvent plus difficile d'intervenir au plan linguistique, la personne SA.C ayant besoin de se concentrer sur ce qu'elle fait.
- 3) Une forme de conclusion de la tâche qui la résume et peut être transcrite dans le "cahier d'histoire de vie". C'est le moment de parler et "d'écrire" des traces sur les événements, les sentiments, les émotions...

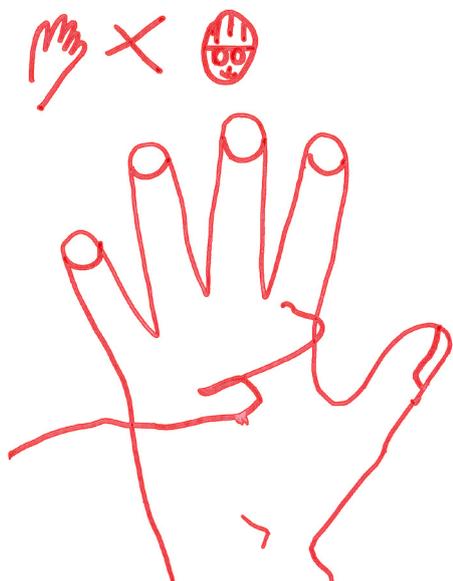
Exemples 5 : Un mélange de conversation et de travail éducatif avec Gaelle (G.A.)

L'introduction faisant partie de l'activité elle-même est construite avec l'enfant. Elle est très diversifiée, personnalisée et toujours différente. Même si avec G.A. nous avons le projet d'activité bien en tête, son évolution a été inattendue, l'école de G.A. s'adaptant à l'enfant et à sa manière de vivre la situation.

G.A. est sourde profonde et gravement déficiente visuelle. Elle avait été opérée d'une cataracte bilatérale et a des problèmes moteurs au niveau des membres inférieurs (syndrome de rubéole). Elle est arrivée au CEPH à l'âge de 4 ans. L'exemple ci-dessous est un document scanné provenant d'un journal interactif, qui s'appuie sur la trace des différentes activités que nous pouvions faire avec elle.

Ce dernier est dans le contexte d'un "jeu de mains" avec l'enfant : en les comparant à plat l'une contre l'autre, en disant : "Ta main est plus petite que la mienne, ma main est plus grosse que la tienne", en agitant le bout des doigts afin de donner une impression tactile et un côté amusant et agréable au jeu, puis en introduisant la représentation graphique des mains par leurs contours afin d'assurer la compréhension du dessin en tant que représentation des mains. Afin de développer la compréhension de la "représentation graphique" avant d'utiliser un jouet, nous traçons son contour et le colorions entièrement ou en partie. Nous avons également constitué un ensemble d'images graphiques des différents objets dans la salle de classe et pratiquons régulièrement des jeux en groupe dans lesquels les enfants associaient les dessins aux objets.

Contours des mains avec une courte phrase en pictogrammes

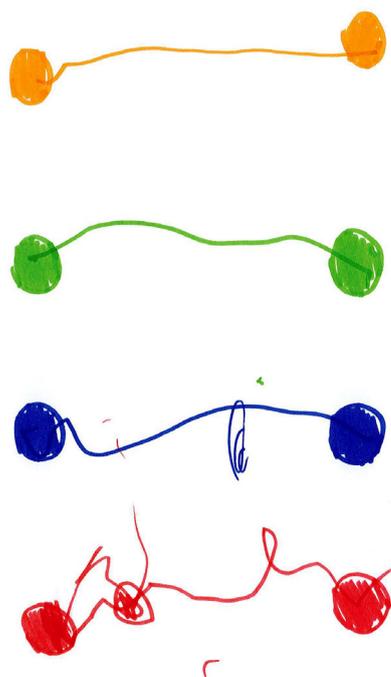
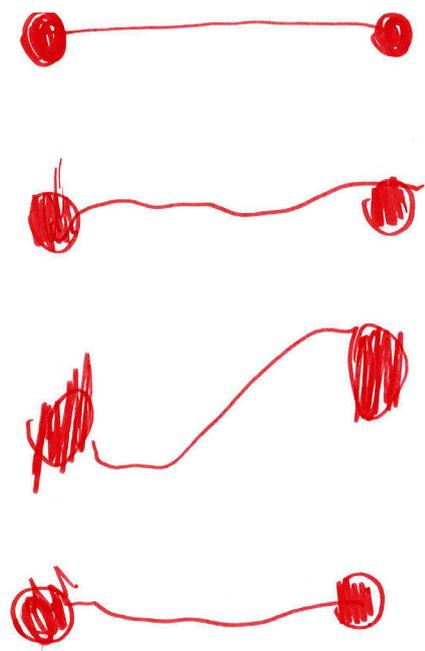


“Main de Dominique”

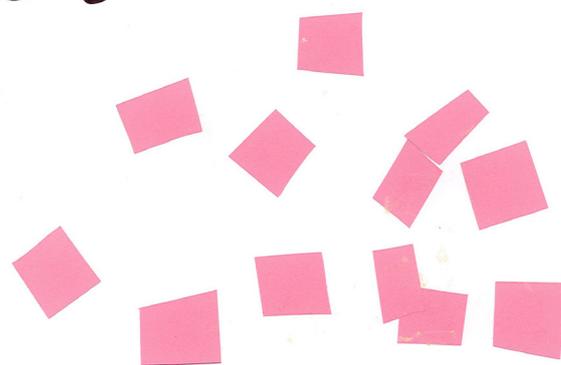
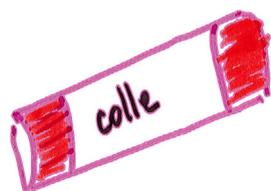
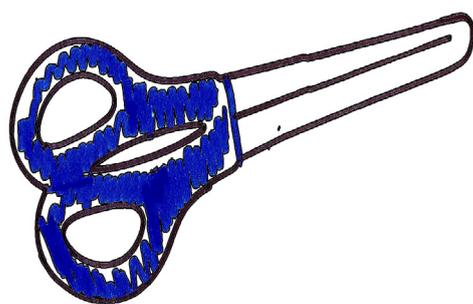


“Main de Gaëlle”

Ce travail “d’association graphique”, fait couramment, représente la part active de l’enfant dans le “cahier d’histoire de vie” du jour, une première étape pour que G.A. apprenne à maîtriser la production d’une trace graphique.



Lors de l'introduction d'une activité telle que le découpage et le collage, nous mimions l'action d'abord avec les ciseaux, puis avec les doigts comme nous le faisons en signes, nous tracions ensuite le contour des ciseaux et de la colle afin d'assurer la compréhension de la représentation graphique avant de commencer le collage.



Lorsque nous tracions le message, nous écrivions également de courtes phrases en pictogrammes, telles que "Gaëlle coupe et colle", afin "d'imprégner" au moyen d'une "trace graphique" comme le sont quelques mots imprimés pour accompagner l'image dans tout livre pour bébés. Au fil des ans nous avons fréquemment fait appel à ces processus d'imprégnation ; en écrivant autant que possible en pictogrammes sur les tableaux d'information lors de réunions auxquelles les enfants participent, comme pour des enfants ordinaires exposés aux mots dans leur vie de tous les jours sans que l'on s'attende à ce qu'ils les lisent.

Certains parents m'ont dit que le week-end, il leur arrivait de trouver leur enfant en train de "lire leurs cahier d'histoire de vie". Ces réactions des parents et l'impact que cela a eu sur les enfants nous ont vraiment incités à aller plus loin dans l'élaboration de cet outil.

L'enfant ainsi que le partenaire ayant toujours été personnellement impliqués dans cette transcription du message, nous avons dû dessiner des pictogrammes correspondant aux personnes afin de les nommer. Ils s'inspiraient d'une caractéristique physique que nous avons mise en évidence, par exemple : M.J. est une petite fille originaire des Antilles que sa mère coiffait toujours avec des tresses et des perles. Nous avons donc, dans un premier temps, dessiné un visage avec des tresses en pointe et des perles colorées, dessin ensuite simplifié pour devenir pictogramme.



Quant à moi, mes cheveux étant raides et courts, j'ai été gratifiée de 4 cheveux et de lunettes.



La désignation des personnes par un pictogramme a rapidement été étendue à tout le centre (heureusement, c'était une petite structure à cette époque-là) et nous avons dû aussi choisir des pictogrammes pour la famille. Celle-ci étant absente du centre à ce moment-là, nous nous sommes appuyés sur de simples photographies, parfois photocopiées en noir et blanc, pour mutuellement comprendre de qui nous parlions ! Pour les membres de la famille,



nous utilisons le symbole Bliss⁵ et avons élaboré nos propres pictogrammes pour désigner frère et sœur en personnalisant le pictogramme Bliss⁵ :



Deux mois après, nous avons ressenti le besoin de disposer de verbes : boire, couper, travailler, ainsi que de petits mots : de, dans, sur etc.

⁵ Emprunté au code de communication Bliss

À la recherche d'un code plus riche :

L'équipe de professionnels avait envisagé différents Systèmes de Communication Augmentatifs et Alternatifs (CAA) habituellement utilisés avec des enfants handicapés physiques.

Dans l'un d'eux, appelé Valençay, nous avons réalisé qu'une convention linguistique devait être passée entre les partenaires afin que, par exemple, une fleur signifie "joli" et une balle "jouer". (Nous nous sommes rendu compte que dans certains codes, notamment celui de Valençay, une convention linguistique était nécessaire pour s'accorder sur le fait qu'une fleur signifie "joli" et une balle "jouer" par exemple.) Or pour les enfants SA.C que nous suivions, une balle était une balle et une fleur une fleur ! Comme nous l'avons dit précédemment, nous devons nous assurer du fait que le dessin d'une fleur corresponde bien à quelque chose avec une tige, des pétales et une odeur, que l'on n'est pas censé manger, et que le dessin d'une balle corresponde au jouet de forme ronde, rebondissant ou roulant avec lequel on s'amuse ! Les enfants n'ayant pas de langage codé, nous ne pouvions nous mettre d'accord avec eux pour qu'une fleur signifie "joli" et une balle "jouer". Dans ce contexte, ce code conçu pour les personnes spastiques ne nous était d'aucune utilité !

S.Von Tetzchner et H. Martinsen (2001) définissent 3 groupes de personnes ayant besoin d'un code de Communication Alternative Augmentée (CAA) :

1. "le groupe qui utilise un code pour s'exprimer" : les personnes comprennent la parole mais s'expriment difficilement par le langage parlé. Ces personnes, principalement atteintes de paralysie cérébrale, utilisent la CAA comme moyen permanent d'expression.
2. "le groupe qui utilise un code en appoint de leur expression orale" : pour eux la CAA n'est pas censée remplacer la langue parlée, mais favorise le développement du langage oral comme par exemple pour les personnes souffrant de dysphasie.
3. enfin "le groupe qui utilise un langage alternatif" pour lequel la CAA "est la langue qu'ils utiliseront toute leur vie. C'est aussi le mode d'expression que les autres devront généralement utiliser afin de communiquer avec eux. Leur particularité est de ne pas ou peu utiliser le langage oral pour communiquer". C'est le cas des personnes autistes, des personnes ayant de graves difficultés d'apprentissage, des personnes atteintes d'agnosie auditive.

Les personnes SA.C pré-linguistiques peuvent être classées dans cette dernière catégorie si on inclut la difficulté pour elles d'avoir accès et d'utiliser la langue des signes visuelle ou tactile proposée par l'environnement.

Il était clair que nous devions trouver une CAA qui serait utilisée par les partenaires tant pour l'expression que pour la compréhension. Elle devait être adaptée au type de travail que nous avons engagé : porter attention sur "l'ici et le maintenant", tenir compte de ce que les enfants partageaient tout en agissant, dans le but de développer leur compréhension de l'environnement, à partir de laquelle émergerait le langage.

Nous avons consulté le Makaton⁶. À cette époque, la méthode d'enseignement était basée sur une acquisition progressive d'un vocabulaire défini à l'avance, suivant différents niveaux. Nous avons estimé que cela ne répondait pas à notre besoin de construire du sens "ici et maintenant", à partir de la situation vécue dans l'instant, sur la base de ce qu'exprimaient les partenaires à ce moment-là. Les indications données pour utiliser la méthode étant fondées sur une approche systémique en utilisant des fiches, il est apparu que nous ne pouvions pas ainsi écrire rapidement avec les enfants, quelle que soit la situation, compte tenu de la complexité de certains pictogrammes.

D'autres CAA, principalement conçues pour les personnes atteintes de paralysie cérébrale, ont recours à un dispositif de désignation, que ce soit avec le doigt dans des livres aisément manipulables, ou comme de nos jours informatisés. Nous avons réalisé que, lorsque l'enfant cherche un pictogramme dont il a besoin, il peut être distrait par un autre pictogramme, sa première idée étant alors abandonnée au profit de la nouvelle. Le système de désignation faisait également perdre la caractéristique de la trace écrite soutenant la mémoire et l'élaboration de la pensée.

Devant ces constats, nous avons commencé à construire un code interne.

Lors de la conférence de l'IAEDB (anciennement Dbl) à Poitiers en 1987, j'ai suivi un atelier sur les pictogrammes et j'ai constaté leur utilisation dans quelques centres pour personnes SA.C.

Le centre Daviel proposait la langue des signes, LSF, à tous les enfants qui ne pouvaient pas s'exprimer oralement. Il a donc été décidé de faire des dessins susceptibles de favoriser l'évocation de signes pour tous les "mots" non iconiques : verbes, adjectifs, prépositions etc.

Une question s'est posée lors de la rédaction de ce mémoire : pourquoi n'avons-nous pas commencé par écrire des mots en français ?

La réponse a été donnée par des élèves autres que M.J. : ils avaient du mal à apprendre le français écrit ou parlé en classe ou avec l'orthophoniste ; mais chaque fois que M.J. et moi-même prenions du papier et un stylo pour dessiner des événements et parler de situations, ils venaient chercher des informations ; ils avaient une attitude de lecteur, ils étaient à la recherche de sens. Il était assez évident qu'il nous fallait essayer ce support pour tous les enfants !

Sur décision de la directrice du centre Daviel, des réunions hebdomadaires comprenant tout le personnel depuis la directrice jusqu'aux psychologues, neuropsychologues, rééducateurs et éducateurs, se sont tenues pendant plus de deux ans pour travailler sur tous les paramètres impliqués dans l'élaboration du code : caractéristiques visuelles, neurologiques, aspects linguistiques, etc. et réactions ou préférences des enfants.

⁶ Makaton a été développé pour les enfants sourds ou déficients intellectuels, il utilise la langue de signes et des images.

Le tout premier mot qu'il nous fallait et qui ne pouvait être dessiné à partir de la situation en raison de ses différentes significations était le mot "travail" : travail en classe, dans les champs, dans un restaurant, etc.

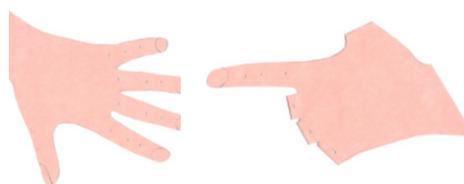
Nous avons élaboré ce pictogramme en plusieurs étapes :

1. selon la stratégie du contour, nous avons dessiné les positions des mains en référence à la configuration LSF

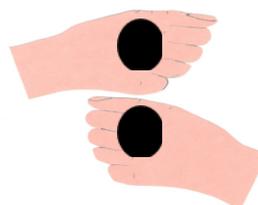


Deux poings l'un sur l'autre signifient "travailler" en LSF.

2. Nous avons également découpé des formes de mains pour les placer dans la position appropriée sur le papier.



3. Nous avons ajouté un point dans le contour de chaque main ; un point représentant le poing.



4. Nous avons fait disparaître le contour des mains pour ne conserver que les deux points superposés.



5. Nous avons procédé de même pour la représentation du mot "avec".



Ensuite nous avons commencé à dessiner des mains dans différentes positions, comme dans "mais" ou "important"



ce dessin est aussi réalisé de façon plus symbolique : un point avec un trait pour le doigt désignateur comme dans "pareil" ou une composition des deux comme dans "bizarre".



Nous dessinons une partie du visage si nécessaire, pour repérer un signe, tel que celui correspondant à "impossible"



Travail sur le temps et l'espace : dans le cahier quotidien, nous mettions la date et les lieux où nous étions. Là encore nous avons recours à la technique du contour pour dessiner le nom signé de la journée (facile en langue des signes française) et nous avons eu de longues discussions concernant le mois. En recherchant ce qui avait été fait dans les jardins d'enfants, nous avons constaté que les mois étaient représentés par leurs faits marquants : janvier = bonhomme de neige, février = masque de carnaval ou des crêpes, mars = cloche ou œuf de Pâques etc. Ces pictogrammes étaient inutiles dans notre situation, les enfants ne disposant pas de ce contexte culturel, même s'ils aimaient manger des crêpes ou des œufs de Pâques en chocolat ! Nous avons donc tracé le signe français pour "avril" "mai" ...



Ensuite, nous avons introduit la notion de "classificateur", que nous trouvons dans certaines langues des signes telles que le Paget Gorman. Nous avons pensé qu'il serait intéressant pour les enfants de disposer de l'aide d'un "classificateur" pour appréhender les notions de catégories et de classification. Nous avons choisi l'étoile pour les lieux, une palette de peintre pour les couleurs, une ligne pour les mesures, un type de bâtiment pour les magasins, un angle droit pour les pièces, etc.

Examinons de plus près l'un des classificateurs. Ces deux guirlandes symbolisent

l'idée de "fête" 



comme pour la "fête du centre" 



le "Nouvel An" 



"Pâques" 



"un mariage" 



"1er mai" 



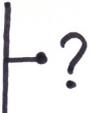
Evidemment, nous avons choisi le point d'interrogation pour les questions

"Qui ?" 

"Où ?" 

"Comment ?" (?) 

 "Quoi ?"

"Quand ?" 

"Que fais tu ?" 

Avec ce lexique de base de plus d'un millier de pictogrammes, nous échangeons autour de nombreuses situations.

L'appropriation : Faire sienne une approche dialogique

Cet historique présenté dans le long paragraphe précédent, allant de la co-construction du “cahier d’histoire de vie” à l’élaboration du code Daviel, dans le contexte d’une situation ordinaire, montre que ce n’était pas un processus spontané pour le partenaire valide. Ce processus requiert une manière d’être dialogique avec la personne SA.C Collecter ou introduire des objets afin de “co-construire une trace graphique/concrète” susceptible de soutenir l’évocation de ce qui est vécu à un moment donné devait devenir une habitude. Interpréter, donner du sens à ce qu’exprime une personne SA.C, écrire avec des pictogrammes sur les sentiments et le contenu de l’activité, nécessitent de croire que la personne SA.C souhaite échanger, à l’instar de tout être humain. Ces traces écrites partagées avec la personne SA.C sont importantes pour l’élaboration des pensées et des significations.

Certains points importants doivent encore être analysés pour accéder à un langage plus formel. Nous les examinerons en nous servant des pages numérisées dans les annexes.

Les témoignages que j’ai recueillis auprès des parents confèrent beaucoup de sens et de valeur au “cahier d’histoire de vie”. Comme on l’a déjà dit, beaucoup d’entre eux les lisent avec leur enfant le soir ou le week-end, trouvant ainsi une réponse à la question “alors qu’as-tu fait aujourd’hui ? Comment s’est passée ta journée ?”. Ils ont expliqué qu’il leur était ainsi beaucoup plus facile de comprendre ce que l’enfant voulait dire en pointant du doigt, en faisant un signe, ou en utilisant toute autre forme d’expression. Ils estimaient être en mesure de partager davantage avec leur enfant grâce à ces indices. Parfois, l’enfant SA.C incite à partager la “lecture” du cahier et parle de ses activités avec un frère ou toute autre personne importante pour lui. Des parents m’ont confié que le soir ou le week-end, il leur arrivait de trouver leur enfant en train de lire son “cahier d’histoire de vie” pendant de longues périodes de loisirs. Ces cahiers étaient devenus leur bibliothèque.

Passons en revue certains aspects qui ont été mis en évidence, même s’ils n’étaient pas envisagés au départ quand nous avons commencé à travailler de cette façon. De nombreuses familles s’en servent de la même manière comme support à la conversation avec leurs enfants. Certaines d’entre elles ont contribué à l’informatisation du code Daviel en consacrant beaucoup de temps à dessiner tous les pictogrammes.

3.6 CONSTRUCTION DU SENS

Agenda :

Très rapidement, nous avons commencé à utiliser un agenda “une page par jour” sur lequel les faits et les sentiments étaient “notés” avec les enfants. Ce pouvait être un morceau d’emballage, une fleur ou un billet de théâtre, un dessin, ou des pictogrammes selon le niveau de compréhension de l’enfant. S’il s’agit d’un objet, il est souvent choisi par l’enfant lui-même. Ces agendas étaient essentiels pour la construction de la notion de temps, mais encore davantage comme support de mémorisation. Leur permanence permet la relecture et la désignation afin d’engager la conversation avec un partenaire. L’un des garçons devait être à nouveau opéré de la jambe : lorsque sa mère le lui a expliqué en signes, il est allé chercher un ancien agenda remontant à deux ans sur les étagères de sa bibliothèque, l’a feuilleté et a demandé en désignant des éléments de ce support s’il devait subir la même opération qu’auparavant. Puis il a donné à sa mère l’agenda en cours afin de représenter les étapes du déroulement de la future intervention. Sa mère déclara : “Même s’il pouvait communiquer avec quelques signes, il n’aurait pas pu s’exprimer autant sur sa préoccupation, son anxiété, ses craintes, comme il l’a fait en se reportant à son ancien agenda.”

Élaboration de thème :

Nous pouvons créer des “cahiers d’histoire de vie” à partir de nombreuses choses vécues pour comprendre l’environnement. Ces situations sont basées sur des expériences de la vie quotidienne : le fait de grandir, les achats et la cuisson de toutes sortes de tomates, la visite d’une gare de chemin de fer ou d’un aéroport ; si une éducatrice est enceinte, elle en profitera pour parler des “choses de la vie”, du sexe, de la naissance, des bébés et de la croissance jusqu’à l’âge adulte, etc. Les “cahiers d’histoire de vie” élaborés avec l’enfant, à partir de l’une de ces situations vécues, vont constituer sa propre bibliothèque avant qu’il ne puisse accéder à des livres classiques ou adaptés.

Vous pouvez lire cette histoire dans :

Annexe 1 : Une visite à la brigade des pompiers

Ce fut une très belle et importante journée de sortie au cours de laquelle les partenaires, éducateurs et enfants, ont pris beaucoup de plaisir. Cette part “émotionnelle” est peut-être l’une des raisons pour laquelle cette journée a été si bien relatée par l’un des éducateurs à partir des réactions des enfants.

Beaucoup d’autres situations peuvent être racontées avec ces “cahiers de vie”, étayant les constructions du sens, la compréhension du monde dans lequel nous vivons ; nous en étudierons d’autres en mettant l’accent sur de nouveaux aspects, comme la construction du langage.

«Comment pouvons-nous donner un sens ensemble, avec d'autres, dans des situations du monde» (Pier Linell, 2010)

Élaboration de la pensée

On peut passer beaucoup de temps à mettre des mots “graphiques” sur le signe, le sentiment, le désir, le souhait qu'un enfant veut partager : ainsi, une jeune fille de 10 ans est un jour arrivée très anxieuse en classe en me racontant en faisant un seul signe “feu” ce qui s'était passé, je pense, la veille au soir. Signe par signe, avec l'aide d'une trace “écrite”, car elle parlait en plaçant des pictogrammes et des dessins sur la page, j'ai fini par recevoir le message : elle avait vu une maison en feu alors qu'elle rentrait chez elle en voiture avec sa mère.

Les signes qu'elle faisait étaient très chargés d'émotion et de la peur qu'elle avait ressentie : feu/mère. Ce n'est qu'en mettant ces “signes” sur la page : un dessin de flammes, le pictogramme de maman, la voiture, la mère dans la voiture et elle-même dans la voiture, que nous avons co-construit toute l'histoire. Il me fallait suivre ce qu'elle montrait sur la page, ses réactions à ce que je produisais en son nom, pour pouvoir affiner mes suppositions. Si je m'en étais strictement tenue aux signes qu'elle faisait, j'aurais pu construire une histoire complètement fautive, du genre : maman a mis le feu à la maison.

Construction d'un code commun, d'un langage structuré

“Dans l'approche dialogique, quelque chose se produit dans l'interaction elle-même. C'est dans la conversation que s'effectue la création de sens. Le locuteur n'utilise pas seulement la parole, le langage, la prosodie. Il utilise la situation et les éléments (artefacts) qu'elle implique, ainsi qu'une gestuelle dynamique. Les choses dites à un moment donné doivent être en lien avec ce qui a été dit précédemment, ce qui signifie qu'il est important de connaître la biographie des individus pour comprendre ce qu'ils peuvent faire ou pas” (Per Linell, 2010).

Annexe 2 : Sam et l'oiseau

Sam parle à son orthophoniste d'un événement qu'ils ont vécu ensemble la veille. Sam signe la situation et écrit en pictogrammes, il les place sur la page en respectant ce qui semble être la logique visuelle de l'expression spatiale en langue des signes.

L'orthophoniste a numéroté les pictogrammes au fur et à mesure qu'ils ont été “signés-écrits” de manière à pouvoir retracer la chronologie du discours. On peut penser que Sam avait en tête le déroulement des images. Les différents dessins et pictogrammes sont éparpillés sur toute la page comme il les “voit” dans sa tête. L'orthophoniste se sert des mimiques de l'enfant pour bâtir un récit verbal plus codé.

Au centre Daviel les orthophonistes structurent leur travail avec les enfants selon l'évolution du langage de chacun. Comme tout le monde dans le centre, ils s'appuient sur les dessins et les pictogrammes pour travailler la communication, le dialogue et la construction de sens.

Au centre une écriture commune a été progressivement développée, partagée et utilisée par tous les professionnels et, selon leurs capacités et leur évolution, par les enfants eux-mêmes. Lorsque c'était possible, on effectuait une transition vers le français écrit afin que les enfants puissent aller dans une autre école en fonction de leurs besoins. Cette évolution pouvait être assez rapide pour certains jeunes atteints du syndrome CHARGE, plus lente pour certains enfants atteints d'un syndrome de rubéole congénitale et ne jamais se produire pour quelques autres.

“Le sens que nous donnons au monde résulte de nos façons d’interagir avec autrui et avec le monde” (Per Linell, 2010)

Les exemples suivants peuvent illustrer l’un des objectifs de notre travail : aider la personne SA.C, enfant ou adulte, à être acteur de sa propre vie, à participer à la vie d’un groupe, d’une communauté ; l’aider à trouver sa place et à comprendre celle des autres, selon les situations, les actions et les événements.

À propos des pairs :

En France, la plupart du temps, le travail en classe se fait en groupe. Le cahier d’histoire de vie journalier est co-construit et implique tous les membres du groupe. Ce peut être une manière de parler de ce qui a été vécu par les uns ou les autres, comme dans les exemples suivants :

Annexe 3 : Parler de toutes les personnes présentes autour de la table

Annexe 4 : Évoquer la visite d’hier

Le matin, lors de la présentation de la journée, en travaillant sur les notions de temps et d’espace, en mettant la date, nous en profitons pour parler de situations inhabituelles (G.A. n’est plus malade), d’une nouveauté ou de ce qui se passe. C’est une excellente occasion de poser les “questions” en situation : l’évocation des événements de la journée précédente aide à construire la notion de temps et à échanger autour d’événements concernant d’autres personnes : que faisaient les autres enfants quand G.A. n’était pas là ?

Il est également important pour G.A. de savoir ce que les autres ont fait pendant son absence, une étape dans le développement de suppositions, d’hypothèses concernant la vie des autres, afin de développer la “position du soi”, la sienne et celle des autres. La peinture des feuilles était liée au thème de l’automne et des arbres, et inspirée des feuilles des arbres déjà ramassées avec les enfants dans le parc.

L’exemple suivant, ainsi que d’autres, peuvent sembler très riches en informations, mais ce ne sont que les “traces graphiques” de l’échange vécu entre l’éducateur et les enfants. La quantité de traces graphiques mises sur la page dépend de la collaboration des enfants (réactions, émotions, attention, etc.) à l’élaboration de la page et de leur niveau de compréhension de la trace graphique.

Annexe 5 : Page écrite par M.J.

Environ 4 ans après l’épisode du “plateau du du petit déjeuner”.

Elle écrit spontanément afin de parler de ce qui se passe dans la classe ce jour-là. Elle a un dialogue intérieur “écrit” qu’elle partage avec son éducateur après l’avoir terminé.

“- Cet après-midi M.J. ne travaille pas avec M.
 - Ce matin, nous les enfants : où les lunettes ?
 Aujourd’hui, c’est mais vacances,
 on se repose / C. se bat avec Cé. seau
 Cé. pleure veut balle
 C. regarde un livre / Cé. travaille poupée
 Vacances/ Cé. est S. C. St. M.J.. papa.”

Cette page exprime beaucoup de pensées : Sur elle-même, elle ne va pas aller travailler avec son orthophoniste. À propos des autres enfants qui ont cherché les lunettes le matin (probablement les siennes !). Son attente d'un repos pendant les vacances à venir pour elle et les autres, y compris les adultes. Elle parle des sentiments d'autres enfants. C. et Cé. se battent.

On remarque que le langage n'est pas structuré suivant la grammaire française. Mais l'utilisation de pictogrammes était un outil important pour qu'elle puisse exprimer ses questions, ses préoccupations au sujet de la bagarre, à propos de Cé. qui pleurait. Elle suggère une solution à la bagarre avec "C. lire un livre" et "Cé. travaille avec la poupée !". Elle sait que C. aime lire des bandes dessinées et peut retrouver son calme quand il lit.

Elle est en capacité de comprendre la situation dans laquelle se trouvent les autres, et nous pouvons constater qu'elle a une certaine connaissance de ce qui est important pour chacun autour d'elle.

Parler de soi

"La communication et la pensée sont des activités intrinsèquement liées" (Per Linell, 2010).

Annexe 6 : Magda dessine avec des pictogrammes l'époque où elle était petite

Magda est une jeune fille atteinte du syndrome de rubéole congénitale (surdité profonde/ cataracte bilatérale opérée très tôt, équipée de lentilles de contact) ; comme avec les autres enfants du centre, nous avons commencé à étayer tous nos échanges avec des "cahiers de vie". Très vite cette "trace écrite" est devenue un élément crucial pour elle, et elle a commencé à écrire par elle-même. Ses dessins reflètent très précisément les situations. Le texte en dessous est écrit par l'éducateur à partir de ce que Magda a exprimé en signes. Comme nous pouvons le voir, elle se souvient très bien avoir eu un comportement très difficile !

Je lui ai demandé l'autorisation d'utiliser ce livre pour mon mémoire. Elle l'avait encore, (après plus de dix ans !), elle était très heureuse de le partager.

L'éducateur en charge de Magda a été très surpris, quand, à environ douze ans, au cours d'une "discussion" de groupe sur le passage de la petite enfance à l'enfance, puis à l'adolescence et à l'âge adulte, elle dessina et signa quelques pages sur la période où elle était petite (5/6 ans), à une époque où elle n'avait aucun langage codé. Dans la colonne se trouve la traduction de ce qu'elle a dit en signes en communiquant avec son éducateur. Comme on peut le lire, elle se souvient bien des enfants avec lesquels elle était, de son comportement, de nos réactions, de la vie et des situations du groupe.

Lettres et expressions de demandes importantes

De nombreuses fois, nous avons eu quelques petits messages écrits par les enfants : invitations pour un anniversaire, suggestions de visites ou d'activités ou des demandes, cartes postales écrites pendant les vacances, etc.

Annexe 7 : lettre de Magda pour exprimer un vif désir

Ces messages sont importants pour la personne qui les écrit, tel le message suivant de Magda Elle a maintenant 26 ans et vit dans un foyer pour adultes à Quenehem, à 250 km de chez ses parents, où il n'est pas possible d'avoir un emploi protégé rémunéré ; elle veut changer de cadre de vie. Dans ce message Magda demande un rendez-vous, elle utilise des pictogrammes pour formuler sa demande. Comme tous, elle utilise la permanence de la trace "écrite" pour être sûre que le message soit reçu et lu par la bonne personne, qu'il ne s'égaré pas. Cette "lettre" est très importante pour elle, elle veut influencer sur son avenir, elle l'a signée et donnée à la directrice de Quenehem.

J'étais alors directrice de Quenehem et cette lettre m'avait été adressée. Comme j'ai connu Magda alors qu'elle avait 3 ans et que le code pictographique qu'elle utilisait m'était familier, connaissant sa manière d'être, je savais que ce message était très important pour elle. Je pouvais lire l'inquiétude exprimée dans l'"intonation" graphique de Magda, ses sentiments et ses soucis. Ses lignes graphiques transmettaient ses émotions et ses tensions liées à cette inquiétude. Le fait d'écrire cette lettre l'a rassurée, cela l'a aidée à structurer ses pensées sur l'avenir. Dans cette lettre elle définit le moment où ce changement devrait se produire et avec qui elle veut en discuter, en demandant qu'un rendez-vous soit organisé avec ses parents et les responsables du foyer pour adultes.

Il peut paraître difficile de lire cette lettre, même parfois pour les initiés ! Magda compte dans son entourage plus de 20 personnes en mesure de lire ses lettres : des membres de sa famille, ses éducateurs et les amis qu'elle s'est fait dans les écoles qu'elle a fréquentées. Pour écrire à d'autres personnes, elle utilise un outil de traduction mis au point par sa mère afin de pouvoir copier les mots en français. La permanence de la trace écrite est pour Magda un support vital à l'élaboration de ses pensées et à leur diffusion, même si elle peut utiliser Skype pour communiquer quotidiennement en signes avec sa famille.

Expression de remerciements et récits

Comme nous venons de le voir ci-dessus, les personnes SA.C peuvent étayer leur façon de s'exprimer en utilisant le "code graphique".

Annexe 8 "Merci pour les vacances d'hiver"

Le jeune homme qui a écrit ce "cahier d'histoire de vie" est arrivé à Quenehem avec très peu de signes et sans français écrit. Il a un syndrome d'Usher type 1 et est issu d'une famille très défavorisée intellectuellement et socialement, mais aimante. Cela peut expliquer la pauvreté de son langage. Très vite, il a commencé à utiliser les pictogrammes qui étaient proposés dans les emplois du temps, dans les explications relatives aux activités du jour. Même si il était principalement informatif au début, son discours s'est fait peu à peu plus émotionnel et personnel. En trois ans, il a appris à écrire en pictogrammes la plupart de ses sentiments, il est capable d'écrire à sa mère qui habite loin et qui utilise ces pictogrammes pour pallier ses propres difficultés en français écrit ! Il les utilise pour écrire ce récit "cahier d'histoire de vie" pour remercier une association d'avoir contribué au financement de ses vacances. Il est également intéressant de noter que, progressivement, sa langue des signes et son français écrit se sont enrichis et qu'il progresse toujours dans sa façon de communiquer.

Ce type de travail peut être étendu aux albums photos. Les enfants et les adultes sourdaveugles, qui disposent d'une vision résiduelle, aiment regarder des photos comme la plupart d'entre nous. Si les images sont commentées par quelques phrases pictographiques, ils lisent, parlent et partagent des souvenirs beaucoup plus facilement avec d'autres qui ont vécu ce moment.) Ils peuvent les évoquer avec quelqu'un qui était absent.

Ces albums photos constituent une partie de la mémoire des personnes SA.C, il est important de les constituer quand ils quittent l'école ou changent d'endroit. Les ayant près d'eux, dans leur propre bibliothèque, ils peuvent se référer à une photo, à une personne, à une situation pour exprimer quelque chose au nouveau partenaire ou rappeler une situation à quelqu'un qu'ils n'ont pas vu depuis longtemps.

C'est aussi un moyen pour les partenaires de connaître la vie d'une personne avant de l'avoir rencontrée.

3.9 QUELQUES CONSEILS POUR AIDER A L'ELABORATION DES CAHIERS D'HISTOIRE DE VIE POUR LES PERSONNES SA.C TOTALEMENT AVEUGLES

Comme nous l'avons dit dans l'introduction, ce travail a été réalisé principalement avec des enfants SA.C disposant d'une certaine vision résiduelle, parfois très limitée. Ils pouvaient cependant s'en servir pour percevoir des "traces graphiques concrètes" et créer progressivement du sens à partir d'elles.

Pour les personnes SA.C tactiles pré-linguistiques dont la cécité est totale, cette approche peut être d'une certaine utilité. Les supports peuvent être élaborés à partir d'éléments concrets recueillis en situation, comme la paille en lien avec la séance d'équitation déjà évoquée. Ce peuvent être des cheveux coupés après une visite chez le coiffeur, des épiluchures d'orange après avoir fait un jus, une recette avec ces divers ingrédients collés sur la page. Je sais d'expérience que l'on peut s'en souvenir longtemps et qu'il suffit de gratter avec l'ongle une vieille peau d'orange séchée pour retrouver l'odeur de l'orange.

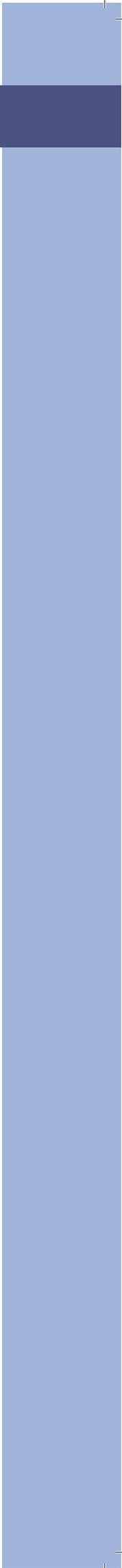
Afin de pouvoir l'utiliser comme trace tactile pour faire référence à une activité spécifique, le partenaire valide devra écrire quelques explications en français. Ces explications devront faire état des sentiments, des émotions, ainsi que de ce qui s'est réellement passé. Si des gestes ou des manifestations particulières ont été remarqués, ils devront faire l'objet d'une description précise afin qu'ils soient reconnus et pris en compte par le nouveau partenaire de la conversation.

Il existe des livres tactiles faits pour les enfants aveugles ; ils peuvent servir de support pour des comptines et des jeux de mains ou de doigts. Dans le livret, nous pouvons suivre Santeri dans le parc des girafes, son partenaire a fait une excellente référence tactile.

Avec une personne SA.C totalement aveugle qui peut s'exprimer avec quelques signes, j'ai vu des professionnels écrire des pictogrammes sur une mince feuille de plastique, afin de gaufrer l'écriture. Dans le même ordre d'idée, j'ai vu des découpages de papier carton ou l'utilisation d'une pâte qui durcit. Ces procédés sont souvent utilisés pour écrire des lettres à la famille.

Pour ces personnes SA.C, y compris les adultes totalement aveugles qui utilisent la langue des signes et ne lisent pas le braille (car ne connaissant pas la langue orale comme le français), il est possible d'illustrer les photos avec de petits éléments collés appartenant à la situation, tel un morceau de bougie pour un anniversaire, ou, s'ils sont en mesure de comprendre la convention passée avec eux, un petit masque en papier mâché pour représenter le carnaval, ou encore un morceau de maillot de bain pour symboliser la natation. L'élaboration en commun de cet album est un moment important à partager avec les personnes sourdaveugles alors qu'elles échangent sur ce qu'elles veulent exprimer sur le moment mémorisé sur la photo.

Il semble que le partenaire valide ait une grande responsabilité en rédigeant une description détaillée de la situation, et essayer d'inclure la personne sourdaveugle totalement aveugle dans ce qu'il choisit d'écrire. Le sens partagé en dépendra !



4. DISCUSSION ET CONCLUSION

On pourrait donner beaucoup d'autres exemples pour illustrer la co-construction des "cahiers d'histoire de vie" et toutes les occasions où les partenaires ont construit ces conversations sur presque toutes les situations vécues avec une personne SA.C pré-linguistique. Une question a été soulevée : tous les enfants SA.C exposés à cette approche parviennent-ils à développer un langage plus formel ?

La question devrait peut-être être : quelles sont nos attentes en matière de communication et de construction du sens ? Le développement est différent d'un individu à l'autre, quelles que soient ses capacités, son environnement, il en va de même pour la personne SA.C ; mais il nous appartient de proposer un environnement stable et plus riche sur les plans communicationnel et émotionnel. La collaboration avec les familles est cruciale et enrichissante pour la personne SA.C.

Par expérience, de nombreux enfants exposés à cette approche ont progressé dans leur façon de communiquer et sont passés d'un mode d'expression uniquement fondé sur le comportement à une forme de communication plus "codée". Ces progrès sont souvent liés aux familles et à la façon dont elles se sont approprié cette approche. De nombreux parents peuvent écrire en pictogrammes et s'exprimer en LSF.

Certains enfants changent de structure pour intégrer un établissement pour sourds ou une classe spécialisée en milieu ordinaire.

Selon Ivana Markova (2010) "ontogénétiquement parlant, l'enfant est doté d'une capacité innée pour l'intersubjectivité, apprend par l'action, l'expérience et la communication à faire la distinction entre différents états mentaux, entre les sentiments et les relations dignes de confiance et celles qui ne le sont pas".

Je souhaiterais réfléchir sur le rôle et l'attitude des partenaires valides. Comment peuvent-ils accroître leur propre confiance dans les capacités des personnes SA.C ? Comment peuvent-ils s'adapter à la situation de surdicécité en établissant un pont entre le monde extérieur et la personne SA.C, avec ses possibilités perceptives afin que progressivement cette dernière, enfant ou adulte, apprenne, expérimente, pense et ressent de façon de plus en plus autonome, développe une confiance en elle-même qui lui permette de se fier aux autres ? Comment les partenaires valides peuvent-ils apprendre à transmettre cette "expérience" du monde extérieur, pas à pas, en pensant toujours dans une dynamique de progrès ? Il est difficile de s'adapter à cette démarche pas à pas visant à expérimenter le monde extérieur et de croire que la personne SA.C peut donner sens à une partie de celui-ci.

C'est une tâche très difficile que d'accorder du sens à un geste ou à quelque autre forme d'expression, aussi minime soit-elle.

Lorsque des partenaires sont désireux de développer leur communication avec des personnes SA.C, ils demandent souvent un outil !

Les "cahiers d'histoire de vie" peuvent-ils être un "outil" ? Peuvent-ils constituer une méthode sur laquelle le partenaire valide développe une confiance en lui-même afin d'incarner une approche dialogique avec les personnes SA.C ?

J'ai vu des personnels de Quenehem commencer à utiliser le code Daviel de façon informative, donnant des indications sur les activités, l'emploi du temps et j'ai été témoin de la réaction de jeunes adultes venant vers l'emploi du temps, en quête

d'informations. Il s'agit d'une expérience enrichissante vécue par les deux partenaires, à partir de laquelle se développe la confiance mutuelle.

Cela génère chez le partenaire valide un sentiment de compétence qui augmente ses attentes vis-à-vis de chaque personne SA.C et par conséquent aide cette dernière à progresser dans la maîtrise de sa propre vie.

Même si, de fait, les traces graphiques sont informatives, un changement chez le partenaire valide se produit dans son désir de partager et de communiquer avec les personnes SA.C. Renforcé par les attentes de ces personnes, cela devrait soutenir le développement d'une attitude d'écoute et de partage et conduire à une communication plus dialogique.

Dans les dialogues avec des personnes SA.C pré-linguistiques, nous devons tenir compte de l'attitude des deux acteurs de la conversation. Le partenaire valide est celui qui dispose d'une connaissance "normale" et pratique un code établi : le français oral ou la LSF. La personne SA.C pré-linguistique utilise un moyen de communication non-codifié : contacts corporels, proximité, distance, gestes parfois microscopiques, parfois plus évidents, voire brutaux, ce qui les fait qualifier de déviants. Développer la sensibilité à ces réponses non-codées, les créditer de sens, est certes difficile mais indispensable pour ouvrir des possibilités de dialogue, sans quoi notre communication ne serait qu'informatrice, monologique et impérative. C'est un piège dans lequel il est très facile de tomber. L'humanité des personnes SA.C, leur capacité à ressentir, à penser, est souvent ignorée par celui qui a l'autorité. Faire crédit n'est pas si facile, cela requiert une bonne connaissance de la personne, de ce qu'elle aime ou n'aime pas, de sa façon de s'exprimer, de sa biographie, de sa vie. Le partenaire valide doit oser faire des hypothèses et les tester, déployer son imagination et sa créativité, et il lui faut parfois prouver son hypothèse face à des collègues dubitatifs !

Comme l'affirme Svenning (2009) : *"la construction de soi et l'identité sont créées et entretenues par la communication avec les autres"*. Pour certains partenaires valides, ce projet de co-construction d'une trace graphique telle que "le cahier d'histoire de vie" avec une personne SA.C peut les conforter dans le crédit qu'ils accordent aux personnes SA.C. Cela peut les aider à entreprendre des activités stimulantes et ambitieuses pour susciter l'intérêt de la personne SA.C et son envie d'accroître ses connaissances, quel que soit son âge ou son niveau, en fonction de ses capacités. Cette attitude intériorisée d'un écoutant/répondant très attentif envers une personne SA.C confèrera un sentiment de sécurité, soutiendra les deux partenaires dans leurs efforts pour sortir les personnes Sa.C du monde de solitude dans lequel elles vivent. La dépendance vis-à-vis des partenaires valides attentionnés est encore plus importante lorsque la personne est totalement sourdaveugle avec des déficiences physiques. Un vrai défi pour nous, leurs partenaires !

5. LISTE DES RÉFÉRENCES

Bibliographie en anglais

BAKHTIN, M. (1986). *Speech genres and other late essay*, Austin, University of Texas Press.

FOGEL, A. (1993). *Developing through Relationships*, University Chicago press, p. 19.

FONDELLI, T. (2013). *On dialogue and dialogicality*, Interview of Ivana MARKOVA, Leuven Conference.

HART, P. (2010.) *Moving beyond the common touchpoint-discovering language with CDB people*, University of Dundee.

HERMAN, H. J. M. (2013). *The dialogical self*, Radboud University Nijmegen & Lille Dbl conference.

LINELL, P. (1998). *Rethinking Language, Mind and World Dialogically*, p. 258, Copyright 2009, Charlotte N.C. Information Age Publishing.

LINELL, P. (2010). *Dialogicality and language*, R.U. Groningen NL.

LUNDQVIST, E. K. ; KLESTA, L. ; SELJESETH, T. (2013). *Feel my language*, University Hospital of North Norway.

MARKOVA, I. (2006). *International journal for dialogical science*, Spring 2006, vol. N°1, pp. 125- 147, copyright 2006.

MARKOVA, I. (2010). *Dialogicality and trust*, Paris Conference "Magic of Dialogue"2010.

MASSON, B. ; MAJORS, M. (2011). *After Laura and Helen*, Sao Paulo Dbl conference, Dbl review, January 2013, p. 23.

PENN, A. (1962). *The miracle worker*, Film (traduction française "Miracle en Alabama").

REDDI, V. (2013). *Shame and pride in infancy*, Lille Dbl conference.

RODBROE, I. ; JANSSEN, M. (2006). *Communication and congenital deaf blindness. Congenital deafblindness and the core principles of intervention. Booklet 1 VCDBF/Viataal St. Michielsgestel*, NL.

RODBROE, I. ; JANSSEN, M. (2007). Communication and congenital deaf blindness Contact and social interaction, Booklet 2 VCDBF/Viataal St. Michielsgestel, NL.

SOURIAU, J. ; RODBROE, I. ; JANSSEN, M. (Eds) (2008). Communication and congenital deafblindness Meaning making, Booklet 3 VCDBF/Viataal St. Michielsgestel, NL.

SOURIAU, J. ; RODBROE, I. ; JANSSEN, M. (Eds) (2009). Communication and congenital deafblindness Transition to cultural language, Booklet 4 VCDBF/Viataal St. Michielsgestel, NL.

RIZZOLATTI, G. (2006). Mirror neuron system, Institut de France, Académie des sciences.

VAN UDEN, A. (1977). A world of language for deaf children part 1 basic principles (A maternal reflective method), Third revised edition, Amsterdam & Lisse, Swets & Zeitlinger.

Von TETZCHNER, S. ; MARTISEN, H. (2001). Introduction to Augmentative and Alternative Communication, WHURR publisher London & Philadelphia, second edition, p. 63-65.

WONG, M. GNANAKUMARAN,V. GOLDREICH, D. (2011). Tactile Spatial Acuity Enhancement in Blindness : Evidence for Experience-Dependent Mechanism, Journal of Neuroscience.

Bibliographie en français

DEHAENE, S. (2007), introduction J.P. CHANGEUX. Les neurones de la lecture.

DOLTO, F. (1987). Tout est langage, Vertiges Carrère Distribution, Odile Jacob.

DUMOULIN, M.(1980). L'éducation précoce et la guidance parentale des jeunes enfants sourds-aveugles, Réadaptation, N°274, pp. 9-13.

KELLER, H. (1904). Sourde, muette, aveugle, Petite Bibliothèque Payot/documents (1991).

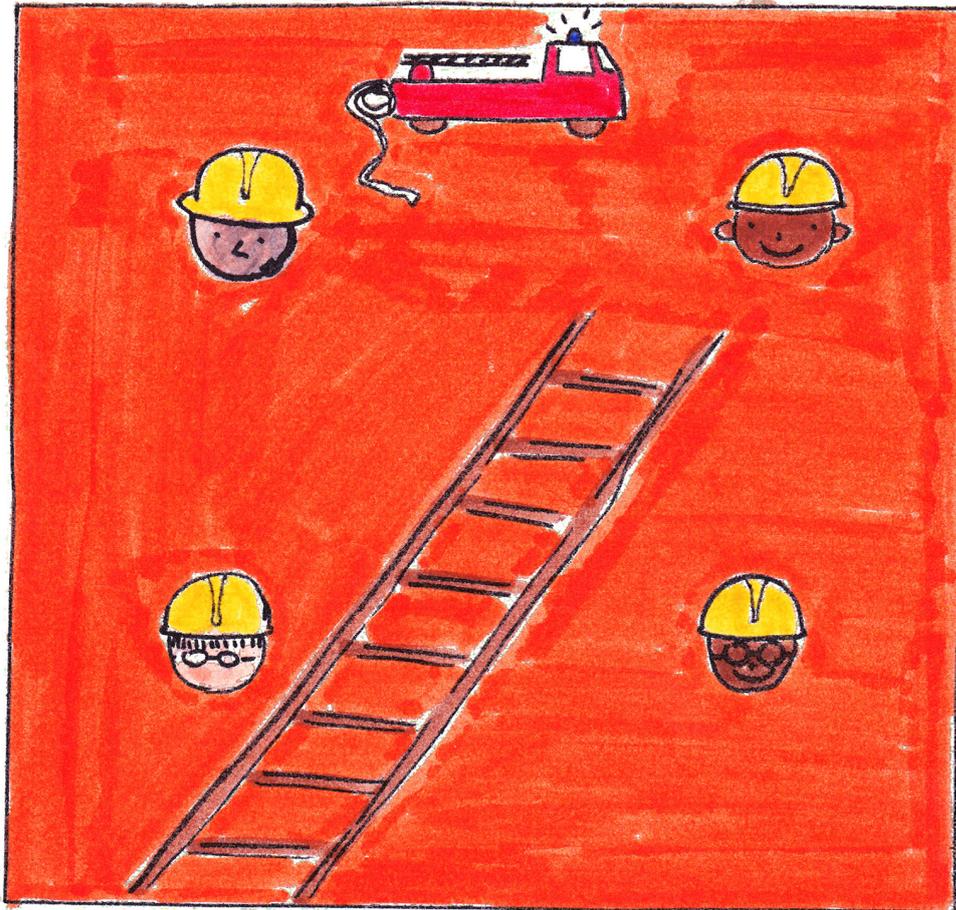
KRISTEVA, J. (2013). Pour une refonte de l'humanisme, Interview, Revue des deux mondes.

6 LES ANNEXES

Annexe 1: Visite à la brigade des pompiers

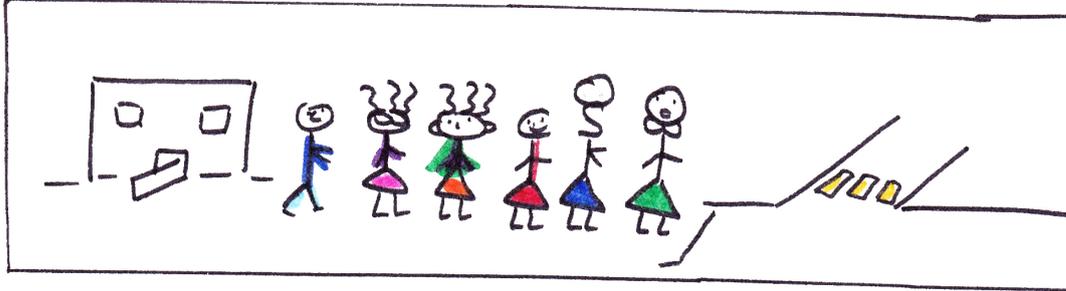
Récit de la visite chez les pompiers
histoire dessinée écrite par les enfants à partir de phrases
en picto

l'histoire

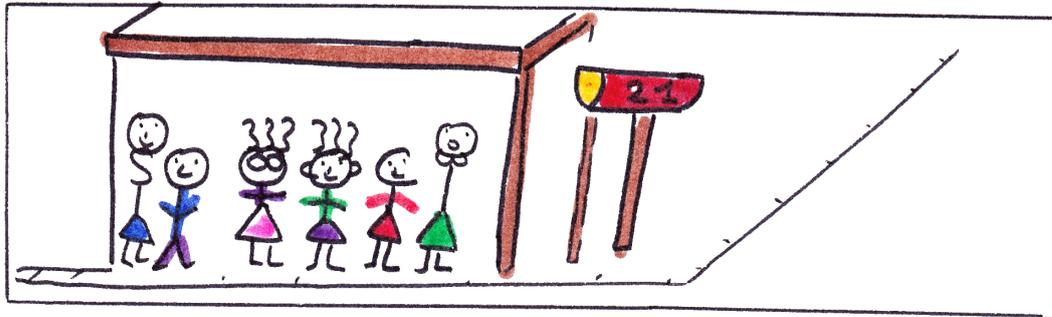


de Céline Cedric Stéphanie Marie - go chez les pompiers

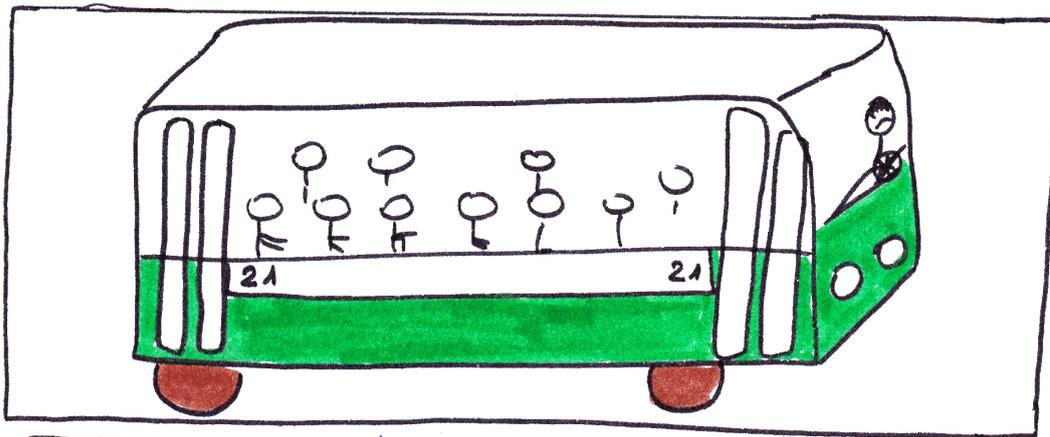
J 24 janvier [☽]
le matin



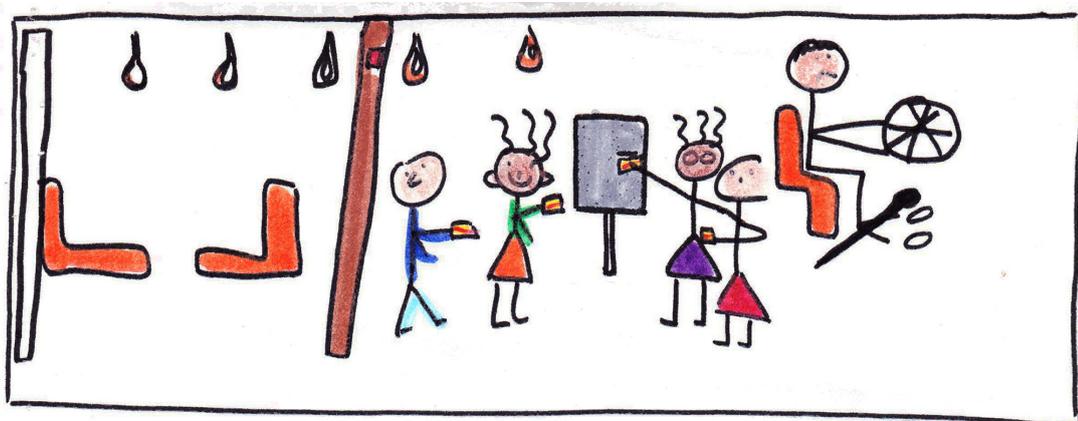
○○○ ⇒ × 
les enfants partent du centre



○○○))  n° 21
les enfants attendent le bus n° 21



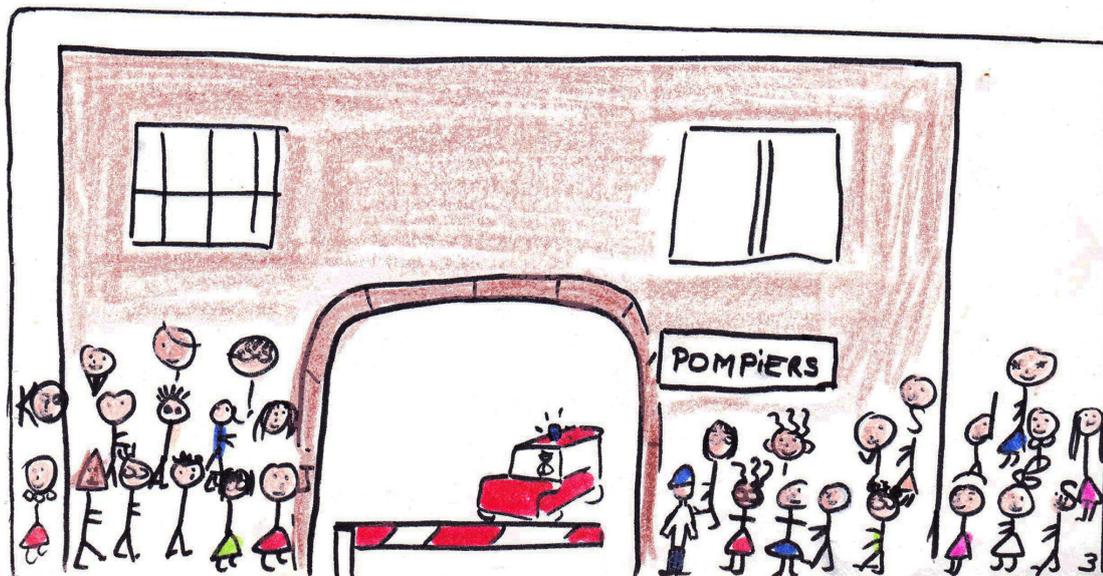
 ↓ ↓ le bus arrive

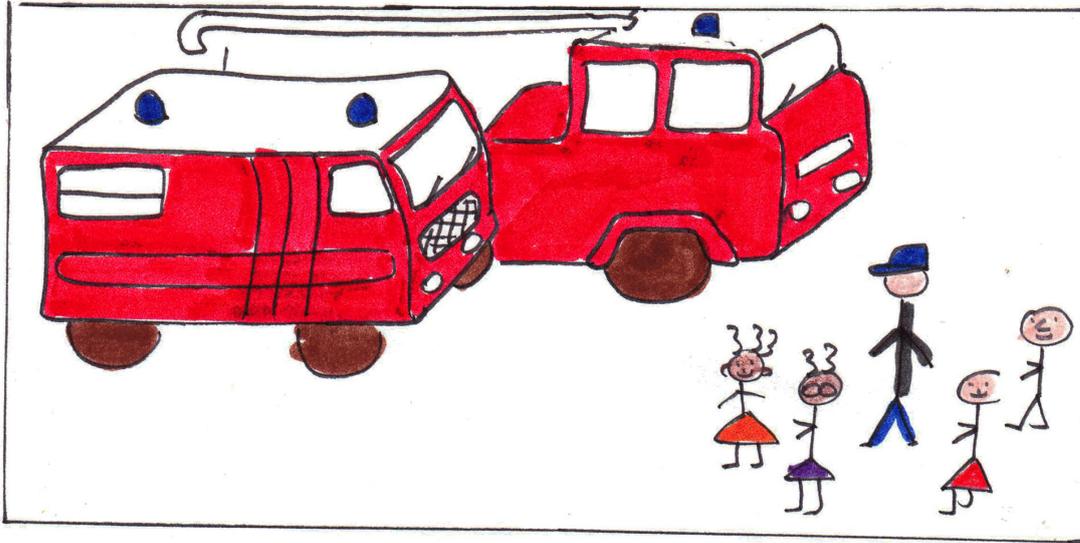


céd. Stph. n. Jo. Ceïls mettent le ticket dans le composteur

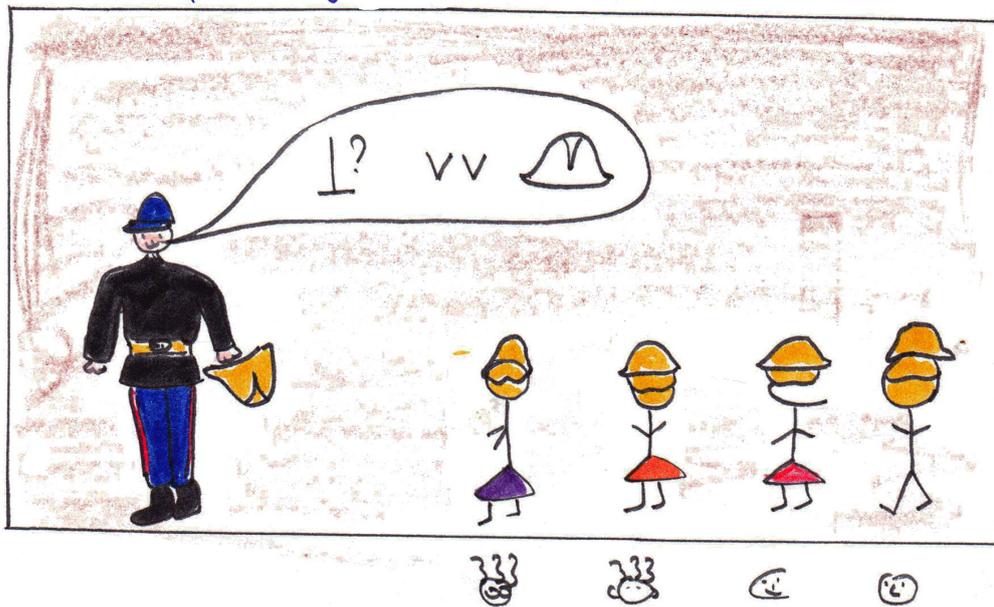


le bus va à la caserne

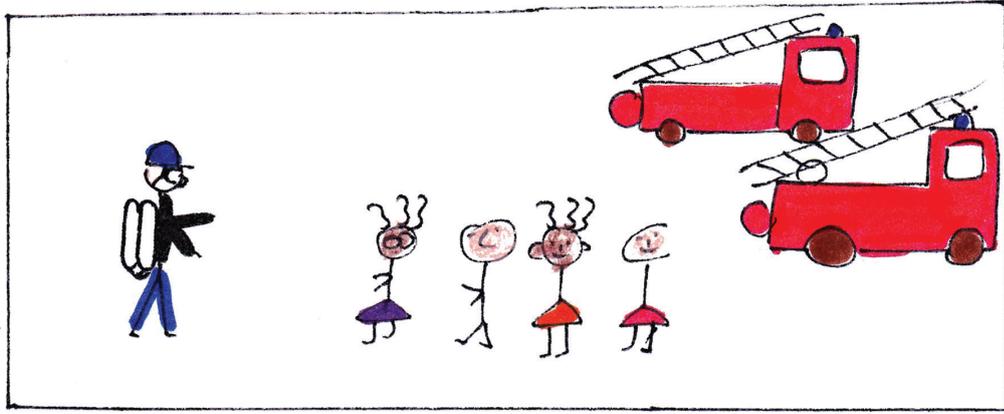




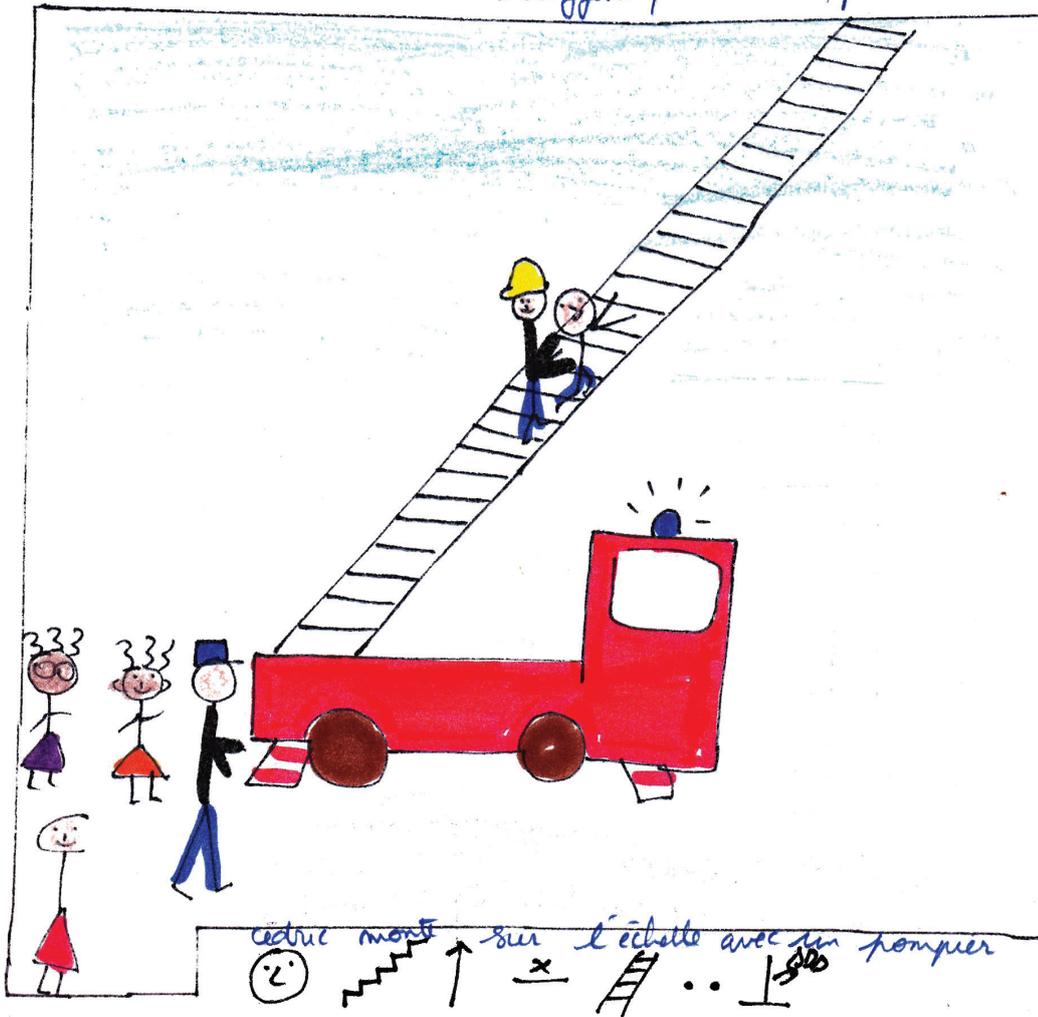
les enfants regardent les camions



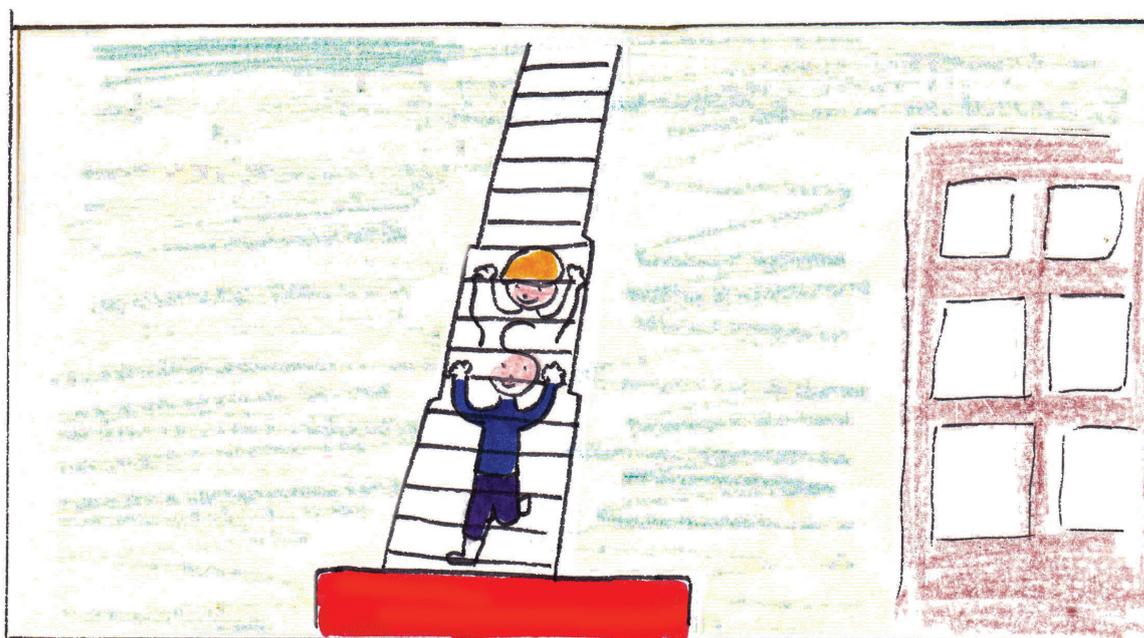
les enfants mettent le casque de pompier



le pompier met le masque avec l'oxygène pour bien respirer dans les flammes

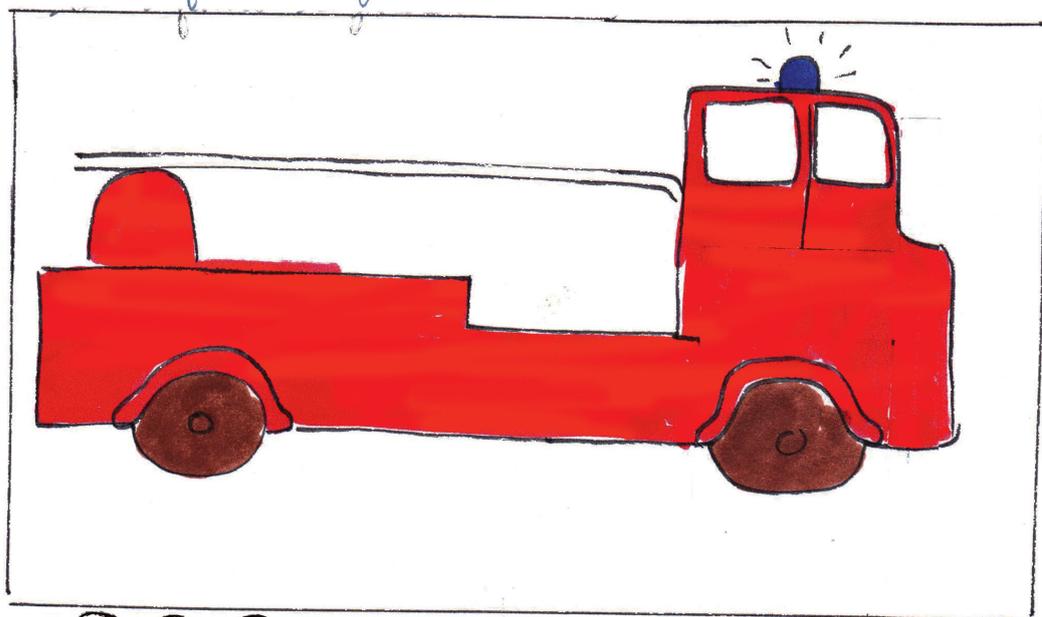


le pompier monte sur l'échelle avec son pompier

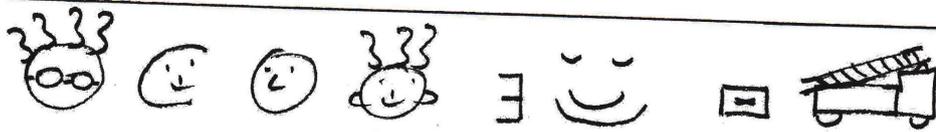
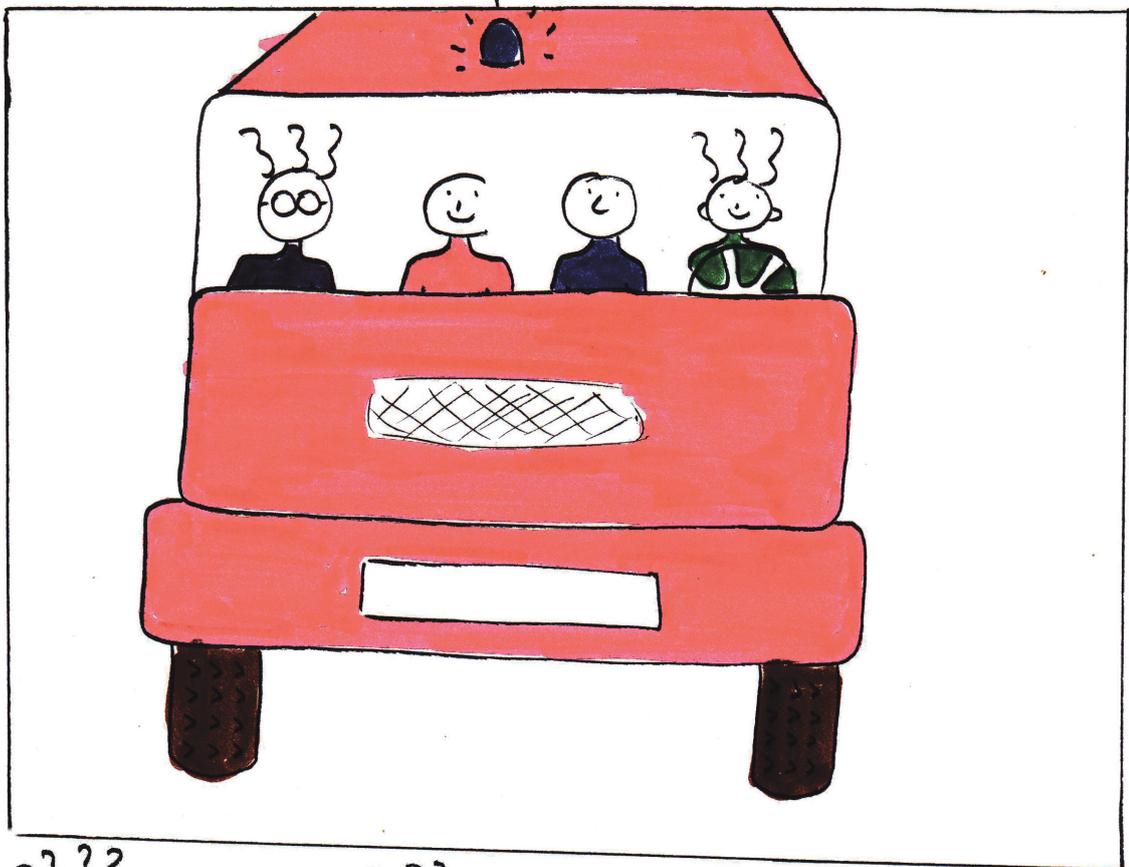



 sébastien monte sur l'échelle avec un pompier

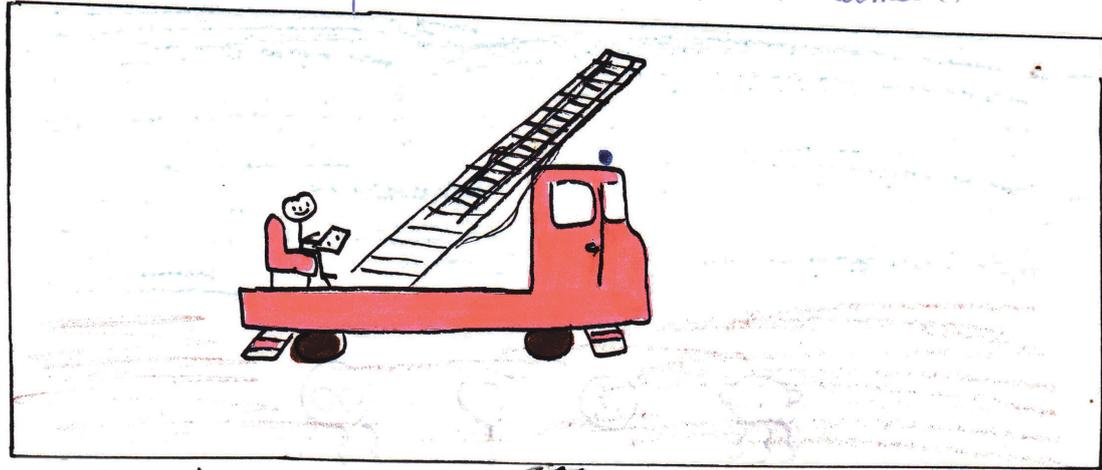
 les enfants regardent sébastien




 les enfants veulent monter dans le camion.



M. p, Céline, Cédric, Stéphane sont contents dans le camion.



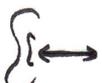
thomas s'assoit sur le siège du camion thomas appuie pour descendre l'échelle







 une personne téléphone pour demander les pompiers.



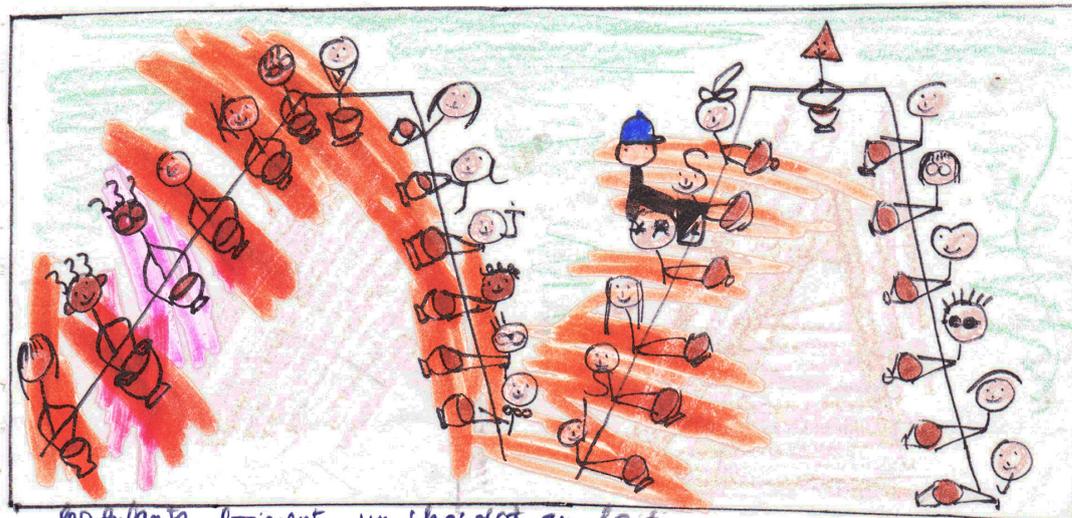
 un pompier écoute les personnes parler







 après les pompiers viennent dans les maisons.

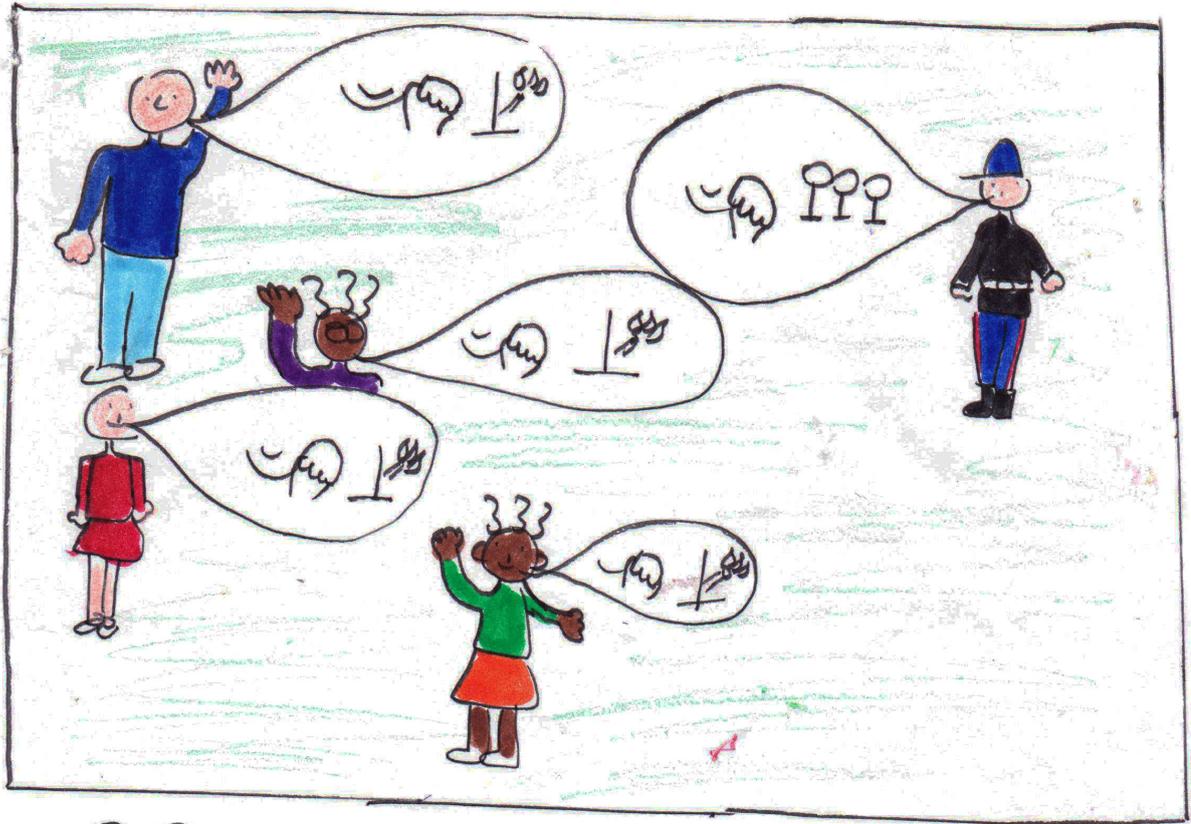


les enfants boivent un chocolat au lait.

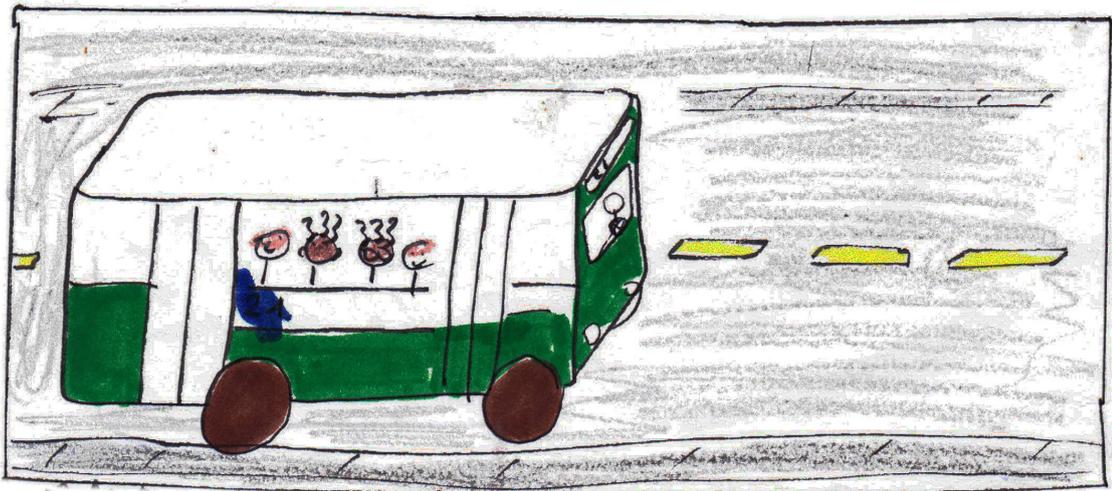








III = feu
 les enfants disent au revoir.



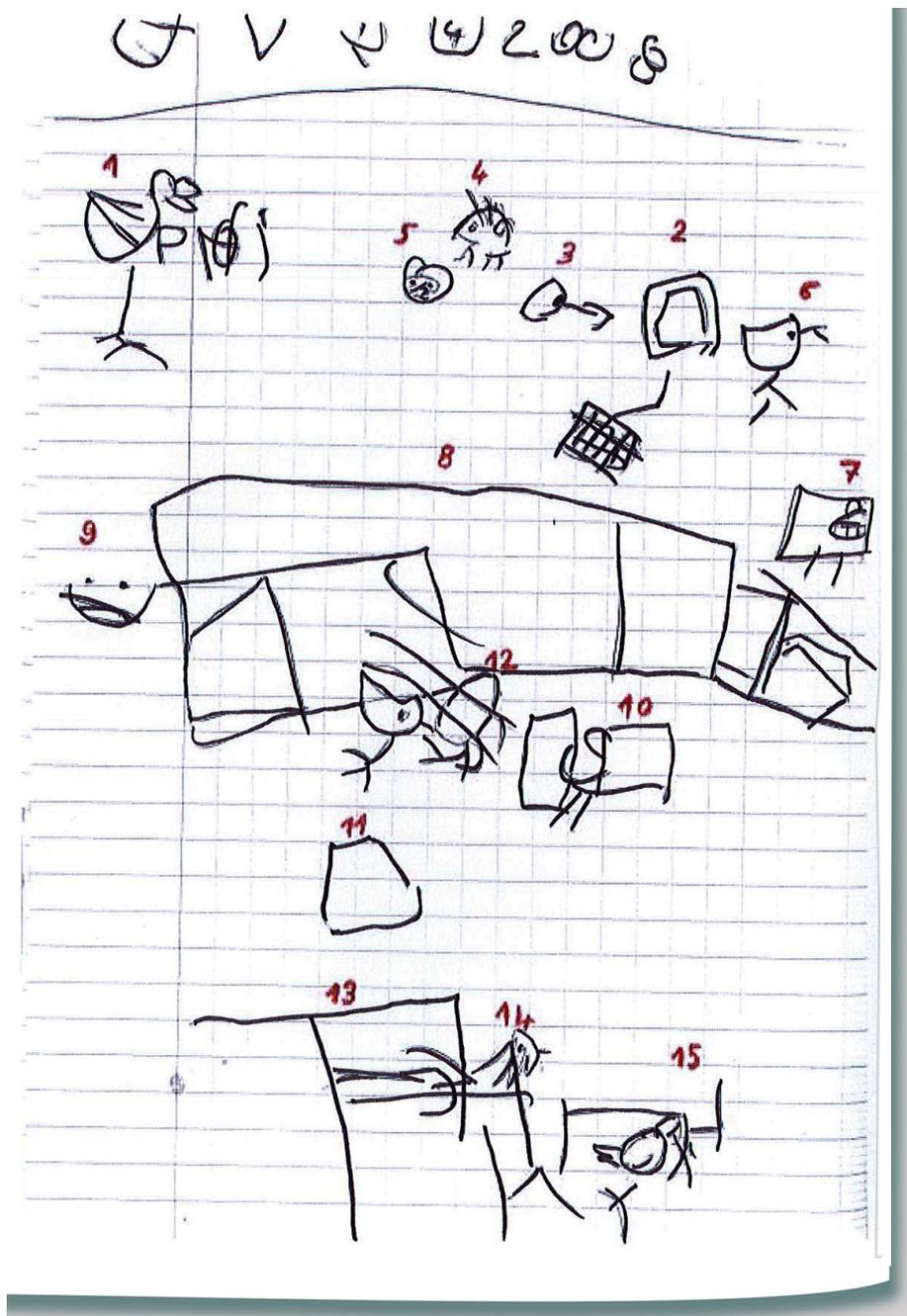
les enfants rentrent au centre
 III → []

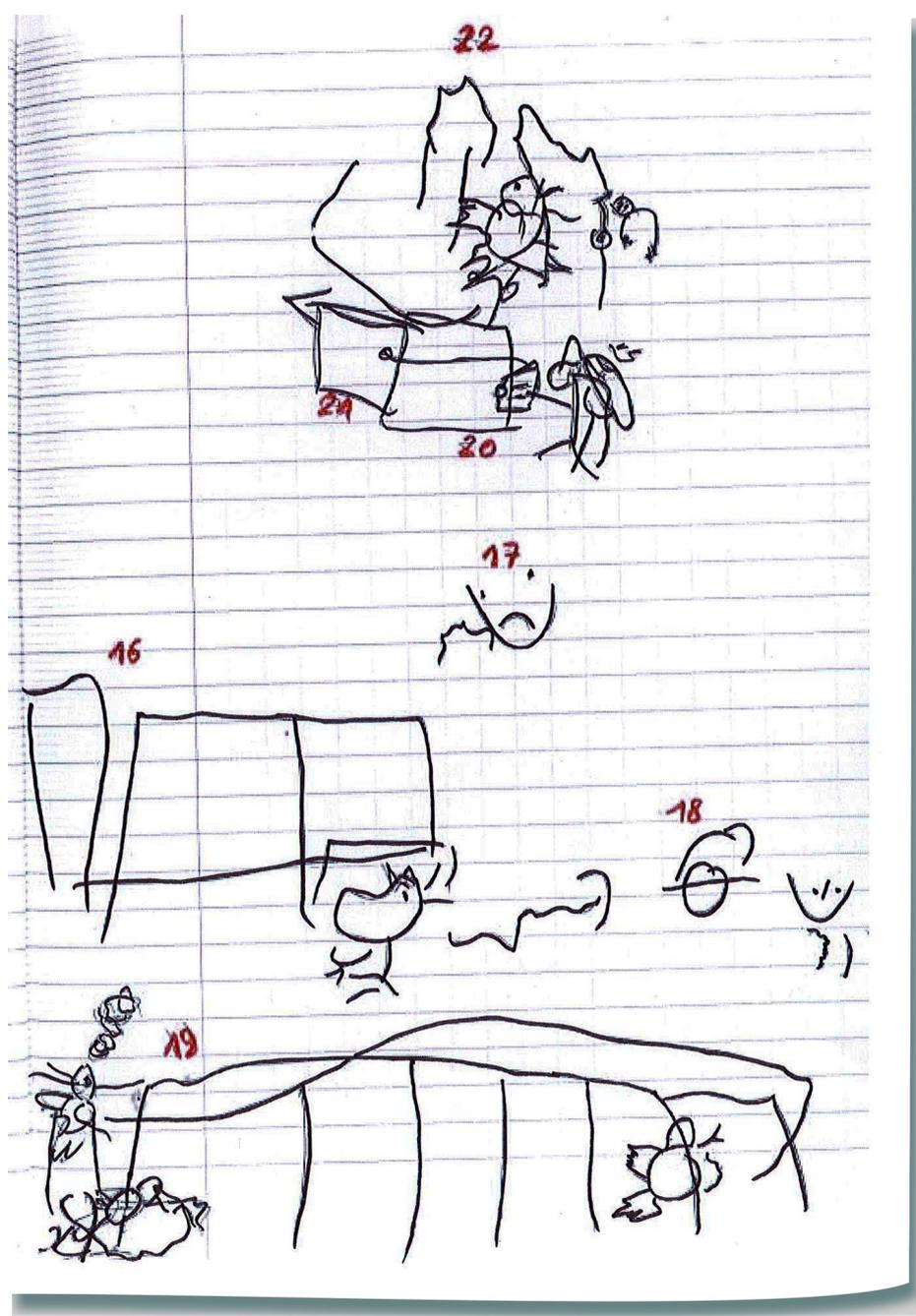
FIN

Annexe 2 : Sam et l'oiseau

Sam est atteint d'un syndrome de rubéole congénitale. Il a dix ans lorsqu'il raconte l'histoire d'un oiseau qui est entré dans la salle de classe par la fenêtre, la veille. Cette situation a été partagée avec V.L., son orthophoniste, lors d'une séance de rééducation du langage. Le lendemain, Sam signe la situation et écrit en même temps, en pictogrammes, les plaçant sur la page selon ce qui semble être la logique visuelle de l'expression spatiale en langue des signes.

L'orthophoniste a numéroté les pictogrammes au fur et à mesure qu'ils ont été signés-écrits de manière à retracer la chronologie du discours. On peut penser que Sam avait en tête la succession des images. Les différents dessins et pictogrammes sont éparpillés sur toute la page comme il les visualise dans son esprit.





L'orthophoniste utilise tout ce que l'enfant produit pour construire un récit dans un langage plus codifié.

Sam ayant terminé sa restitution signée/écrite en pictogrammes, V.L. s'est servie de celle-ci pour son travail de rééducation, en réécrivant l'histoire racontée par Sam en pictogrammes générés par l'ordinateur de façon linéaire, afin d'organiser sa production de manière syntaxique. Bien sûr, si du sens a été créé à partir de la relation signée/écrite de l'enfant, c'est grâce au partage entre l'enfant et l'orthophoniste concernant cet oiseau entré dans la classe !

Le pigeon était dans le “jardin” de l’école en train de manger

Le jardinier est venu balayer le jardin

La fenêtre de la classe était ouverte

Le pigeon est rentré

L’homme referma la fenêtre

L’oiseau effrayé s’envola et heurta la fenêtre

Il a été étourdi

Ensuite on a mis le pigeon sur la table près de la fenêtre

L’oiseau s’est envolé

L’écriture de l’histoire, dans ce cas, à l’aide de pictogrammes sur ordinateur, a permis à d’autres personnes, et en particulier le soir à la famille, d’avoir accès à cette drôle de situation avec plus de détails qu’à partir du seul dessin ou même de son histoire signée. On aurait pu penser que Sam disait des bêtises !

Annexe 3: Parler de toutes les personnes présentes autour de la table

Aujourd'hui, vendredi 14 du mois
de novembre



Gaëlle n'est pas malade



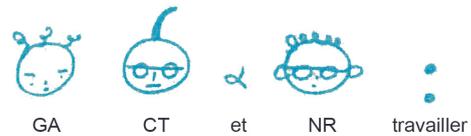
Gaëlle est revenue à l'école hier jeudi



Hier jeudi



Gaëlle, Caroline et Noël travaillent



avec Véronique et Elisabeth font de la
peinture

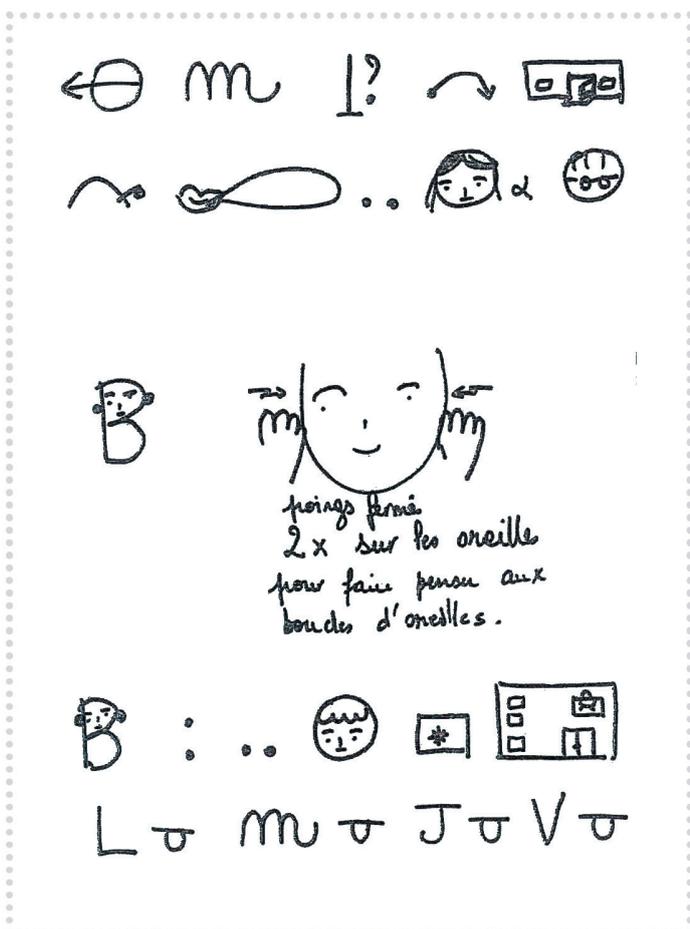


de feuilles d'arbre de différents types

de feuilles
différentes



Annexe 4 : Rappel de la visite d'hier



Hier mardi qui est venu au centre
pour parler avec Jocelyne et Dominique

Brigitte un nouveau pictogramme (et un
dessin pour expliquer le nom donné en LS,
une façon de garder en mémoire
un nouveau nom en LS
et de le transmettre aux autres
partenaires)

Brigitte travaille avec Zina dans une autre
école
lundi, mardi, jeudi, vendredi après-midi

Cela aide à structurer les notions de temps et d'espace. Cela donne également des informations aux autres enfants sur ce que Zina fait quand elle n'est pas au centre avec eux.

Annexe 5 : page écrite par Marie Jo



 Cet après midi MJo ne travaille pas avec Micheline



 Ce matin nous où lunettes ?



 Aujourd'hui c'est Mais vacances



 se repose Cédric se dispute Cécile seau



 Cécile pleure ballon veut



 Cédric regarde Cécile travaille poupée



 En vacances Cécile est Sophie un livre Cédric Stéphanie MJo vont

“Cet après-midi Marie Jo ne travaille pas avec Micheline.

“Ce matin, nous les enfants demandent : où les lunettes ? Aujourd’hui, c’est mais vacances,

“on se repose / Cédric se bat avec Cécile seau,

“Cécile pleure veut balle,

“Cédric regarde un livre / Cécile travaille poupée,

“Vacances/ Cécile est Sophie. Cédric. Stéphanie. Marie Jo papa“.

Cette page exprime beaucoup de pensées :

- Sur elle-même, elle ne va pas aller travailler avec son orthophoniste.
- À propos des autres enfants qui ont cherché les lunettes le matin (probablement les siennes !).
- Son attente d’un repos pendant les vacances à venir pour elle et les autres, y compris les adultes.
- Elle parle des sentiments d’autres enfants, Cédric et Cécile se battent.



On remarque que le langage n’est pas structuré suivant la grammaire française.

Mais l’utilisation de pictogrammes est un outil important pour qu’elle puisse exprimer ses questions, ses préoccupations au sujet de la bagarre, à propos de Cécile qui pleurait. Elle suggère une solution à la bagarre avec : “Cédric regarde un livre” et “Cécile travaille avec la poupée” ! Elle sait que Cédric aime lire des bandes dessinées et peut retrouver son calme quand il lit.

Elle est en capacité de comprendre la situation dans laquelle se trouvent les autres, et nous pouvons constater qu’elle a une certaine connaissance de ce qui est important pour chacun autour d’elle.

Annexe 6: Magda dessine l'époque où elle était petite en pictogrammes

"La communication et la pensée sont des activités intrinsèquement liées"
(Per Linell, 2010)

Parler de soi

Magda dessine l'époque où elle était petite avec des pictogrammes.

Magda est une jeune fille atteinte du syndrome de rubéole congénitale (surdité profonde/ cataracte bilatérale opérée très tôt, équipée de lentilles de contact) ; comme avec les autres enfants du centre, nous avons commencé à étayer tous nos échanges avec des "cahiers de vie". Très vite cette "trace écrite" est devenue un élément crucial pour elle, et elle a commencé à écrire par elle-même. Ses dessins reflètent très précisément les situations. Le texte en dessous est écrit par l'éducateur à partir de ce que Magda a exprimé en signes. Comme nous pouvons le voir, elle se souvient très bien avoir eu un comportement très difficile !

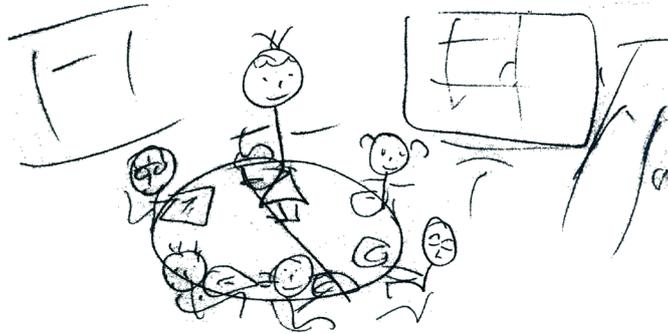
Je lui ai demandé l'autorisation d'utiliser ce livre pour mon mémoire. Elle l'avait encore (après plus de dix ans !), elle était très heureuse de le partager.

L'éducateur en charge de Magda a été très surpris, quand, à environ douze ans, au cours d'une "discussion" de groupe sur le passage de la petite enfance à l'enfance, puis à l'adolescence et à l'âge adulte, elle dessina et signa quelques pages sur la période où elle était petite (5/6 ans), à une époque où elle n'avait aucun langage codé. Dans la colonne se trouve la traduction de ce qu'elle a dit en signes en communiquant avec son éducateur. Comme on peut le lire, elle se souvient bien des enfants avec lesquels elle était, de son comportement, de nos réactions, de la vie et des situations du groupe.

En italiques la traduction de ce que Magda a exprimé en signes à son éducateur.

Les commentaires sont en caractères normaux. Cela peut être une partie de la réponse à la question de savoir "comment une personne SA.C pré-linguistique pense, élabore sa pensée".

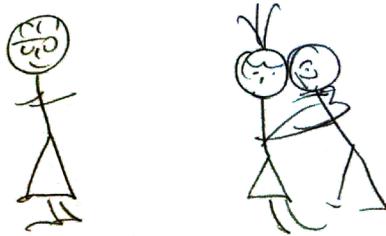
“Magda est debout sur la table”
Tous les enfants de son groupe sont
assis autour de la table, ayant
une “conversation” en commun
Certains d’entre eux ne sont plus
au centre au moment de ce dessin,
ils sont identifiables par l’utilisation
que fait Magda de leur pictogramme
(nominatif)



Magda, debout sur la table



Magda et Catherine se font un bisou
Magda est calme
Dominique dit “ça va”



Magda et Catherine se font
un bisou. Magda est calme.

Dominique dit : “ça va”

Magda pleure



Magda est dans
le platre de Guillaume.

Magda pleure.

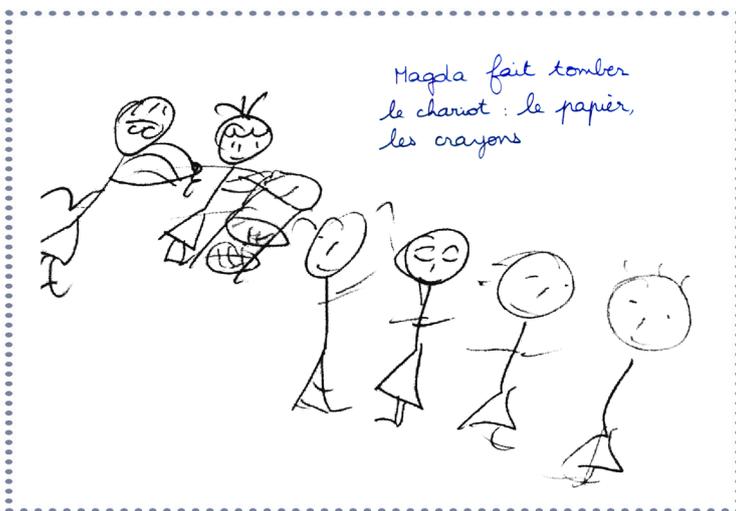


Annexe 7: Lettre de Magda pour exprimer un souhait important

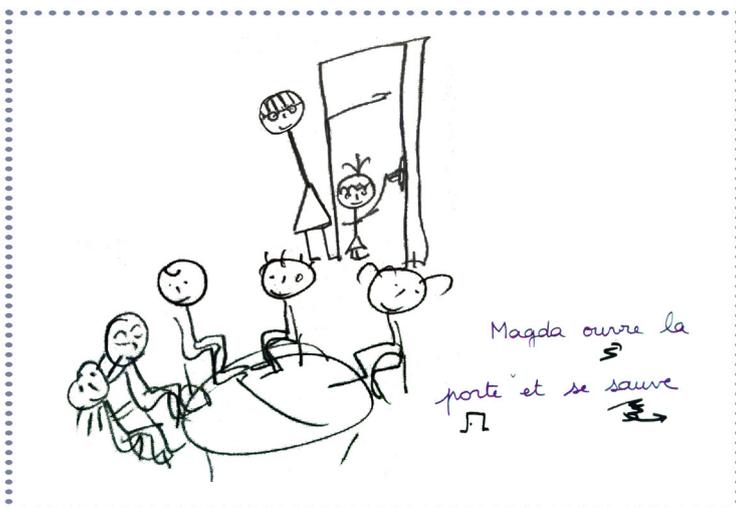


Magda est punie

Elle est au coin !

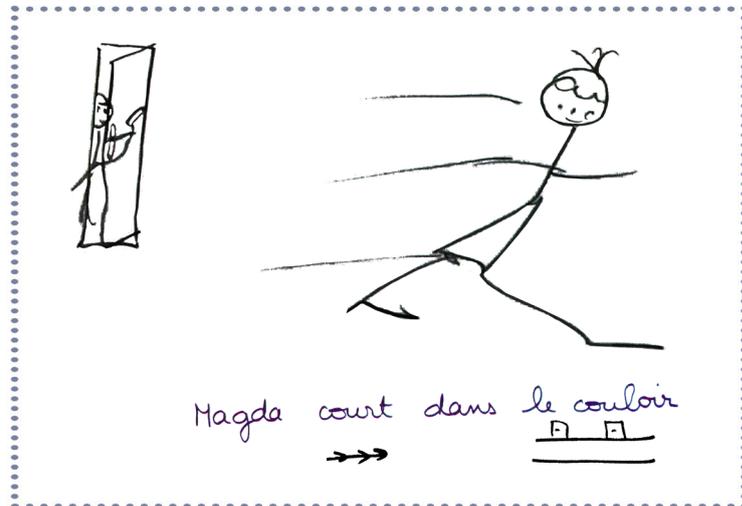


Magda pousse le chariot avec le
papier et les stylos pour les faire
tomber



Magda ouvre la porte et s'échappe

Magda court dans le couloir



Magda met la poubelle sur sa tête

Dominique dit : "Non, non, non"



Magda pousse les quilles

Jocelyne n'est pas contente



Lettres et expressions de demandes importantes

De nombreuses fois, nous avons eu quelques petits messages écrits par les enfants : invitations pour un anniversaire, suggestions de visites ou d'activités ou des demandes, cartes postales écrites pendant les vacances, etc.

Le code est personnel à Magda, il est utilisé par sa famille, des professionnels du Foyer d'Accueil Médicalisé Quenehem et par quelques personnes, dont certaines sont des personnes SA.C comme nous allons le voir dans l'exemple suivant.

Ces messages sont importants pour la personne qui les écrit, tel le message suivant de Magda. Elle a maintenant 26 ans et vit dans un foyer pour adultes à Quenehem, à 250 km de chez ses parents, où il n'est pas possible d'avoir un emploi protégé rémunéré ; elle veut changer de cadre de vie. Dans ce message Magda, demande un rendez-vous, elle utilise des pictogrammes pour formuler sa demande. Comme tous, elle utilise la permanence de la trace "écrite" pour être sûre que le message soit reçu et lu par la bonne personne, qu'il ne s'égaré pas. Cette "lettre" est très importante pour elle, elle veut influencer sur son avenir, elle l'a signée et donnée à la directrice de Quenehem.

J'étais alors directrice de Quenehem et cette lettre m'avait été adressée. Comme j'ai connu Magda alors qu'elle avait 3 ans et que le code pictographique qu'elle utilisait m'était familier, connaissant sa manière d'être, je savais que ce message était très important pour elle. Je pouvais lire l'inquiétude exprimée dans "l'intonation" graphique de Magda, ses sentiments et ses soucis. Ses lignes graphiques transmettaient ses émotions et ses tensions liées à cette inquiétude. Le fait d'écrire cette lettre l'a rassurée, cela l'a aidée à structurer ses pensées sur l'avenir. Dans cette lettre elle définit le moment où ce changement devrait se produire et avec qui elle veut en discuter, en demandant qu'un rendez-vous soit organisé avec ses parents et les responsables du foyer pour adultes.

Il peut paraître difficile de lire cette lettre, même parfois pour les initiés ! Magda compte dans son entourage plus de 20 personnes en mesure de lire ses lettres : des membres de sa famille, ses éducateurs et les amis qu'elle s'est fait dans les écoles qu'elle a fréquentées. Pour écrire à d'autres personnes, elle utilise un outil de traduction mis au point par sa mère afin de pouvoir copier les mots en français. La permanence de la trace écrite est pour Magda un support vital à l'élaboration de ses pensées et à leur diffusion, même si elle peut utiliser Skype pour communiquer quotidiennement en signes avec sa famille.

Lettre de Magda pour exprimerr un souhait important : son vif désir de changer de foyer après les vacances.

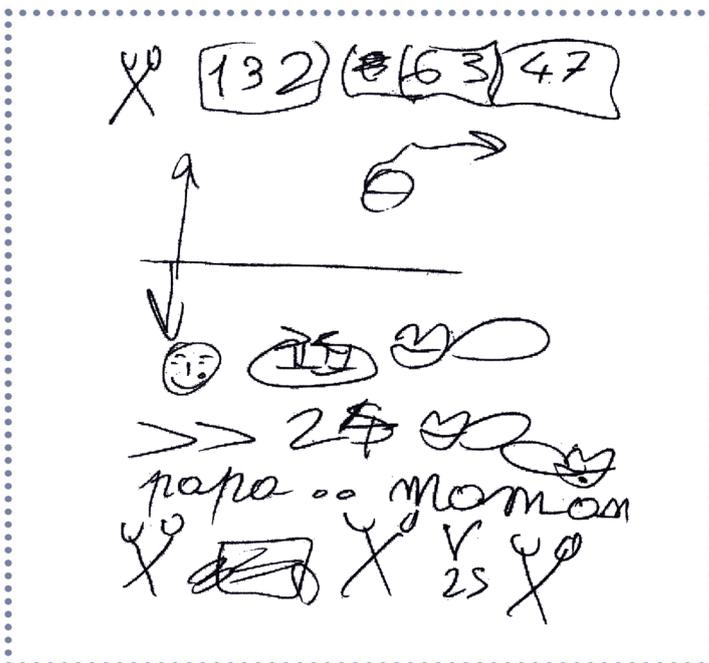


14 change foyer "Quenehem"

Maison SVP parle

Discute 59

Fin des vacances (colère)
Vacances parle Danny.



Vacances 132 63 47 (Magda a un problème avec l'ordre des nombres)

Fin (arrêt) futur

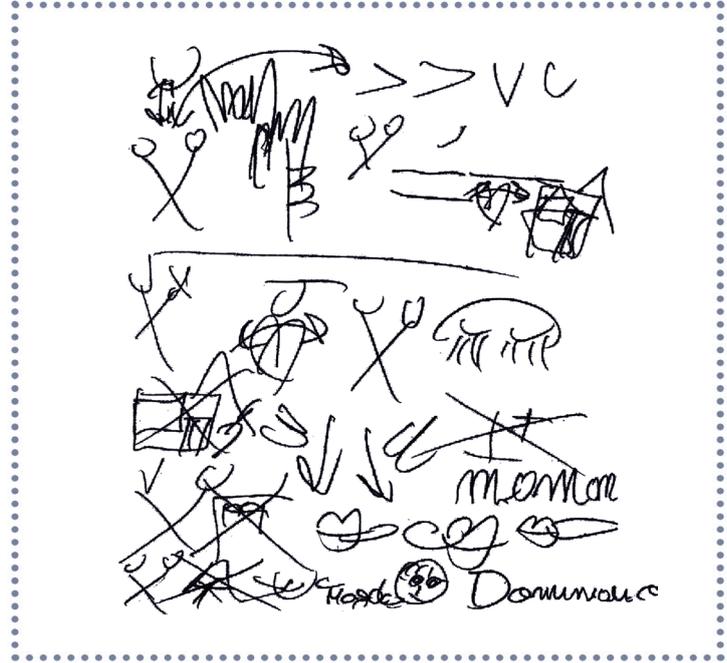
B.P. (sa mère) se réunir parler
Demande 24, discussion
Papa avec maman

Calendrier des vacances,
vacances
vendredi 25 vacances

Besoin un mois plus tard, demander
Vacances, un mois de vacances, retour
à Quenehem

Vacances après-midi change
vacances dormir
Quenehem fini. Arrêter infirmière fini
Vacances chambre fini discuter, parler

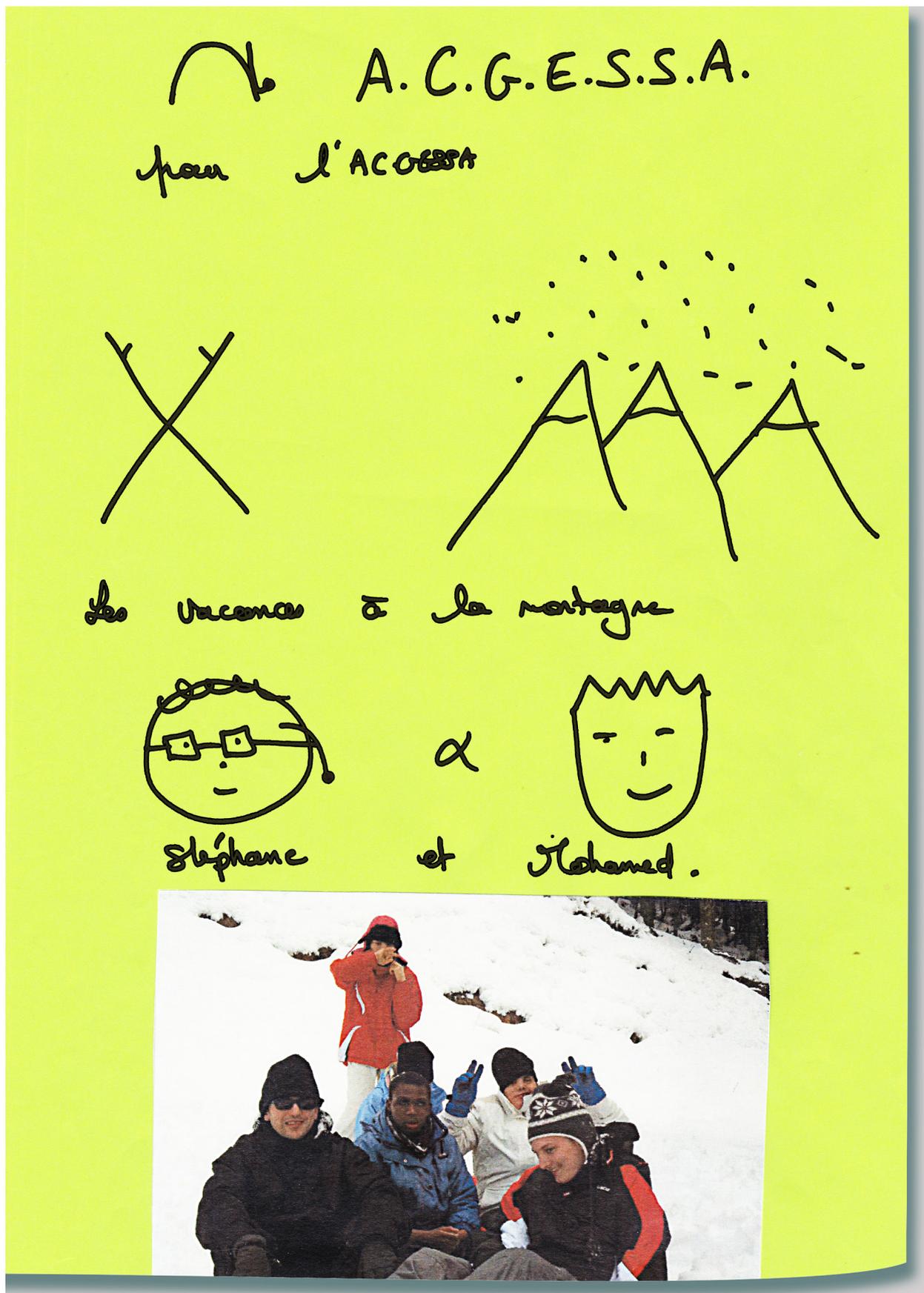
Vacances (où fini ?)
Baisers Magda Dominique



Suite à cette demande, elle est allée dans un autre foyer de vie, plus près du domicile de ses parents et elle a pu intégrer un ESAT où elle a un travail salarié.

La lecture et la compréhension de ce message écrit ne sont pas aisées sauf si vous connaissez bien la personne, sa biographie, ses souhaits. Être conscient que la personne SA.C se positionne comme sujet dans son projet de vie aide à la compréhension du message.

Annexe 8 : Lettre de remerciement pour un séjour aux sports d'hiver




 et Mohamed.
 
 à ACCESSA²
 Stéphane s'est merci à l'ACCESSA.



 Stéphane donne des photos des vacances



Stéphane fait de la luge avec sa fille



Et hop! une petite
piste rouge, trop
faible !!

Quelles sensations le
handiski !!!



A.C.G.E.S.S.A



REMERCIEMENTS

Je tiens tout d'abord à remercier particulièrement Alain Bardet pour sa traduction de l'anglais.

Je remercie chaleureusement Martine Frischmann et les professionnelles du Centre de ressources Laplane pour leurs relectures attentives, Marijo Faure qui a mis en page ce livret, ainsi que les élèves de l'atelier d'imprimerie de l'INJS de Saint Jacques à Paris.

Imprimé en mars 2020

Les Editions Laplane coédité avec le Centre Daviel
N° ISBN978-2-9562287-1-4
Livret 2 Cahier de vie

*Impression : Les élèves de BAC pro de l'INJS de Paris (Institut National des Jeunes Sourds)
mise en page : Faure Marijo - decor75@gmail.com*

L'originalité de la démarche tient avant tout au positionnement adopté par le professionnel. Il n'applique pas de façon rigide les règles d'une méthode mais recherche au contraire, par tâtonnements, les outils et les modalités qui vont lui permettre d'accéder au monde intérieur de son interlocuteur. Pour ce faire, il doit être convaincu que celui-ci a des pensées, des rêves et des émotions, qu'il en fasse part à l'enfant, quitte à se tromper. S'instaurera ainsi un dialogue qui permettra à la personne en situation de handicap d'imaginer à son tour ce que l'autre pense.

Les partenaires développent ensemble ici et maintenant une trace "palpable-écrite" que j'ai appelée "cahiers d'histoire de vie"... Toujours essayer de faire de chaque activité un moment significatif, agréable. Avec un tel support les deux partenaires sont en capacité d'approfondir la situation, d'en parler et de la partager plus tard avec d'autres.