



DOSSIER



# Communiquer

## Méthodes et approches

N°82 - FÉVRIER 2015 / 3,50 euros

JURIDIQUE : TRANSPORT & ACCESSIBILITÉ  
INFOS PRATIQUES : LE GUIDON HCP  
TRUCS ET ASTUCES DE JULIETTE



Leur ouvrir les mains,  
c'est leur donner des ailes



## Le syndrome de Rett, une maladie rare d'origine génétique

Le syndrome de Rett est une maladie neurologique grave, d'origine génétique, qui touche principalement les filles. Elle est caractérisée par une perte de la parole et de l'utilisation des mains accompagnée de stéréotypies, après une période de développement normal.

La famille assiste à une décelération globale du développement psychomoteur et à la perte des acquisitions de leur enfant qui deviendra dépendante tout au long de sa vie : on parle de polyhandicap, dont la sévérité est variable. Le diagnostic repose sur un ensemble de critères cliniques.

Le syndrome de Rett typique est associé dans près de 90% des cas à une mutation dans le gène MECP2, localisé sur le chromosome X. Il s'agit d'une mutation de novo c'est-à-dire absente chez les parents. Environ 40 nouvelles personnes par an en France sont touchées, principalement des filles.

A l'heure actuelle, la prise en charge repose sur une rééducation pluridisciplinaire et sur le traitement spécifique de certains symptômes de la maladie : ostéoporose, scoliose, épilepsie, troubles respiratoires, troubles nutritionnels. On ne connaît aujourd'hui aucun traitement curatif.



## L'Association Française du Syndrome de Rett, une association dans l'action

Fondée en 1988 par quatre familles et désormais forte de plus de 1200 membres et sympathisants, l'AFSR rassemble plus de 400 familles dont l'enfant est touché par le syndrome de Rett. Les parents et sympathisants s'investissent dans de nombreuses manifestations locales de soutien pour sensibiliser le grand public et récolter des fonds.

Reconnue d'utilité publique, l'AFSR permet à ses donateurs de bénéficier de réduction d'impôt et est habilitée à recevoir des legs, donations et primes d'assurance vie. Chaque année, les comptes de l'AFSR sont certifiés par un expert comptable et un commissaire aux comptes.

L'AFSR s'est dotée d'un conseil médical et scientifique qui garantit la qualité des projets de recherche qu'elle finance. Ainsi, plus de 950 000 euros ont été investis, en grande partie grâce aux fonds recueillis par les familles. Un conseil paramédical et éducatif est également présent et accompagne les parents dans leur vie au quotidien.

L'AFSR est membre fondateur du Rett Syndrome Europe (RSE) www.retsyndrome.eu, réseau de toutes les associations de familles et interlocuteur des laboratoires de recherche européens investis dans cette pathologie.

Cette structuration en réseau permet d'avoir un poids déterminant sur les orientations de recherche fondamentale et clinique, pour la prise en charge de l'ostéoporose, l'alimentation, la déglutition, l'orthopédie... ainsi que l'amélioration du quotidien des jeunes filles devenues adultes. Cet élan de confiance ouvre de formidables espoirs pour les familles.

*Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Elles sont très sensibles à l'amour, il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux.*

Andreas RETT

### Nos missions, nos actions

#### Nos missions :

- soutenir les familles
- faire connaître le syndrome de Rett
- soutenir la recherche médicale
- agir pour la reconnaissance de la personne polyhandicapée au sein de la collectivité nationale et européenne

#### Nos actions :

- édition d'un magazine semestriel *Rett info* à l'usage des parents et professionnels de santé
- édition d'un ouvrage *Le syndrome de Rett : une maladie génétique* (2015)
- financement de projets de recherche
- organisation de journées d'information annuelles nationales, lieu d'échanges entre parents et professionnels
- organisation de rencontres régionales
- organisation de stages de formation auprès des parents
- animation du site internet www.afsr.fr
- animation d'un groupe sur internet réservé aux familles
- soutien financier dans l'achat de matériel adapté

# RETT info

## Sommaire N°82

Février 2015



p.04 Dossier

La communication avec nos enfants



p.30 Juridique

Transport, accessibilité et stationnement



p.36 Infos

Le plein de bonnes idées

### 06. Le dossier : La communication : méthodes & expériences

- 07. Démarrer un projet de communication
- 11. Une histoire de vie, Makaton
- 14. PECS Système de communication par l'image
- 19. Eye-tracking, le dernier cri
- 24. Snoezelen, l'expérience des sens
- 26. Forum de la communication
- 28. Et la recherche dans tout ça ?

### 30. Quoi de neuf, maître ? Transport, accessibilité, stationnement

- 30. Frais de transport vers CAMSP, CMPP enfin remboursés !

- 30. Accessibilité, ordonnance aux méthodes chirurgicales
- 31. Simplifications promises

### 32. Libre cours à l'écriture

- 32. Grandir en tant que personne
- 34. Une journée avec Cassy

### 36. Infos pratiques

- 36. Le coin des bonnes idées
  - Du vélo en fauteuil roulant grâce au guidon HCP
  - Les coussins Stabilo®
  - Le harnais de marche Upsee®
  - Un body rallongé
- 38. Côté cuisine
- 39. Trucs et astuces :
  - Les bons plans de Juliette

## la rédaction

Merci à tous ceux qui ont participé à l'élaboration de ce numéro.

**Directrice de publication :** Mélanie Sembeni, présidente de l'AFSR - 16 place Aristide Briand, 60600 Agnetz - **Rédaction :** Sophie Bourdon, Anne Laforgue, Amandine Léost, Véronique Vandecasteele - **Conception et graphisme :** Marie Boulianne - Quétaryl - Toulouse - 0 975 359 569 - **Impression :** Les Ateliers de l'Ostrevent (ESAT) - Denain - 0 327 21 98 50

**Crédits :** © Michael Rekochinsky Fotolia, © Gajus Fotolia, © Quétaryl - N° ISSN : 1620-509X - Toute reproduction, même partielle, des dessins, photos ou textes contenus dans ce numéro est interdite sans l'autorisation écrite de l'AFSR. Le *Rett info* est adressé aux adhérents, MDPH, CHU, structures d'accueil spécialisées pour enfants et adultes, de France et d'Outre-mer.



## Edito

Souriez, elles communiquent !

Quand j'étais petite et que je n'arrivais pas à exprimer correctement une idée, mon père me répétait toujours une citation de Boileau « tout ce qui se conçoit bien s'énonce clairement et les mots pour le dire arrivent aisément ». Oui, mais alors que se passe-t-il quand tout ce qui se conçoit bien, s'énonce difficilement et que les mots pour le dire n'arrivent point ? Nous nous sommes tous retrouvés au moins une fois dans cette impossibilité, si fugace soit-elle.

Comment imaginer vivre cela au quotidien. On mettrait en place des stratégies pour nous faire comprendre des autres, c'est sûr. Mais si l'autre ne comprend pas, ça donne quoi ?

Dans le mot « communication » que vous verrez plus loin dans ce numéro, à aucun moment il n'est question de mots, ni de verbal. Moi, je suis sûre que vos filles ont tout compris, elles vous parlent tous les jours avec leur corps, leurs yeux et vous les comprenez la plupart du temps ; entre vous s'est installé un langage. La difficulté réside donc aussi dans le fait de faire accéder ce langage à l'entourage.

Dans mon travail, je vis cette problématique régulièrement (j'exerce dans un foyer d'accueil médicalisé), un nouveau salarié arrive et nous devenons une sorte de traducteur, car, quand on connaît bien un résident on sait ce que tel comportement ou telle mimique signifie et quelles actions le résident attend en retour. Mais tout ça n'est écrit nulle part.

Et pourquoi me direz-vous ?

Le quotidien du résident, le suivi des activités, le manque de temps et d'effectifs (nous sommes deux à trois pour dix résidents) font que nous repoussons toujours cette écriture. Et puis, faire sans la famille, reviendrait à écrire un dictionnaire avec une définition unique par mots, il y a tant de sens propres et figurés ! Je déplore ce manque dans ma pratique mais je fais avec pour l'instant, comme vous faites, vous aussi avec. Les Journées d'info à Grenoble ont eu l'effet d'un électrochoc pour moi. Tous ces témoignages m'ont fait prendre conscience de ce qui pourrait être fait en matière de communication et qui ne l'est pas encore.

Alors, je vais commencer...

Je vous souhaitez une bonne lecture de ce numéro et peut-être aurez-vous, vous aussi la possibilité de commencer...

Amandine Léost





dossier



**PRATIQUE**

# Com muni quer

Des méthodes &  
des expériences

Pas de panique, nous communiquons déjà tous avec nos enfants !  
Ce qui est décrypté et décortiqué dans ces pages est presque tout le temps pratiqué ou initié a minima par les parents, de façon intuitive et pas forcément toujours de manière conceptualisée. Découvrez plus attentivement des univers d'échanges, sources indispensables d'inspiration et de vie pour nous et pour nos filles !

# COMMUNIQUEUR KESAKO?

**C**es différentes définitions fondamentales sont finalement essentielles à redécouvrir dès que l'on aborde la communication. C'est un fait : deux personnes humaines ensemble communiquent. Tournons autour de ces définitions : quelqu'un, quelque chose, connaissance, partage, sentiment, état, ouverture, accès, relation, volontiers, pensée... toute une panoplie de vocables connexes est incontournable de la notion de communication. A aucun moment dans ces définitions il est d'ailleurs fait référence au langage oral, ou plus précisément verbal (ou parlé). Cela signifie clairement qu'une communication au sens noble et originel du terme est possible malgré l'absence de langage verbal qui demeure un outil parmi d'autres. Le langage verbal est certes structuré, codé, très riche, inventif et évolutif mais il reste cependant étroit et inaccessible pour certaines personnes handicapées. Partant de là, les humains peuvent inventer des moyens divers et variés pour communiquer, les mettre en scène ensemble et choisir les modes appropriés et imaginer leur corps entier entrer en jeu. Gestes, signes, attentions particulières portées aux signaux corporels comme les vocalises, les cris, les mimiques, l'orientation du regard, les mouvements de tête, les images, dessins, photos, pictogrammes, ou les outils technologiques à la pointe comme le eye gazing/tracking/pointing ouvrent le champ des possibles quand l'univers de l'expression verbale est quasi absent.

Toutes ces offres de communication sont regroupées dans le terme CAA, communication alternative et améliorée, qui peut et doit évidemment être combinée avec le langage verbal, n'oublions jamais que si l'expression verbale est impossible, la compréhension peut l'être. Le langage verbal dans un sens peut être combiné à une expression alternative pour l'autre.

Rappelons que ces manifestations et vecteurs de communication n'ont pas forcément vocation à apprendre au sens instructif du terme. Il ne faut sans doute pas en attendre un développement des capacités cognitives ou fixer un résultat ou un objectif à atteindre, mais bien les utiliser et leur trouver un intérêt simple. C'est aussi une envie immédiate, spontanée, une volonté de vivre ensemble, d'échanger, de partager et d'accéder à une reconnaissance, une compréhension d'un besoin ou d'un état de cet autre qui est handicapé. L'envie doit être au cœur de cette communication, la contrainte doit être abandonnée, le seul but à poursuivre est celui du bien être et de l'épanouissement de la personne handicapée et de son entourage. Dans ces possibilités de communiquer, on peut alors aisément y ranger également le chant, la danse et l'éveil multisensoriel.



## DÉFINITION

### COMMUNIQUER

1. Faire savoir quelque chose à quelqu'un, pour qu'il en prenne connaissance
2. Faire partager à quelqu'un un sentiment, un état, un savoir, une qualité
3. Comporter un passage, une ouverture qui donne accès à quelque part
4. Etre en relation avec quelqu'un
5. Entrer facilement en contact
6. Faire volontiers part de sa pensée, de ses sentiments

Extrait du Larousse 2013 (Maxipoche)

Enfin, dans le syndrome de Rett, il faut garder à l'esprit par ailleurs que des facteurs symptomatiques viennent parasiter une bonne communication : les stéréotypies, les troubles du comportement, le bruxisme, les mouvements choréïques, les troubles respiratoires, les troubles de la nutrition et de la déglutition, les troubles du sommeil, l'épilepsie... il convient de les repérer, les traiter pour mieux s'adapter et s'offrir des modes de communication appropriés.

Anne Laforgue

## → Démarrer un projet de communication

Avec humilité et professionnalisme, Marie Voisin nous livre ses clefs pour mieux communiquer avec nos filles.

**P**our Marie Voisin, la question du travail des professionnels en lien avec les parents est un sujet qui la passionne et elle souligne combien les progrès restent à faire dans ce domaine. Dans son passé, elle a eu l'occasion d'être l'orthophoniste d'enfants et adolescentes porteuses du syndrome de Rett, notamment en IME. Forte de son expérience passée et présente, elle a choisi de nous livrer quelques-unes de ses erreurs commises à ses débuts qui lui ont permis de voir les choses autrement et ainsi réussir à avancer beaucoup plus vite avec les enfants qu'elle accompagne au quotidien.

### Les prérequis, une idée reçue ?

La première chose qui me semble importante concerne ce que les professionnels appellent savamment les prérequis. On parle notamment de "prérequis au langage oral", et parmi eux les capacités d'imitation, de tour de rôle, d'attention conjointe (qui est la capacité à regarder et à s'intéresser à la même chose que son interlocuteur), le geste de pointage, le regard, les productions vocales... tout un tas de choses qui sont de fait générées chez les filles porteuses d'un syndrome de Rett.

Si l'on parle de "prérequis", on considère d'une certaine façon que tant que l'enfant n'est pas capable d'acquérir toutes ces capacités, il ne parviendra pas à développer de communication. Je crois en fait qu'il n'y a pas de prérequis à la communication (au langage oral, peut-être, mais pas à la communication !). C'est sur cette communication, existante chez chacune de vos enfants, que pourront se bâtir les différentes stratégies de Communication Alternative et Améliorée. Et c'est grâce à cette communication déjà existante que l'on trouvera les bases pour développer les projets de communication spécifiques à chacune, selon leurs forces et leurs faiblesses respectives.

Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas tenter de renforcer tous ces domaines qui facilitent la communication et l'accès à un langage symbolique (l'usage de photos, de pictogrammes, de signes éventuels, d'outils de synthèse vocale, etc.) : évidemment, favoriser l'attention conjointe ne peut qu'aider à mieux

Favoriser l'attention conjointe ne peut qu'aider à mieux communiquer...

communiquer ! Mais il me semble essentiel de ne pas attendre d'être parvenu à obtenir certains de ces "prérequis" pour commencer à proposer d'autres stratégies et moyens pour communiquer.

### La deuxième "erreur" à éviter

Souvent je ne me mettais pas "à la hauteur" des enfants dont j'assurais le suivi. On le fait souvent, dans le domaine du polyhandicap peut-être encore davantage. J'étais coincée par ce à quoi je voulais parvenir, dans mes projets, mes objectifs de prise en charge, et je ne savais plus par quel chemin passer. Avec des tout petits enfants qui apprennent à monter l'escalier, on sait bien que ce n'est pas en restant tout en haut des marches et en lui disant : "allez, vas-y, monte" qu'il va y parvenir, mais qu'il vaut mieux le rejoindre là où il est, lui prendre la main et avancer pas à pas, à son rythme.

### Faire confiance aux enfants

Je crois que je n'ai parfois pas assez fait confiance aux enfants ! J'avais toujours en tête qu'il fallait que je sois absolument certaine de la fiabilité de telle ou telle réponse, par exemple, et je perdais un temps fou à repérer indéfiniment les mêmes questions ; ou alors je n'étais pas suffisamment vigilante à des petits comportements non-verbaux qui voulaient bien dire quelque chose.



Marie Voisin  
orthophoniste libérale,  
membre du Conseil  
paramédical et éducatif  
de l'AFSR, membre de  
l'association ISAAC

De façon concrète, Marie Voisin donne quelques clefs pour mieux comprendre ce qu'est la communication mais aussi plusieurs pistes et outils pour mieux appréhender les choses au quotidien.

## Tous les enfants communiquent, c'est absolument indéniable

C'est, selon les possibilités et les difficultés de chacun, plus ou moins facile à interpréter. Mais vous, en tant que parents, êtes vraisemblablement ceux qui les comprenez le mieux puisque vous les connaissez le mieux.

Toutes les personnes qui entourent votre enfant, du professionnel de l'IME ou du foyer où elle passe beaucoup de temps, le reste de votre famille, les rééducateurs, etc., ont besoin de vous pour apprendre à savoir ce qu'elle cherche à faire comprendre.

Une association anglophone de familles d'enfants Rett a édité il y a quelques temps une brochure assez complète pour favoriser la mise en place d'un projet de communication. La première proposition qu'ils font est de réaliser une sorte de "lexique" de l'enfant, afin de recenser tous ses comportements de communication. Cela permet à chacun de les identifier, de les interpréter de la même manière et de les généraliser.

Chacun pourra y répondre de manière identique, et rendre ses comportements plus fiables.

Voilà à quoi peut ressembler un tel tableau et que l'on pourrait remplir ainsi :

Ce que je fais	Ce que je veux dire	Comment me répondre
Ex : Clignement des yeux ou sourire	oui	- Montrer que l'on comprend l'acquiescement - Agir en conséquence si cela est possible / si non expliquer pourquoi cela n'est pas possible / expliquer quand cela sera possible

Pour l'orthophoniste, un tel tableau nécessite d'être diffusé à l'entourage et d'être régulièrement mis à jour. Grâce au point de vue et l'étayage de chacun cet outil permet à chaque nouvelle personne entrant dans la vie de son enfant de comprendre ce que veut dire tel ou tel geste, telle mimique, telle orientation du corps ou du visage...

## Une confiance mutuelle pour communiquer ensemble

Plus nous faisons confiance aux enfants, plus nous croyons qu'elles nous comprennent et qu'elles ont des choses à nous dire, plus nous accordons de crédit à ces comportements de communication qu'elles développent, plus la confiance s'installera et plus l'échange s'enrichira.

Pour s'aider dans la réalisation d'un tableau de communication, il existe un questionnaire créé par Sharon Rogers et disponible sur le site d'ISAAC.

→ <http://www.isaac-fr.org/images/stories/outil-evaluation/evaluation-ecouter.pdf>



EN SAVOIR PLUS

### QU'EST-CE QU'ISAAC ?

ISAAC (International Society for Augmentative and Alternative Communication) est une association internationale fondée en 1983 pour améliorer la qualité de vie de toute personne, enfant ou adulte, momentanément ou définitivement privée de la parole, en leur offrant d'autres moyens ou modalités de communication adaptés.

Cette association a pour objectif de faire connaître les outils de communication alternative et améliorée, de les diffuser et de former les gens à ces stratégies et ces techniques. Elle a aussi pour but de mettre en lien les personnes concernées par ces "autres manières de communiquer", tant les utilisateurs que les familles et les professionnels en proposant des rencontres et des formations diverses.

Ce questionnaire traduit par Marielle Lachenal est une excellente base pour réaliser l'inventaire de tous les comportements de son enfant. Il permet de voir non seulement les différentes manières de s'exprimer des enfants, mais aussi de cerner les intérêts particuliers, les goûts, les envies des enfants.

Grâce à cette base bien définie, tous ceux qui gravitent autour de votre fille sauront sur quoi s'appuyer pour que la communication s'enrichisse...

## La communication améliorée et alternative (CAA)

Ce que l'on appelle Communication Améliorée et Alternative désigne tout ce qui peut être proposé pour renforcer, remplacer le langage oral quand il est très difficile.

Cela va de moyens très simples comme l'utilisation d'objets, de photos ou de pictogrammes, l'utilisation de signes (par exemple les signes du Makaton), jusqu'à l'utilisation d'outils technologiques complexes comme les synthèses vocales sur ordinateurs ou outils dédiés.

Déjà, lorsque l'on s'adapte à notre interlocuteur, que l'on développe des stratégies pour mieux être compris et mieux comprendre, on fait de la Communication Améliorée et Alternative !

Se mettre à la hauteur, chercher à trouver le regard, entrer en contact physique en prenant la main ou le bras, parler plus lentement, choisir des mots simples et faire des phrases simples, ce sont déjà des stratégies de CAA. De la même manière, montrer les deux desserts entre lesquels on propose de faire un choix, c'est déjà faciliter la compréhension et donc la communication.

On peut finalement, assez simplement, en partant de ce qui a été répertorié lors de la réalisation du petit lexique au départ, repérer quelques petites choses très simples qui sont plus appréciées que d'autres. Cela peut être un moment (le bain ?) ou une activité plus appréciée qu'une autre (la musique)... En réalisant des photos des objets utilisés, des personnes avec lesquelles on fait cette activité, on peut facilement reparler de ce qui est fait, et anticiper sur la "prochaine fois".

C'est une petite habitude à prendre de faire des photos des gens, des lieux, des objets pour avoir, lorsque l'on en reparle, le moyen d'appuyer nos propos par un autre support. On peut aussi les pictographier, les dessiner pour certains éléments simples, et faire en sorte de les avoir à disposition facilement, dans les lieux utiles, en aménageant un peu l'environnement. C'est en leur donnant le modèle de l'utilisation, en désignant, en montrant des images que les enfants vont peu à peu comprendre comment ils pourront s'en servir d'eux-mêmes.

## L'importance de la symbolique

J'appuie également le fait que l'utilisation d'images, de photos, de pictogrammes pour renforcer la communication que l'on a déjà, permet :

- d'installer le développement d'une communication plus symbolique,

- une meilleure compréhension du monde (ce que je fais, où je vais, ce qui arrive, ce que nous allons faire, etc.),
- de faire des choix,
- de se comprendre soi-même et de se faire comprendre (je suis triste, je suis fâché, j'ai mal),
- de poser des questions (qui ne sont parfois pas des questions très précises mais plutôt : je m'interroge sur...?).

## Cheminier par étape

Il est parfois compliqué pour l'enfant d'utiliser ces outils, c'est pourquoi il est important de procéder par étapes.

Déjà, lorsque l'on s'adapte à notre interlocuteur, que l'on développe des stratégies pour mieux être compris et mieux comprendre, on fait de la Communication Améliorée et Alternative !

On nous interroge souvent sur les capacités à utiliser les symboles et à comprendre les images. En effet, cet accès à la symbolisation est parfois difficile. Il ne faut donc pas "noyer" trop vite l'enfant dans une somme trop importante d'images, mais si l'on n'en présente pas, si l'on n'en propose pas, en commençant par des photos, dans des moments précis, de manière extrêmement répétitive, à un moment utile et apprécié, il est certain que cet accès ne se fera pas : c'est comme si l'on ne parlait pas à un tout petit bébé sous prétexte qu'il ne comprend pas ce qu'on lui dit ! On adapte son vocabulaire, on simplifie, et on lui parle des choses essentielles qui marquent son quotidien. Peu à peu, il comprend mieux et intuitivement, on enrichira nos propositions.

## Une palette d'outils

Je pense que l'utilisation de plusieurs modes de communication (l'oral, les signes pour mieux se faire comprendre, les photos et les pictogrammes, et même peut-être un jour l'utilisation de moyens technologiques plus complexes) n'est pas contradictoire mais vraiment complémentaire si cela est fait de manière cohérente.

Aussi lorsque nous adaptions notre communication, en simplifiant un peu (mais pas à l'excès) notre discours, lorsque nous cherchons des stratégies pour mieux échanger avec les filles, nous faisons de la communication adaptée.

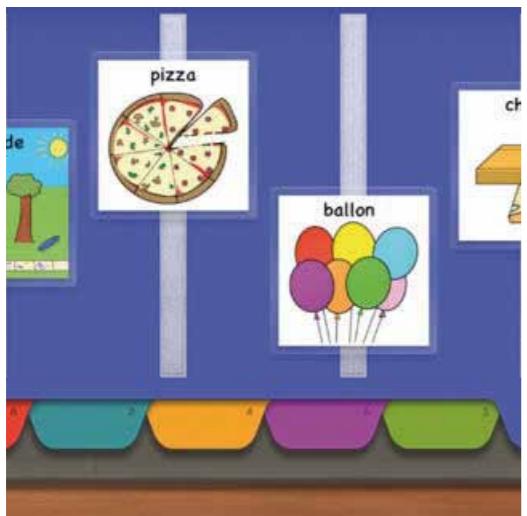
En se "mettant à leur hauteur", et en leur faisant confiance, ce sont elles qui nous montrent comment nous pouvons avancer et enrichir ce que nous leur proposons.

Propos recueillis par Amandine Léost

# Un seul objectif :



Quatre méthodes, quatre expériences parmi tant d'autres :  
**MAKATON, PECS, EYE-TRACKING et SNOEZELEN**



On les appelle "méthodes", mais le terme est très dogmatique, à la fois contraignant et réducteur. Il est vrai que certaines expériences de communication sont exigeantes, il convient de bien les connaître et d'en mesurer les avantages, les inconvénients pour mieux cibler leur adaptabilité à son propre enfant.

Les envies se heurtent parfois aux limites qui peuvent être liées aux difficultés de l'enfant (motricité très réduite incompatible avec l'une ou l'autre méthode, interaction de phénomènes parasites tels que les stéréotypies, les troubles du comportement), mais aussi au temps que les parents peuvent y consacrer, et enfin aux limites financières car certains outils coûtent cher.

Le but n'est évidemment pas de générer des frustrations ou de la culpabilité. N'oublions jamais que la communication orale et verbale comme interaction de participation à la vie de la personne handicapée est aussi une pratique communicative ordinaire qu'il ne faut pas négliger.

Comprendre les mots est compliqué pour nos enfants et demande du temps ; on les bombarde de nos mots et c'est difficile pour eux.

→ Une histoire de vie,  
**Makaton** et bien plus encore...



Marielle Lachenal, médecin, membre de l'association ISAAC et formatrice Makaton

## Mon cheminement avec Géraldine

Depuis le début de notre vie avec ma fille, j'essaie d'articuler le savoir-faire et le savoir-être. Quand je parle de savoir-faire, il s'agit bien sûr de l'utilisation des signes et des pictogrammes, mais aussi de tout ce qui est aménagement de la communication : ralentir le débit, faire des phrases courtes, utiliser le regard, imiter. Comprendre les mots est compliqué pour nos enfants et demande du temps ; on les bombarde de nos mots et c'est difficile pour eux. Il faut éclairer les mots et les signes sont comme un surligneur.

Géraldine n'a aucun mot, mais parle avec ses mains, et tous les moyens possibles. Je partage l'aventure de sa vie depuis 23 ans, et je pense que j'ai acquis au fil des jours une réelle compétence, tissée par mon amour pour elle et par mon acharnement à lui donner des outils pour comprendre, parler et décortiquer son quotidien.

Le savoir-faire c'est aussi la connaissance que l'on a de la personne, de l'enfant : "pour apprendre le latin à Paul, il faut d'abord connaître Paul", pour nous, parents, c'est notre plus grande compétence. Dans le savoir-être, je mettrai peut-être la capacité d'être bien ensemble, de savoir jouer, perdre son temps, d'arriver à se



EN PRATIQUE

## LES PICTOGRAMMES

Les pictogrammes nous servent au quotidien pour :

- comprendre le temps (ce que je vais faire, ce qui va se passer)
- pour se souvenir (avec les cahiers de vie)
- pour comprendre les émotions
- pour choisir
- pour chanter

## COMMUNIQUER

comprendre à demi-mot/mi-geste/mi-signe. Et si j'ose, je parlerais d'amour ! Si je suis honnête et que je regarde mon chemin avec Géraldine, j'ai souvent privilégié un des deux, croyant que l'outil allait tout révolutionner, ou par moment, pensant que si j'aimais ma fille, tout allait couler de source.

On peut aussi parler du mode d'emploi et du mode d'envie. Quand une amie m'a parlé de ces deux notions, j'ai sauté de plaisir ! Ça me paraissait une certitude, que le mode d'envie allait rendre le mode d'emploi inutile, avant de comprendre qu'on ne peut pas les séparer. Géraldine avait beau être mon sixième enfant, je ne savais plus trop faire avec elle ; le handicap paralyse un peu notre savoir-faire.

## Makaton et signes

On a découvert l'outil Makaton, ou simplement les signes, par un chemin de petit poucet de parents, à un moment où Géraldine, qui jusqu'à ses trois ans avait montré une immense envie de communiquer, de vivre et de jouer, commençait à avoir de graves troubles du comportement. Elle se fracassait la tête de façon terrifiante. Dès l'introduction des signes, elle s'est apaisée, et au fil du temps est devenue une grande bavarde. Elle avait le savoir-être, elle le perdait, et a été littéralement sauvée par un savoir-faire. Sans, elle aurait basculé dans une psychose sévère.

Je me suis alors lancée dans les formations Makaton. J'avais tellement vu ma vie changer par l'apport des signes que j'ai tout de suite voulu partager cette découverte autour de moi. Mais là, dans cette première phase, j'étais certainement excessive, j'avais comme un grand étandard, "formez-vous, signez !" . Et j'ai été confrontée aux premiers refus, aux premières hésitations : "je la comprends bien, ça va bien" me disait une maman ; ou la psychomotricienne de Géraldine : " comme je ne connais pas les signes, à moi, elle me parle" ; une éducatrice : "on n'a pas besoin de pictos, avec elle, on a l'habitude" ; voire même mon mari : " j'attends le déclic, elle va parler".

## Un chemin difficile

J'ai mis du temps à accepter que le chemin ne soit pas si simple, de laisser les autres prendre la mesure de ce que les outils de communication peuvent apporter, de l'urgence quand même de donner des mots à nos enfants sans parole. Mais c'est vrai que, pour les parents, il peut y avoir d'abord d'autres priorités, comme la marche ; il peut y avoir le temps nécessaire

pour comprendre que d'apprendre les signes avec un dictionnaire ne suffit pas pour savoir s'en servir avec son enfant. Il faut le temps que le temps des parents rejoigne le temps des professionnels.

Je vous avoue que j'en étais parfois malade, et que mes rapports avec les professionnels de l'IME de ma fille n'étaient pas toujours très sereins. Il ne fait pas bon être la maman qui apporte un outil nouveau ! C'est dur de savoir et de rester impuissant !

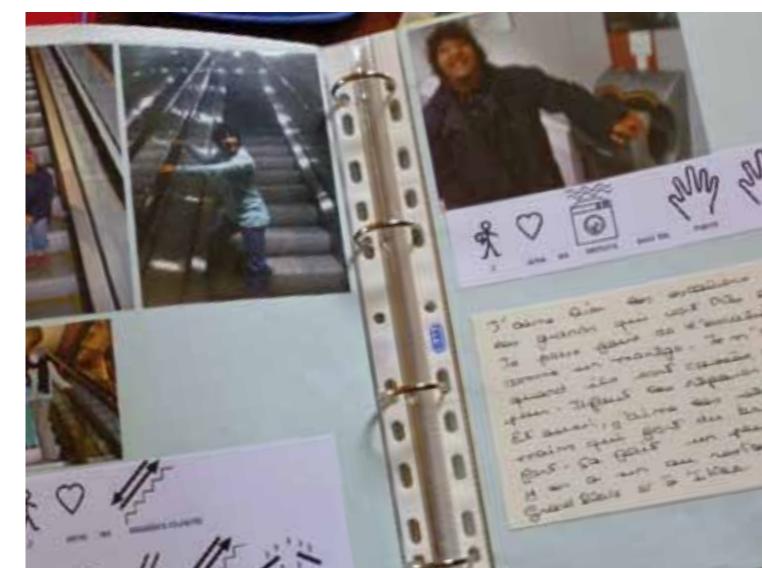
J'ai vraiment porté la communication de Géraldine, c'était mon obsession - ça l'est toujours -. Je lui donne des mots, des signes, des pictos, des photos. Je lui donne des mots dans la tête, pour lui permettre de dire les choses, de comprendre le temps. Je lui donne des traces pour sa mémoire, de sa vie, par les cahiers de vie.

## Les cahiers de vie

Les cahiers de vie soutiennent aussi l'entourage. Sans refuser l'apport des thérapies plus psy (et j'avais même trouvé une psy qui signait), on a vraiment avancé. Géraldine actuellement dit ce qu'elle veut.

Je suis une grande militante des cahiers de vie, car non seulement ils servent à Géraldine, qui en a un besoin vital, mais ils servent de lien. Ils permettent à ceux qui viennent à la maison et qui ont un peu peur, de s'installer, de lire ensemble, de se parler avec ce cahier rassurant entre eux.

Tout cela n'empêche pas que ce soit difficile à vivre pour elle, le silence est une vraie souffrance pour elle. Une fois, elle demandait de façon obsédante à sa sœur médecin de lui rapporter du plâtre de l'hôpital et a pu expliquer pourquoi : "je veux un plâtre dur pour mettre autour de mon cou, le plâtre dur répare le bras et la jambe cassés. Je veux un plâtre pour réparer ma bouche, parce que je ne peux pas parler. Je veux parler avec ma bouche. C'est difficile et je suis triste. Florence va me donner un plâtre dur de l'hôpital". Mais c'est une chance qu'elle puisse le dire !



Géraldine



EN PRATIQUE

## LES SIGNES

Les signes vont être utilisés pour aider l'autre à mieux comprendre les mots, les situations, les émotions mais aussi pour "faire du lien" (on se regarde, on est proche). Tous ces signes vont permettre à l'autre de s'exprimer pour dire "bonjour, au revoir, encore, fini..."

gâteau		
dormir		
bonjour		
encore		

## Et puis tout bascule

Les choses se sont effondrées lorsqu'un horrible médecin nous a annoncé que Géraldine allait perdre la vue. J'ai basculé dans un gouffre terrible, tout ce qui s'était construit, tout l'ancrage de Géraldine qui passe par le visuel s'effondrait : les signes, les pictos, les cahiers de vie, les images, les films... plus rien. Je me suis lancée dans une quête désordonnée, quête de savoir-faire. Je suis allée au CRESAM (Centre national de Ressources pour enfants et adultes Sourds Aveugles et sourds Malvoyants), je suis allée en Angleterre, j'ai dévalisé les magasins de bricoles pour créer des objets référence, j'ai découpé, collé, fouiné, j'ai lu et lu encore, j'ai dépensé une fortune, mis la maison sans dessus dessous... Cette hyper activité m'a permis de rester debout.

Je voulais avoir la certitude que je pouvais trouver pour ma fille des outils qui lui permettent de continuer à penser, à parler, de continuer de vivre avec les autres, d'avoir accès à tout ce qu'elle avait engrangé dans sa tête et son cœur. Je remercie les professionnels qui m'ont alors tendu la main.

## Géraldine, sa vie d'adulte

Maintenant, Géraldine est entrée dans un établissement d'adultes, où elle a trouvé sa place.

En fait, Géraldine ne sera pas indépendante, mais sera toujours portée par son entourage. J'espère qu'elle gardera le plus possible sa pensée libre et sa communication autonome. Géraldine aura toujours besoin des autres, toujours. L'inverse de la peur, ce n'est pas le courage, c'est la confiance.

# ➔ PECS Système de communication par échange d'image



## Origine du PECS

Le PECS a été créé en 1985 par le Dr A. BONDY (psychologue et thérapeute comportementaliste) et L. FROST (orthophoniste) après son utilisation dans le cadre du programme pour les jeunes enfants autistes de l'Etat du Delaware aux Etats-Unis. Le PECS a donc été développé en guise de réponse aux difficultés d'enseignement auprès de ces enfants.

## A qui s'adresse-t-il ?

Le PECS peut être utilisé avec des enfants de tout âge ainsi qu'avec des adultes présentant un syndrome autistique, des troubles envahissants du développement ou toute autre difficulté de communication et d'interaction sociale qui empêche le développement d'un langage fonctionnel ou acceptable dans notre société.

## Les objectifs de la méthode

L'objectif est d'inciter un enfant à communiquer avec autrui. L'objectif initial est que l'enfant apprenne à demander des objets désirés (une boisson, un jouet, etc.) en échangeant des images avec l'aide d'un partenaire de communication, puis de manière indépendante. Petit à petit l'enfant apprend à se servir du PECS pour poser et répondre à des questions, faire des commentaires, etc.

## La méthode

### Préparer les images

Il faut tout d'abord définir ce qui attire l'enfant, ce qu'il désire (un jouet, un objet, une boisson...), toute chose qu'il peut prendre dans ses mains.

On va pouvoir ensuite créer une image de cet objet (dessin ou photo). Elle doit être plastifiée pour être durable et mesurer 4 x 4 cm pour être mise, par la suite, dans un livre de communication. Astuce : mettre du velcro derrière l'image pour qu'elle puisse s'accrocher et se décrocher du livre de communication. Le velcro permet aussi de surélever l'image pour aider l'enfant à l'attraper. On peut également modifier les symboles : mettre les images carrées dans un rond de couvercle ou sur un cube, toujours pour aider l'enfant à les prendre.

Au fur et à mesure, nous allons engendrer une collection d'images représentant ce qu'il aime, et réévaluer constamment ses préférences.

### La mise en place

Il va falloir instaurer les premières règles de communication : au début, le PECS se pratique avec deux adultes : un "partenaire de communication" et un "incitateur physique".

Lorsque l'enfant montre un intérêt pour un objet, le partenaire de communication lui présente cet objet.

L'incitateur physique aide alors l'enfant à prendre et à donner l'image de cet objet au partenaire de communication, qui ouvre sa main pour recevoir l'image et lui donner de l'autre main l'objet qu'il désire. Il ne doit rien dire avant que l'enfant ait déposé l'image dans sa main.

Progressivement, nous allons réduire cette aide : l'incitateur physique doit devenir de plus en plus insignifiant et diminuer graduellement ses incitations : l'enfant doit pouvoir

lâcher seul l'image, puis atteindre seul la main du partenaire de communication et finir par saisir seul l'image. Après plusieurs échanges, l'enfant apprend donc à initier l'interaction en prenant l'image de lui-même et en la donnant au partenaire qui a l'objet qui l'intéresse.

Au départ, l'enfant n'a pas besoin de comprendre l'image pour pratiquer cette méthode. C'est la notion d'échange qui est privilégiée. D'ailleurs, souvent, il ne la regarde même pas, c'est juste pour lui une sorte de "billet", et c'est seulement plus tard qu'il la cherchera des yeux.

Quand l'enfant a appris à utiliser une image, d'autres images d'objets qui l'intéressent vont être introduites. Au fur et à

mesure des progrès de l'enfant, la communication va pouvoir s'enrichir et devenir de plus en plus précise. Ainsi de nombreux concepts linguistiques pourront être enseignés à l'enfant : les couleurs, la taille, l'espace, le suivi d'une consigne, le suivi d'un emploi du temps, la différenciation des questions posées : "qu'est-ce que c'est ? ", "qu'est-ce que tu vois ? ...

### L'échange physique

Il est d'abord nécessaire d'identifier ce que l'on appelle des renforçateurs significatifs (nourriture, activités ou objets) pour motiver l'enfant à communiquer. On doit ensuite lui enseigner comment échanger une image contre l'objet ou l'activité correspondants. Par exemple, si l'enfant tend l'illustration d'une pomme, il faut lui donner une pomme. Au départ, il est préférable d'utiliser la représentation d'objets très familiers (jouet préféré, pomme, jus d'orange, etc.).

Chaque fois que l'enfant semble vouloir quelque chose, il faut :

- lui indiquer l'illustration correspondante,
- la lui faire prendre et diriger son geste pour qu'il tends cette image,
- lui donner ce qu'elle représente au moment où il remet l'image.

On doit remettre à l'enfant ce à quoi correspond un pictogramme autant de fois qu'il le présente. Cependant, il ne faut jamais lui tendre l'objet s'il n'y a pas eu échange. Cet exercice doit se poursuivre jusqu'à ce que l'enfant n'ait pratiquement plus besoin de l'aide d'un parent ou d'un proche pour reconnaître et remettre le pictogramme représentant l'objet ou l'activité qui l'intéresse.

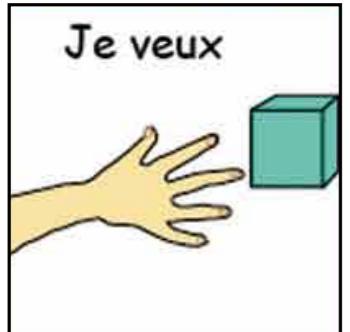
### Augmenter la spontanéité

Lorsque le parent ou l'intervenant constate que l'enfant a compris le principe de l'échange de l'image contre l'objet désiré, il peut alors intégrer le tableau de communication. Il s'agit d'un tableau - ou d'un catalogue

- sur lequel on place différentes illustrations relatives aux besoins quotidiens de l'enfant. Les images doivent pouvoir être retirées et replacées facilement (l'usage de velcro ou d'aimants est recommandé). L'enfant devra apprendre à se rendre à son tableau de communication (ou catalogue), à prendre l'image correspondant à ce qu'il désire et à la remettre au parent. Par la suite, il est très important de procéder à l'échange et d'aller replacer l'image sur le tableau.



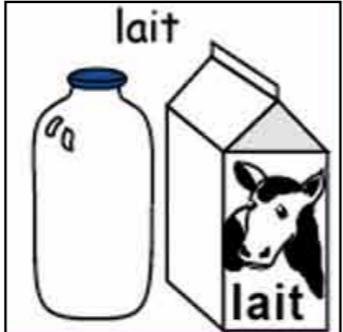
Au cours de cette étape, on incitera l'enfant à faire une phrase pour formuler ses demandes



**"Je veux"**



**"boire"**



**"du lait "**

#### Discrimination d'images

L'étape suivante consiste à enseigner à l'enfant comment choisir l'image appropriée parmi toutes celles posées sur son tableau de communication. On commence par utiliser quelques images à la fois, puis on en ajoute de nouvelles suivant la progression de l'enfant. Il est suggéré de débuter par la discrimination entre une image appropriée et une image non appropriée. On peut également faire choisir entre deux images parmi ses objets préférés. Il est très important de toujours échanger l'image choisie contre l'objet correspondant et de changer la position des illustrations sur le tableau pendant l'apprentissage afin que le repérage ne soit pas basé sur la position des images.

#### Structurer une phrase

Au cours de cette étape, on incitera l'enfant à faire une phrase pour formuler ses demandes. À cette fin, on peut utiliser un "carton phrase". Il s'agit d'un support sur lequel l'enfant devra installer l'image "Je veux", suivie de l'illustration de l'objet qu'il désire. Au début, le parent devra probablement installer lui-même l'image "Je veux". Cet exercice s'accompagne d'une stimulation verbale : lorsque l'enfant donne le "carton phrase", le parent le tourne vers lui et énonce la phrase tout en pointant les images. Le parent incitera l'enfant à prononcer les mots avec lui afin qu'il en vienne à dire la phrase sans aide.

#### Répondre à la question "Qu'est-ce que tu veux?"

Ici, le parent utilise encore l'image "Je veux". Il doit pointer cette image et demander à l'enfant "Qu'est-ce que tu veux ?". Celui-ci devra alors montrer et nommer l'illustration correspondant à l'objet qu'il désire. Graduellement, le parent supprime l'incitation gestuelle (pointage de l'image "Je veux") afin que l'enfant s'habitue à ne répondre qu'à la question verbale "Qu'est-ce que tu veux ?".

#### Commentaires spontanés et réponses

À cette dernière étape, le parent amènera l'enfant à répondre aux questions suivantes : "Qu'est-ce que tu vois ?" et "Qu'est-ce que tu as ?". Le parent diminuera graduellement l'incitation gestuelle (pointage) tout en alternant les questions posées. De plus, lors de déplacements, le parent devrait faire des com-

mentaires du type "Oh !... Regarde. Je vois... une voiture !", tout en introduisant un délai avant de finir les phrases pour permettre à l'enfant de les compléter lui-même. L'utilisation de cette approche dans diverses situations comporte l'avantage de généraliser l'apprentissage et de diversifier les intérêts de l'enfant.

#### Efficacité et validité scientifique

Le PECS a fait l'objet d'un grand nombre de publications depuis une vingtaine d'années, néanmoins, il existe des biais méthodologiques au sein des études qui ne permettent pas à ce jour de valider scientifiquement son efficacité. Toutefois, c'est une méthode qui fait l'objet d'un certain consensus et dont les principes sont aujourd'hui utilisés dans de nombreuses institutions françaises.

Les parents ne doivent pas hésiter à discuter de cette méthode avec le ou la spécialiste qui suit leur enfant afin de déterminer dans quelle mesure cette technique d'apprentissage et de communication pourrait lui être bénéfique.

#### Avantages

Le PECS nécessite un minimum de matériel et peut s'adapter facilement aux besoins et aux intérêts des parents et de l'enfant.

L'expérience clinique a montré que le PECS peut exister en complémentarité d'autres approches qu'elles soient comportementales (comme l'ABA, le TEACCH) ou non. C'est une méthode peu coûteuse (car elle peut être mise en place en suivant des formations) et qui peut facilement être mise en place par tous (parents, éducateurs, orthophonistes, psychologues, enseignants...). Enfin, aucun pré-requis n'est nécessaire pour commencer le PECS.

#### Inconvénients

Le PECS nécessite la fabrication et la gestion de nombreuses images et l'enfant doit toujours se déplacer avec son classeur de communication pour pouvoir communiquer.

#### TÉMOIGNAGES

#### Lou, le PECS et les Vocas®

Lou est née en 2005, elle a une motricité préservée : elle saute, court. Grâce à la pratique de la méthode ABA, elle a retrouvé l'usage de sa main droite et pointe du doigt. Son



#### EN SAVOIR PLUS

#### BIBLIOGRAPHIE

- Le Manuel PECS : 2nd Edition, A. Bondy & L. Frost en vente sur le site <http://www.pecs-france.fr/>
- Le PECS: système de communication par échange d'images. Lénaïg Gadon. 2006.
- Formations PECS : <http://www.pecs-france.fr/>

#### SITES INTERNET

- <http://www.pecs-france.fr/>
- [www.soutien.educatif.fr](http://www.soutien.educatif.fr)
- [www.learnenjoy.com](http://www.learnenjoy.com)
- [www.autisme.qc.ca](http://www.autisme.qc.ca)

premier diagnostic ayant été "troubles du spectre autistique", elle a intégré, à l'âge de trois ans, un SESSAD (Service d'Education Spéciale et Soins A Domicile) spécialisé dans l'accompagnement des personnes atteintes d'autisme. Une orthophoniste formée à la méthode PECS a proposé la méthode Makaton puis après avoir évalué que Lou était peu réceptive aux signes, nous avons décidé de nous en tenir à la méthode de communication par les images (PECS). Quelques semaines plus tard, face à l'apparition des apnées, le diagnostic s'est précisé avec le syndrome de Rett. Les troubles respiratoires et l'intensité des difficultés pendant la phase de régression ont considérablement diminué les perspectives de progrès. Parfois l'aggravation de son état de santé a imposé des interruptions de séances de travail pendant de longues semaines.

En grandissant, les capacités de communication se sont améliorées naturellement. Grâce à sa motricité préservée, Lou se dirige vers les lieux repérés : la porte pour sortir, l'ordinateur pour les dessins animés, la cuisine pour manger. Elle prend le verre pour boire, fait des choix, saute de joie quand elle est contente, tape de la main sur la table pour se faire servir, tape dans les mains pour dire "je veux".

Pour limiter les troubles du comportement, nous avons rajouté des supports techniques pour "entendre" Lou exprimer ses demandes : les "Vocas®" ou encore appelés "communicateurs" ou même "prothèse vocale". Lorsque ce produit a été commercialisé par Hoptoys il y a quelques années j'y ai vu la solution pour limiter la contrainte motrice des mains tout en continuant l'utilisation de la communication par les images. Lou a adhéré très vite. Le premier a été collé sur la chaîne HiFi. La passion de Lou pour la musique a fait le reste. A table, sur le pan de mur à sa droite, sont collés "boire" et "manger". Nous avons ensuite posé sur une planche devant l'écran de télévision, "clips" et "Trotro" son dessin animé préféré. Au fil du temps Lou a appris à utiliser un classeur d'images, ses Vocas® étant collés par trois ou quatre pour un choix entre plusieurs propositions. Ce classeur lui est présenté lors d'un travail sur table pour lui permettre de choisir ses activités. Les Vocas® collés à des endroits stratégiques de la maison ("chante une chanson" aux toilettes, "aller au bain" devant la salle de bain, "aller à la piscine" sur un mur du salon) sont directement liés à ses centres d'intérêts majeurs ! Bien sûr, elle ne demande que ce qui lui plaît, pas ce que nous voudrions.

Mettre en place le projet de communication de Lou a été une entreprise longue et laborieuse. Il nous a fallu inventer et créer à partir de petits bouts d'informations recueillis ça et là. Nous avons été soutenus par la présence de Cécile Bousquet, orthophoniste formée aux méthodes PECS et ABA. Aujourd'hui nous avons une enfant qui, malgré ses contraintes liées au syndrome de Rett, arrive à se faire comprendre par des expressions corporelles et des échanges de regards caractéristiques de son syndrome mais aussi grâce à des supports techniques qui, même s'ils sont dépendants de la présence d'un adulte, permettent à Lou de faire ses demandes de façon autonome et de se faire comprendre par tous les membres de sa famille.

Marjolaine Chassefière, maman de Lou, 8 ans



# → Eye-tracking, la communication dernier cri



Approche médicale et scientifique

Par le Dr Pascaline Guérin, neuropsychiatriste

Unité de psychopathologie de l'enfant et de l'adolescent (Hôpitaux universitaires AP/HP), chercheur associé CNRS (Immunologie et Neurogénétique Expérimentales et Moléculaires, université d'Orléans) et membre du Conseil médical et scientifique de l'AFSR.

## Syndrome de Rett et Eye-tracking, que faut-il en attendre ?

La technologie "Eye-tracking" ou "gaze-tracking", traduite en français par oculométrie, enregistre les mouvements oculaires et peut constituer une interface entre l'homme et la machine. Grâce à une lumière infrarouge envoyée par des diodes au centre de la pupille, le reflet infrarouge est renvoyé par la cornée de l'œil et ainsi détecté par une caméra infrarouge. Plusieurs paramètres sont mesurés :

1 – la direction du regard et la localisation des différentes zones regardées dans l'écran sur lequel est affiché l'image (stimulus visuel) proposée au sujet

2 – l'ordre dans lequel ces zones sont explorées par l'œil

3 – la durée de fixation de l'œil sur chacune de ces zones. Cette durée de fixation correspond à la durée de traitement du stimulus visuel par le cerveau : si cette durée est longue, elle peut être interprétée soit comme une information intéressante pour la personne, soit comme une information non comprise par elle.

## Deux applications du eye-tracking sont possibles

- La première vise à comprendre les stratégies de prise d'informations par un individu face à un ou plusieurs stimuli visuels, et en particulier à étudier sa capacité à discriminer un stimulus nouveau parmi des stimuli habituels et connus.

- La deuxième consiste à utiliser le regard comme outil opérant en vue d'activer ou de valider une fonction proposée sur l'écran informatique, comme par exemple cliquer sur une icône, déplacer la souris, ou composer un mot en choisissant, grâce à l'orientation de l'œil, les lettres le constituant.

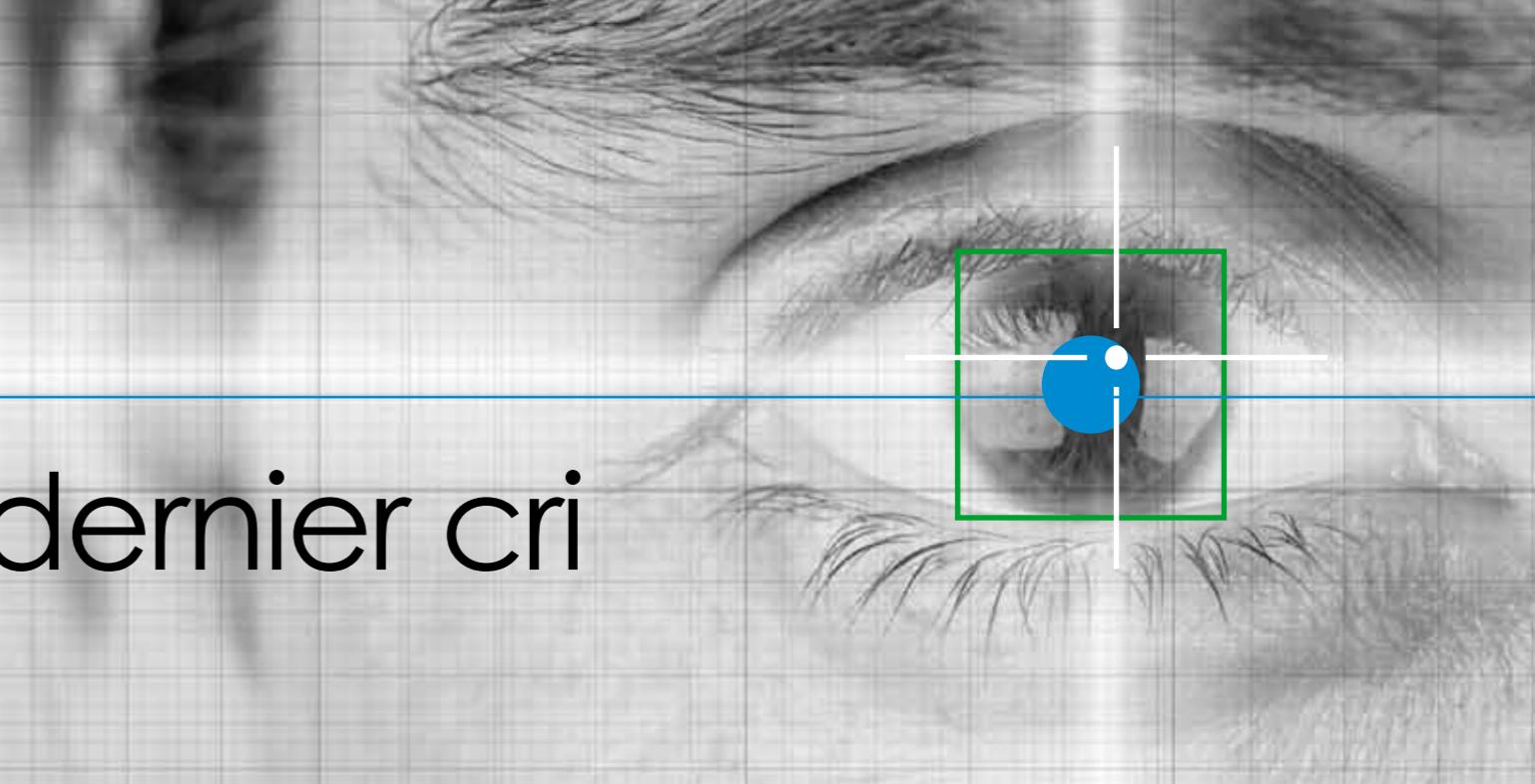
Cette technique est largement utilisée dans le domaine marketing et publicitaire, afin d'étudier le comportement des consommateurs face à des stimuli visuels, comme les affichages, les packagings et les spots publicitaires. Dans le domaine médical, elle est de plus en plus intégrée aux protocoles de recherche en physiologie, psychologie expérimentale, dans le but de comprendre les mécanismes sous-jacents à différentes fonctions cognitives, telles que la perception, la mémoire, l'attention. Elle pourrait également être un bon moyen d'approche des compétences intellectuelles chez des populations ne disposant pas de capacités verbales suffisantes pour répondre aux tâches usuellement proposées pour évaluer leur efficience cognitive, tâches qui requièrent le plus souvent la compréhension de consignes orales. Le eye-tracking est donc supposé pouvoir approcher de manière plus fiable les niveaux de compétences non verbales de populations avec handicap dans le domaine de la communication, de la compréhension et de l'usage du langage oral.

## Etudes sur le Eye-tracking

Les études dans le domaine de l'autisme, utilisant le eye-tracking, sont de plus en plus nombreuses. Elles montrent que les sujets avec autisme présentent une attention préférentielle aux objets comparativement aux visages, et ne dirigent pas leur regard préférentiellement sur les yeux, comparativement à d'autres parties du visage, comme le nez et la bouche. Ces résultats sont mis en lien avec l'altération qualitative de leurs interactions sociales, qui constitue le noyau central du trouble autistique.

En revanche, les études dans le syndrome de Rett, qui étaient encore classées, avant la publication en 2013 de la nouvelle classification internationale DSM V des maladies mentales, dans le groupe nosographique des Troubles Envahissants du Développement dont le trouble autistique était le chef de file, sont encore rares, se limitent à moins d'une dizaine et apportent des résultats contradictoires. Deux objectifs sont assignés à ces études :

- déterminer les caractéristiques des processus cognitifs non verbaux chez les filles avec syndrome de Rett, tels leur profil de fixation visuelle (orientation du regard aléatoire versus orientation ayant une signification) ou les processus d'attention visuelle mis en œuvre en réponse à la nouveauté ;
- déterminer l'éligibilité du eye-tracking en tant que méthode



Les études sur le Eye-tracking dans le syndrome de Rett sont encore rares et apportent des résultats contradictoires

plus pertinente pour l'évaluation cognitive des sujets avec syndrome de Rett, sur l'hypothèse que cette évaluation serait péjorée du fait de l'utilisation actuelle d'outils psychométriques reposant essentiellement sur des consignes verbales et appellant souvent des réponses par désignation de la main ou pointage du doigt.

Deux études ont utilisé la méthode d'eye-tracking et le paradigme de comparaison visuelle par appariement (VPC). Dans ce paradigme, deux stimuli identiques sont brièvement présentés pour familiariser le sujet à leur présentation, puis le stimulus familier et un stimulus nouveau sont appariés et présentés ensuite simultanément au sujet. Une représentation mentale de la cible est conçue au moment de la phase de familiarisation avec les deux stimuli identiques. Lorsqu'une nouvelle cible est prise en compte, elle se distingue de la représentation familiale formée par la présentation des deux stimuli identiques, et l'attention est dirigée alors vers le nouveau stimulus. Aussi, ces études (Djivic et al, 2012 a et b) montrent que les filles avec syndrome de Rett :

- 1) ont une préférence visuelle nette pour les stimuli avec

composante sociale (elles regardent plus les images de personnes que celles des objets, indépendamment de la localisation de ces images sur l'écran visionné), corroborant ainsi les constats cliniques, tant des professionnels que des parents, qu'elles disposent d'une bonne attention conjointe et manifestent un intérêt pour les stimulations sociales. Ces résultats les distinguent des sujets autistes.

2) regardent plus électivement les yeux et beaucoup moins la bouche et le nez que les contrôles (le nez et la bouche étant pourtant deux parties du visage aussi utiles dans la communication sociale).

En outre, l'attention portée à la nouveauté par les filles avec syndrome de Rett serait significativement plus importante que chez des enfants de même âge chronologique avec développement neurologique normal. Toutefois, si le temps global de regard porté sur les visages reste comparable dans les deux groupes, le groupe avec syndrome de Rett montre des temps de fixation plus longs et moins fréquents, pattern caractéristique d'enfants plus jeunes ou à risque de déficit cognitif (Rose et al, 2013).

Si les études précédentes tendent à accréditer l'idée que les compétences cognitives des filles avec syndrome de Rett seraient sous-évaluées et que le eye-tracking pourrait être un moyen plus objectif de les évaluer à leur juste valeur, d'autres résultats tendent à infirmer cette hypothèse (Velosso et al, 2009). Dix enfants avec syndrome de Rett, âgées de 4 ans 8 mois à 12 ans 8 mois, ont été évaluées par eye-tracking pour tester leur reconnaissance des concepts de catégorisation : 1) par couleur (rouge, jaune, bleu) - 2) par forme ( cercle, carré, triangle) - 3) par taille (grand, petit) - 4) par position dans l'espace (dessus, dessous). Ces fillettes avec syndrome de Rett ne montraient pas, par l'orientation de leur regard, de capacités de reconnaissance au sein des quatre dimensions suscitées. L'acquisition de ces concepts ne s'améliorait pas avec l'âge. Ainsi le eye-tracking ne permettait pas de mettre en évidence de compétences cognitives meilleures que celles évaluées, comme sévèrement retardées, par les tests conventionnels.

## Conclusion

1- L'introduction du eye-tracking et des matériaux informatisés avec commande oculaire ouvre, comme toute innovation technologique, de nouvelles perspectives dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes avec handicap moteur et langagier, empêchées consécutivement dans leurs capacités de communication sociale et d'interactions avec leur environnement.

On peut présupposer que ces nouvelles stratégies et techniques pourraient stimuler des compétences présentes, mais sous-exploitées, via des médiations possiblement plaisantes pour le sujet, l'enfant en particulier (musique). Cependant, à l'heure actuelle, aucune donnée scientifique ne permet de dire que ces nouvelles technologies permettent d'accroître les potentialités intellectuelles des sujets porteurs du syndrome de Rett.

2 - Si ces techniques peuvent désormais être intégrées aux études de recherche en physiopathologie dans le syndrome de Rett, les données qu'elles fourniront ne pourront servir de paramètres d'évaluation que s'il est démontré que le temps de fixation, la durée de fixation, le type d'images fixées sont significativement différents de ceux observés, soit chez des sujets contrôles à développement neurologique normal (appariés sur l'âge chronologique et l'âge mental), soit dans d'autres populations pathologiques chez lesquelles ces paramètres mesurés auraient été préalablement définis comme spécifiquement perturbés.

3 - A ce jour, il est trop tôt pour affirmer que le eye-tracking apporte des paramètres nouveaux et des variables suffisamment sensibles pour ultérieurement les utiliser comme items

d'évaluation de l'efficacité de telle ou telle stratégie thérapeutique, rééducative ou pharmacologique. Quoi qu'il en soit, cette technologie mérite d'être étudiée, mais l'enthousiasme qu'elle peut soulever doit être pondéré tant que des données bien contrôlées sur le plan méthodologique et argumentées ne seront pas disponibles (Byiers et Symons, 2013).

## Eye tracking en pratique, démonstration

### La communication vue d'un autre œil

*"Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Elles sont sensibles à l'amour, il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux". Andreas Rett.*

Nous connaissons tous cette citation. Et si les nouvelles technologies permettaient de décrypter ce "mystère" dans les yeux de nos enfants Rett ? C'est l'idée qui semble germer depuis peu dans l'esprit de professionnels de la communication : peut-on utiliser la technologie du pointage oculaire (eye-tracking ou eye-gazing en anglais) pour que nos enfants puissent communiquer avec nous.

Pour rappel cette technologie consiste à utiliser une caméra infrarouge qui détecte le mouvement des pupilles de l'enfant éclairées par une lumière infrarouge. La pupille va refléter cette lumière qui est suivie par la caméra. Ce système étant relié à un ordinateur qui suit les mouvements de la pupille.

Ainsi, lorsque l'enfant regarde un écran (télévision, tablette, ordinateur, etc.) un logiciel informatique peut "savoir" où regarde précisément l'enfant et y entraîner des actions comme jouer de la musique, lancer des animations etc. On peut alors imaginer une interaction entre l'enfant et un observateur devant l'écran. Cette interaction pouvant se transformer en communication, selon les possibilités de l'enfant et le logiciel utilisé.

Cette technologie n'est pas nouvelle et existe déjà chez les professionnels du marketing pour analyser le comportement des clients dans un supermarché afin d'identifier la meilleure façon d'agencer les rayons, dans l'industrie automobile pour améliorer le comportement des systèmes de sécurité des futures automobiles, dans le domaine militaire, etc. Ce n'est que très récemment que ces systèmes sont à la portée du grand public. Il existe quelques marques commercialisant ces systèmes : la plus connue est la société Tobii1 dont le distributeur officiel en France, Proteor2, était venu faire une démonstration à Paris

## BIBLIOGRAPHIE

Byiers B, Symons F. *The need for unbiased cognitive assessment in Rett syndrome: is eye tracking the answer?* Dev Med Child Neurol. 2013; 55(4):301-2

Djukic A, McDermott MV. *Social preferences in Rett syndrome.* Pediatr Neurol. 2012a ;46(4):240-2

Djukic A, Valicenti McDermott M, Mavrommatis K, Martins CL. *Rett syndrome: basic features of visual processing-a pilot study of eye-tracking.* Pediatr Neurol. 2012 b;47(1):25-9

Rose SA, Djukic A, Jankowski JJ, Feldman I, Valicenti-McDermott M. *Rett syndrome: an eye-tracking study of attention and recognition memory.* Dev Med Child Neurol. 2013 ;55(4):364-71

Veloso R de L, de Araújo CA, Schwartzman JS. *Concepts of color, shape, size and position in ten children with Rett syndrome.* Arq Neuropsiquiatr. 2009;67(1):50-4



EN SAVOIR PLUS



## CÔTÉ BUDGET

### Les logiciels

- **Mind express / the grid / tobii Communicator:**  
3 différents logiciel pour construire des grilles de communication avec les pictos (au choix), et en lien avec une synthèse vocale. 700 /1000 €

- **Look to learn**  
logiciel pour apprendre à jouer sur ordinateur. 750 €

- **Gaze viewer**  
le logiciel qui permet de suivre le regard et d'enregistrer le processus  
[http://sites.fastspring.com/tobiitechnology/product/gazeviewer?utm\\_source=tobiicom&utm\\_medium=Banner&utm\\_content=GreenArrow&utm\\_campaign=genericGazeViewer](http://sites.fastspring.com/tobiitechnology/product/gazeviewer?utm_source=tobiicom&utm_medium=Banner&utm_content=GreenArrow&utm_campaign=genericGazeViewer)  
1 journée = Version d'essai gratuite  
Abonnement Annuel : 299 € - Achat définitif : 749 €.  
Peut permettre des bilans en observant le suivi du regard.

Selon News letter Proteor du printemps 2014, 1 pack : pour les établissements souhaitant acquérir un PC eye GO + Look to learn + tobii Gaze viewer (3990 € au lieu de 5900 €).

en mars 2014 . Cette visite a été l'occasion de discuter avec les professionnels de santé sur l'avenir de cette technologie pour le syndrome de Rett et avait donné lieu à un article dans la *Rett gazette* n°8.

De nombreuses études ont été récemment publiées dans des journaux scientifiques relatant la possible utilisation du pointage oculaire pour les filles Rett. Certaines études tendent à démontrer que contrairement, à des enfants autistes, les filles

Rett semblaient être capables de reconnaître des formes, des visages et que leurs yeux ne se posaient pas "au hasard" sur une image ou un film vidéo. La plupart des articles, néanmoins, sont critiqués car les cohortes de filles sont peu nombreuses ou les différences d'âges trop importantes lors des comparaisons ou le niveau de communication prérequis des patients mal évalué, etc. Cependant, certaines observations sont frappantes et on a envie d'y croire même si l'on pense que ce système ne fonctionnera pas pour toutes les filles. Par ailleurs, avant de se lancer dans la communication avec l'enfant, qui pourrait s'avérer frustrant, une phase ludique pourrait être envisagée où l'enfant est face à son écran et interagit seul, s'appropriant le système.

Le coût d'un système complet d'appareillage avec les logiciels de communications et ludiques reste rédhibitoire pour la majorité des familles et est de l'ordre de 20 000 euros. Des systèmes plus simples sans ordinateurs peuvent être disponibles aux alentours de 4500 euros mais restent le prix des logiciels très chers (aux environs de 1000 euros). Certains parents en Europe sont équipés de ces systèmes grâce à la prise en charge financière (partielle ou complète) par le système de sécurité sociale. Ce n'est pas encore le cas en France, en tout cas pour le Syndrome de Rett. Par chance, la technologie tend à devenir plus abordable avec le temps et déjà, des alternatives aux grands constructeurs voient le jour. C'est le cas d'une petite firme Hollandaise, The Eye Tribe8, qui commercialise un système simple qui se branche sur un PC pour une centaine d'euros. Attention, ce système ne s'accompagne d'aucun logiciel et est destiné aux développeurs informatiques car le code source est disponible et gratuit. Il permet néanmoins de prendre le contrôle de la souris de l'ordinateur et est donc compatible avec les logiciels "spécialisés". Pour les programmeurs en herbe, ou pour les curieux, c'est peut-être une alternative intéressante pour voir si votre enfant est réceptive au pointage oculaire. En espérant que ce genre d'initiative puisse faire baisser les prix des professionnels de ce milieu, et que des études plus poussées permettent de valider cette approche, voire justifier d'une prise en charge par le système de santé français.

Thomas Bertrand

## RÉFÉRENCES

<http://www.tobii.com/en/assistive-technology/global/>

<http://www.proteor.fr>

*Rett syndrome: an eye-tracking study of attention and recognition memory.* Rose SA, Djukic A, Jankowski JJ, Feldman JF, Fishman I, Valicenti-McDermott M. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Apr;55(4):364-71.

*The need for unbiased cognitive assessment in Rett syndrome : is eye tracking the answer ?* Byiers B, Symons F. *Dev Med Child Neurol.* 2013 Apr;55(4):301-2.

*Rett syndrome : basic features of visual processing - a pilot study of eye-tracking.* Djukic A, Valicenti McDermott M, Mavrommatis K, Martins CL. *Pediatr Neurol.* 2012 Jul;47(1):25-9.

*Social preferences in Rett syndrome.* Djukic A, McDermott MV. *Pediatr Neurol.* 2012 Apr;46(4):240-2.

*Concepts of color, shape, size and position in ten children with Rett syndrome.* Velloso Rde L, de Araújo CA, Schwartzman JS. *Arq Neuropsiquiatr.* 2009 Mar;67(1):50-4.

<https://theeyetribe.com>

## TÉMOIGNAGES

### Margot, 8 ans, eye-traceuse depuis huit mois

Aujourd'hui, les services de rééducation fonctionnelle des hôpitaux utilisent avec succès le pointage oculaire et supports informatiques dans le cadre de la communication pour des enfants notamment IMC et trauma crâniens. Pour le moment, les enfants atteints du syndrome de Rett sont en général hors protocole, leurs capacités à exprimer des informations fiables n'étant pas, selon les professionnels de ces services, suffisamment avérées et leur "instabilité" liée à l'épilepsie décourage ne les rendant pas prioritaires.

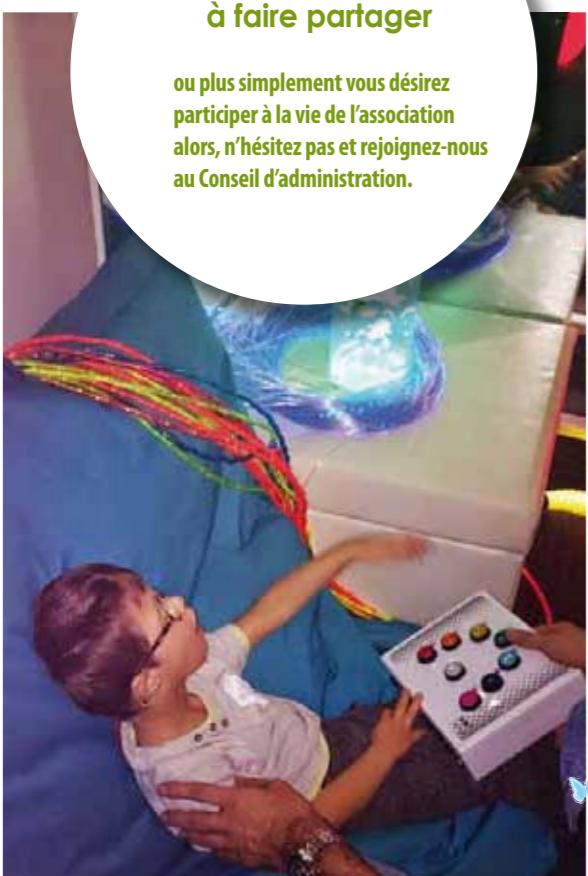


L'enjeu est de pouvoir exprimer des choix entre différents aliments, activités, personnes, émotions, etc, et de construire une forme de langage plus ou moins élaborée qui pourra passer par une synthèse vocale.



**Vous avez des compétences particulières à faire partager**

ou plus simplement vous désirez participer à la vie de l'association alors, n'hésitez pas et rejoignez-nous au Conseil d'administration.



Margot n'a pas pu, malgré notre demande, être suivie dans ce cadre. Nous avons néanmoins "hérité" d'un ordinateur équipé, donné par une jeune fille IMC ayant récemment changé de matériel. L'expérimentation de cette nouvelle technologie associée à des logiciels adaptés se réalise à la maison et depuis peu en collaboration avec les professionnels de l'IMP qui accueille Margot.

#### Première expérimentation du pointage oculaire

La communication et les jeux par les yeux par le pointage oculaire (Eye-tracking) se mettent doucement en place depuis janvier 2014, à raison d'une et bientôt trois séances par semaine.

Le matériel se compose d'un ordinateur Tobii® (détecte et suit le regard de la personne installée devant l'écran) sur lequel sont installés les logiciels *Look to learn* (apprendre à regarder) et *Mind express* (grilles de communication + synthèse vocale) et *Powerpoint*.

Une fois Margot installée devant l'écran, la première étape consiste à expérimenter des jeux de causes à effet : le simple déplacement ou pointage du regard sur telle ou telle zone de l'écran déclenche un mouvement de l'image ou un son.

Thomas

#### Premiers effets, des expériences extraordinaires pour toute la famille

Margot maîtrisant maintenant avec assurance le déplacement du pointeur sur l'écran, elle peut designer clairement différentes zones de l'écran.

Les applications directes sont l'expression de choix et la pratique de jeux-vidéos simples (diriger avec le curseur une lance d'arrosage sur des fleurs qui apparaissent ici ou là, etc.). Margot a ainsi pu jouer avec sa sœur de trois ans (qui, elle, utilisait son doigt et non ses yeux pour déplacer le curseur). A tour de rôle, elles envoyait des tartes à la crème sur les visages apparaissant ici ou là, faisant l'expérience d'un jeu vidéo à deux pour la première fois de leur vie. Margot, allant parfois plus vite avec ses yeux que sa sœur avec son doigt, a gagné une partie, ce qui a fait beaucoup rire tout le monde !

#### L'ordinateur, un nouvel organe

A plus long terme, l'enjeu est de pouvoir exprimer des choix entre différents aliments, activités, personnes, émotions, etc, et de construire une forme de langage plus ou moins élaborée qui pourra passer par une synthèse vocale.

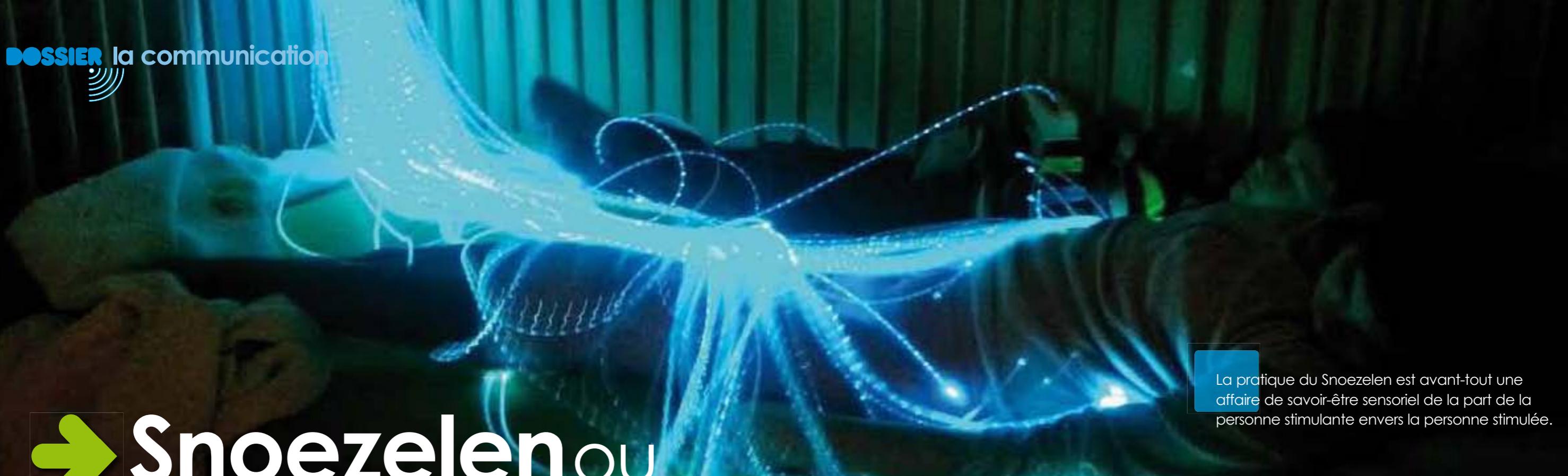
La capacité variée qu'ont les enfants atteints du syndrome de Rett à contrôler leur regard, ne permet pas de savoir à l'avance les résultats que l'on peut obtenir. Les divers procédés d'apprentissage et de communication permettent de graduer et d'adapter très progressivement les buts à atteindre en fonction des capacités de chacun.

La technique du pointage oculaire, dans le cas de Margot, est comme l'apparition d'un nouvel "organe" qui permet d'agir (jeu) et de transmettre des avis et informations (communication). Une fois la capacité de pointage acquise, tout est affaire de travail tel qu'il se fait habituellement par le biais des cahiers de communications, pictogrammes, choix de photographie (orthophonie, ergothérapie, école..).

Seul le média change et ça change beaucoup : ce n'est plus seulement l'enfant qui reçoit, il peut aussi agir et s'exprimer de façon objective, compréhensible et claire pour tout un chacun.

Ce dernier point n'est pas le moindre quand on observe le temps passé et recommandé à chaque prise en charge à objectiver les informations émises par l'enfant.

Gilles Brusset et Aurélie Barbey, les parents de Margot



# ➔ Snoezelen ou l'expérience des sens dans le champ de la communication

Snoezelen est une pratique non-directive. L'objectif est de donner du bien-être à la personne stimulée au travers du plaisir que lui procure l'activité dans laquelle elle est impliquée. La démarche est basée sur l'éveil de la personne stimulée au monde extérieur par le biais de son corps et de ses cinq sens. Cet éveil permet à la personne stimulée de prendre une meilleure conscience de l'ici et maintenant, et ainsi de donner plus de substance à sa relation au réel. L'accompagnateur apporte son aide en écoutant les réponses aux stimuli et en agissant sur l'ambiance si nécessaire.

La pratique Snoezelen est avant-tout une affaire de savoir-être sensoriel de la part de la personne stimulante envers la personne stimulée. De ce fait, il n'est pas indispensable de disposer d'un lieu adapté pour le pratiquer. Même si elle a été expérimentée en premier lieu en santé mentale, la pratique est devenue universelle et ne se destine plus exclusivement à une population particulière, ni à une tranche d'âge, ni encore à des pathologies spécifiques.

Source wikipedia

## Les deux pôles

Pôle d'activité	Pôle de détente
Explorer sensoriellement	Câliner, détendre, lézarder
Mode actif	Mode passif
Fait appel à la sensorialité et à la motricité	Fait appel à l'émotion et à l'affectif
Favorite la motivation à l'action (agréable ou continue, désagréable ou arrête)	Apporte confort, sécurité et relâchement
Être acteur	Ouverture sensorielle

## Pratique dans un contexte thérapeutique

Le Snoezelen est connu pour ses effets positifs sur les personnes atteintes de handicaps mentaux sévères. Ces personnes se caractérisent par le fait qu'il est difficile de communiquer avec elles avec des moyens traditionnels. Ne faisant pas appel à la communication verbale, le snoezelen permet de stimuler des personnes atteintes d'autisme profond ou de handicap sévère.

C'est une plaisante invitation qui favorise la détente, réveille les souvenirs, libère les émotions, diminue les angoisses, bref cette approche ouvre une nouvelle forme de communication et engendre échanges, joie et bien-être.

## Où acheter ?

Soulignons que le coût reste souvent dissuasif, les éléments sont pour la plupart très chers. On peut se regrouper pour un cadeau de Noël, étaler sur plusieurs années l'acquisition de différents éléments est souvent nécessaire. Ceci étant dit, il existe de petits éléments très abordables qui offrent des possibilités équivalentes déjà intéressantes car cette approche s'est largement répandue au-delà de publics ciblés dans le champ du handicap. Au-delà de Haba, HopToys, on peut trouver des éléments abordables dans des magasins grand public comme les magasins multimedia, matériels informatiques, Nature et découvertes, Gifi, pour constituer un univers sensoriel même restreint.

Les éléments principaux souvent coûteux : les colonnes à eau, le mur à eau, le matelas à eau, les fibres optiques, le projecteur à disques à huile, les diffuseurs de parfums aux huiles essentielles...

Les éléments très abordables : les boules à facettes, les lampes à magma, les objets ou jouets à led changeantes...

La pratique du Snoezelen est avant-tout une affaire de savoir-être sensoriel de la part de la personne stimulante envers la personne stimulée.



## TÉMOIGNAGE

### A quoi nous servent les outils multi-sensoriels de Juliette

L'approche multisensorielle nous sert de support à communiquer avec Juliette, à désamorcer des moments d'angoisses ou des situations très anxiogènes pour elle. Lorsqu'elle est très fatiguée par exemple, mais d'une fatigue nerveuse, Juliette a le visage crispé, et si ce n'est pas vraiment l'heure d'aller dormir à proprement parler, alors on lui propose un temps de détente dans sa chambre, dans son lit à barreaux, véritable cocon d'isolement propice à l'approche Snoezelen. On la cajole et on lui parle pour la réconforter, elle va tout de suite beaucoup mieux et les traits de son visage se détendent. On peut ensuite lui raconter le fil du reste de la journée et ce qui va se passer. L'environnement Snoezelen lui est aussi très positif dans les moments pénibles comme ceux qu'elle peut vivre en post crise d'épilepsie ou avec sa constipation chronique. Au-delà de tous ces moments, Snoezelen plaît beaucoup aux frères et sœurs, ce qui génère des échanges précieux et des moments de complicité ! Même papa adore faire sa sieste le week-end à ses côtés dans son lit !

Anne Laforgue, maman de Juliette, 16 ans

# Forum de la communication

## L'agenda journalier

Dans l'établissement de Juliette, son enseignante a mis en place un agenda journalier classique acheté dans le commerce. Il nous sert à tous de support pour raconter le quotidien de Juliette au jour le jour. On y colle, dessine et écrit toutes les activités qui ont lieu. Des feuilles ramassées dehors en automne, des photos de Juliette dans la balançoire le week-end dans le jardin, des pictogrammes des activités de l'école (promenade, séance Snoezelen, repos dans la hamac, musique, kiné), le programme du ciné quand elle y est allée, le petit miroir dentaire d'exploration quand le dentiste est passé à l'établissement, des mini bricolages... Tout y est. Cet agenda est une source précieuse de communication, nous savons ce qu'elle fait à l'école, ils savent ce que nous faisons à la maison. Mais c'est bien plus encore, un prétexte pour Juliette et pour nous à communiquer, à raconter, à s'intéresser à SA vie si riche, on peut le manipuler, le voir et le revoir, le commenter, se souvenir, se projeter, sans jamais se lasser.



## Le Big Mack®

En complément de l'agenda journalier, Juliette dispose d'un Big Mack®, c'est un contacteur enregistreur d'un court message pour le quotidien. Avant de partir dans le taxi le matin, on enregistre un petit message pour dire comment elle va, si elle a bien dormi, mangé, si elle a fait des crises, mais aussi pour mettre en lumière un événement important de la soirée, de la journée ou du week-end : "je suis allée au cinéma", "papi et mamie étaient ce week-end à la maison", "c'était chouette, on était chez des copains", "je vais recevoir des nouvelles chaussures", etc. Tout le monde participe, surtout les frères et sœurs qui aiment parfois enregistrer le message ou chanter ! L'enseignante fait de même depuis l'école et surtout le plus important, c'est que Juliette actionne elle-même le Big Mack®. Elle sait qu'un message se déclenche, elle participe activement avec ses petits moyens à sa vie.



Anne Laforge, maman de Juliette, 16 ans

Après avoir présenté leurs outils lors du forum de la communication aux Journées d'info de Grenoble, les parents partagent dans ce numéro les moyens qu'ils ont développés, toutes les stratégies qu'ils ont mises en place pour s'enrichir mutuellement et faire que chacun pioche des idées, des envies de communiquer afin que les filles soient respectées et écoutées.

## Ipad®

Salomé a presque 9 ans. Elle est non marchante. Elle n'est pas trop emprise de stéréotypies. Elle n'a aucun langage verbal. Nous utilisons l'Ipad® et les contacteurs à la maison avant tout de manière ludique.



## L'utilisation de l'Ipad®

Salomé doit être confortablement installée, l'idéal étant dans son corset-siège avec la tablette. Elle utilise aussi parfois l'Ipad® dans sa poussette avec un coussin-tablette. Cet outil permet à Salomé d'utiliser ses mains et d'être l'actrice de ce qui se passe. Il travaille la relation de cause à effet bien sûr mais travaille aussi l'oculomotricité. D'un point de vue social, c'est un bon échange avec son petit frère (cinq ans) ou sa grande soeur (douze ans) qui l'aident avec plaisir à manier l'appareil.

Quelques exemples d'applications ici :  
→ [www.youtube.com/playlist?list=PL7a\\_ifZZjRQfGCmU3-PXIMV0BwC9B9jk](http://www.youtube.com/playlist?list=PL7a_ifZZjRQfGCmU3-PXIMV0BwC9B9jk)

## L'utilisation des buzzers et contacteurs

Pour que Salomé puisse utiliser buzzers et contacteurs dans son verticalisateur sans mettre tout par terre, nous avons fait équiper la tablette du verticalisateur avec une bassine amovible. Ce système astucieux ouvre d'autres perspectives : jeux

avec des pâtes, jeux avec de l'eau pour l'éveil sensoriel... Des scratchs ont aussi été posés sur les côtés pour fixer soit les contacteurs soit les buzzers. Une bonne installation est primordiale pour faciliter l'échange. Salomé commence à bien utiliser les contacteurs. Le jeu des buzzers permet de travailler la relation de cause à effet : un appui = un son.

En reliant ensuite un contacteur à un jouet, elle apprend à appuyer en continu pour que le jouet ne s'arrête pas. Avec l'orthophoniste, au centre, une approche très simple avec deux contacteurs qui lui permettent de faire un choix, est facilement réalisable à la maison.

Contacteurs et buzzers sont disponibles sur :

- [www.hoptoys.fr](http://www.hoptoys.fr)
- Quelques vidéos ici :
- [https://www.youtube.com/watch?v=oIUVzI0ZYd8&list=PL7a\\_ifZZjRQj-Su8XB14xS351ZnEREr0Q](https://www.youtube.com/watch?v=oIUVzI0ZYd8&list=PL7a_ifZZjRQj-Su8XB14xS351ZnEREr0Q)

Sophie Bourdon, maman de Salomé, 9 ans



Salomé

c'est un véritable jeu de patience (imagiers du père Castor, publicités, les imagiers photos de Milan jeunesse "mon imagier de toute l'année", photos papier et diaporama sur ordinateur, pictos...) !

En parallèle, j'apprends le makaton ([www.makaton.fr](http://www.makaton.fr)). Non pas qu'Héloïse puisse faire les gestes mais parce que lorsque je lui parle je transmets l'information par la parole et la vue donc par plusieurs canaux, je facilite ainsi la compréhension. Aujourd'hui, je ne l'utilise plus mais cela a été une véritable aide. Le regard était capté et donc sa concentration facilitée.

Ensuite, nous avons introduit le choix entre deux images notamment lorsque nous proposons une activité puis le oui et le non.

Nous avons introduit un contacteur pour ensuite jouer sur le site [www.helpkidzlearn.com](http://www.helpkidzlearn.com) (aujourd'hui compatible avec les tablettes). Ce site a une version française et est très pratique. Il propose des jeux causes/effets. Héloïse comprend ainsi que si elle montre ce qu'elle veut, elle peut l'obtenir.

Aujourd'hui elle est capable d'être actrice en partie de sa communication. Un exemple : nous avons lu la semaine dernière l'histoire de *Roule galette*. Aujourd'hui, j'ai pris deux pictos : un du renard et l'autre du cheval (j'ai fait exprès de prendre un animal qu'il n'y a pas dans l'histoire) et je lui ai demandé si elle se souvenait qui mangeait la galette, son regard a directement pointé le renard. Au centre aéré, les enfants s'emparent du oui et du non et lui parlent, lui posent des questions. Héloïse fait ainsi partie du groupe. Peu importe finalement ce qu'elle répond. On lui parle.

Parfois, elle me raconte n'importe quoi alors je perds courage. Je vois bien qu'il y a des niveaux de compréhension qu'elle ne peut pas dépasser. Je reprends l'exemple du renard. Si je lui pose la question fermée "Est-ce que le renard a mangé la galette oui / non", la réponse ne sera pas aussi aisée qu'en donnant le choix pourtant elle la connaît. Mais quel est l'important pour elle et pour moi au moment ? Le renard ? On s'en fiche un peu. L'échange, c'est primordial. Alors on s'octroie des pauses, des secrets de petites filles quand elle ne veut rien dire et puis le lendemain Héloïse est capable de nous surprendre et de nous encourager à nouveau.

Sandrine Balza, maman d'Héloïse, 10 ans



Héloïse

# → Et la recherche dans tout ça ? Deux projets actuels à suivre

La communication comprend  
"l'expression et la compréhension"

## Le projet COLAJE

Un projet de recherche aussi inédit qu'ambitieux est en cours (COLAJE, COnnexion LAngagière du JEune enfant) en réunissant toutes ces disciplines, plus un cinéaste et un musicien avec comme objectif de proposer des regards croisés sur l'émergence et le développement de la communication langagière entre le jeune enfant et son entourage.

Si les modes alternatifs sont traités de façon approfondie dans ce numéro, il est intéressant aussi de comprendre ce qui ne se met pas en place correctement chez nos jeunes enfants, incapables de cette production langagière qui émerveille au fur et à mesure de l'apparition de sa finesse, de sa complexité et de sa diversité quand l'enfant grandit.

Les chercheurs français qui travaillent actuellement sur la communication langagière chez le jeune enfant appartiennent à plusieurs disciplines (psychologie, linguistique, anthropologie, neurologie, sciences de l'éducation) et sont assez dispersés et isolés dans leurs travaux. Cette typologie des disciplines de recherche autour de la communication langagière démontre combien la dimension pluridisciplinaire est essentielle et apporte des éclairages différents et spécifiques mais complémentaires.

Il sera intéressant de suivre les résultats de ce projet mené en deux étapes (2009-2013) à partir d'observations, d'évaluations et de corpus qui révéleront sans doute aussi des clés pour comprendre cette construction qui ne se met pas en place et qui est presque impossible chez nos enfants. C'est bien en développant la connaissance pluridisciplinaire de ce qui est normalement bien constitué que nous identifions et comprenons les dysfonctionnements et leurs origines.

La recherche typiquement sur les dysfonctionnements de communication langagière ne fera pas l'économie de la recherche fondamentale et expérimentale qui porte sur la construction parlée verbale des enfants valides.



Forum de la communication, Journées infos 2014

POUR ALLER PLUS LOIN

### UN OUVRAGE DE RÉFÉRENCE INCONTOURNABLE

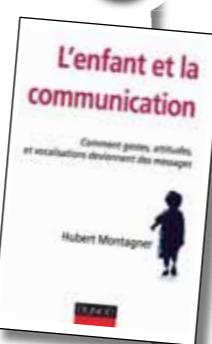
*"L'enfant et la communication. Comment gestes, attitudes, vocalisations deviennent des messages."*

Hubert Montagner (Professeur des Universités, psychophysiology et neurosciences), directeur de recherche à l'INSERM.

Collection: Enfances, Dunod - 2012 - 320 pages

Prix : 24 euros

Les gestes d'un enfant, ses mimiques, ses vocalisations sont plus parlants que ses paroles elles-mêmes. C'est à travers eux que l'enfant règle ses échanges affectifs avec l'entourage. Premier ouvrage à montrer comment les mimiques, postures, gestes et vocalisations du jeune enfant s'enchaînent pour devenir des messages. Un "classique" de la psychologie du non verbal enfin à nouveau disponible. Un ouvrage essentiel à redécouvrir dans le contexte des solutions à repenser pour faire face à la crise de l'école.



## Le projet COMETT

La commission COMETT rassemble des personnes du CPME et du CMS de l'AFSR. Le nom "COMETT" est un acronyme pour "COMMunication dans le syndrome de ReTT".

COMETT est né du désir d'approfondir cette question importante pour l'avenir des filles. En effet, se faire comprendre et comprendre l'autre est un gage de qualité de vie, à vie. La communication comprend "l'expression et la compréhension". Or, il s'avère que, d'après les constats, il y a beaucoup plus d'interprétation que de compréhension de la part des encadrants et des parents. De plus les filles Rett ont, visiblement, des difficultés pour faire passer certaines demandes ou bien pour comprendre, au delà des soins de base du quotidien.

### Objectifs du projet

- Évaluer si l'impact des trois stades de la maladie affecte les moyens de communication et de quelle manière.
- Évaluer les différents outils mis en place par les parents et les professionnels dans la période de 2 à 15 ans.
- Offrir aux parents et aux professionnels des outils préventifs et de maintien, simples et accessibles à tous, pour optimiser la communication dans tous les domaines, au-delà des soins de base afin d'augmenter leur qualité de vie.

### Première étape

- Recherche des évaluations tournant autour de la communication des filles Rett.
- Recherche de ce qui peut mettre en lien l'aspect scientifique, les différents stades de la maladie et l'impact sur le développement de la communication.
- Recherche des différents outils utilisés et évalués.
- A ce stade, nous possédons de nombreux documents internationaux, mais peu de recherches cliniques en France. Le problème de traduction est important, ce qui prend du temps.

### Deuxième étape

- Élaboration d'un outil, inexistant à ce jour, pour évaluer la différence, par âge, entre le développement d'un enfant normal et le développement des filles Rett. Nous nous proposons de faire un mélange de plusieurs grilles validées sur le plan international.

### Troisième étape

- Valider cette grille avec la compétence de plusieurs professionnels.



Par Dany Gerlach, éducatrice jeunes enfants  
Membre du CPME, commission COMETT

- Trouver, avec l'aide du conseil d'administration, des personnes compétentes pour structurer, organiser ce questionnaire.
- Trouver dans le même temps, la manière et le logiciel pour dépouiller ce questionnaire.

### Quatrième étape

- Inclure 50 filles Rett avec une participation égale des parents et des institutions dans lesquelles elles sont inscrites, que ce soit en internat ou en externat. Les IME et les MAS sont donc directement concernés.
- Distribuer le questionnaire aux parents et aux encadrants référents.
- Nous ignorons à l'heure actuelle si l'analyse de vidéos sera demandée. Ce point augmentera sérieusement le temps des intervenants pour en faire la lecture ainsi que le coût.
- Nous ne savons pas encore exactement si nous allons cibler une tranche d'âge.

### Cinquième étape

- Dépouillement des résultats par le groupe COMETT et éventuellement avec l'aide de personnes plus spécialisées dans certains domaines.

### Sixième étape

- Propositions d'outils aux parents et aux professionnels pour prévenir, maintenir les "fondamentaux" pour communiquer.

Nous en sommes actuellement à la première étape. La deuxième pourrait se mettre en place au dernier trimestre 2014 et nous ferons appel à la fois aux parents mais aussi aux institutions.

A ce jour, le résultat des recherches montre que beaucoup de domaines concernant la communication ont été évalués dans de nombreux pays mais de façon parcellaire comme, par exemple, l'utilisation du regard. Ils donnent cependant de précieuses indications sur les préférences et les compétences des filles Rett. Mais nous n'avons rien trouvé concernant l'évaluation des différents stades de la communication en lien avec le syndrome de Rett.

Certes, aucune fille Rett n'est semblable comme dans tous les autres handicaps ou même avec des personnes dites "normales".

Il n'en reste pas moins que, sur un plan plus global, elles ont un fond commun, lié au syndrome.

# Quoi de neuf, maître ? Transport, accessibilité, stationnement

## Frais de transport vers les CAMSP et CMPP enfin remboursés !

La bonne nouvelle avait été annoncée en novembre 2012 et réaffirmée par Jean-Marc Ayrault lors du Comité interministériel du handicap (CIH) en septembre 2013 ; ça y est, elle est entérinée. Les frais de transport liés aux soins ou traitements des enfants et adolescents dans les Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP) et Centres médico-psycho-pédagogiques (CMPP) seront "pris en charge intégralement par l'assurance maladie", selon un décret paru le 27 mai 2014 au Journal officiel. Il concerne les enfants de 0 à 20 ans suivis dans ces structures qui constituent un maillon essentiel dans la prise en charge précoce du handicap.

Une telle prise de position est en cohérence avec l'avis rendu en juillet 2012 par la Conférence nationale de santé sur le "dépistage, diagnostic et accompagnement précoce du handicap chez l'enfant" soulignant la nécessité d'un plan d'urgence pour faire cesser les pertes de chances qui pèsent aujourd'hui sur ces jeunes du fait des inerties concernant l'action précoce. "Cette mesure démontre la détermination du gouvernement à renforcer le suivi médical des enfants handicapés et à faciliter le quotidien de leur famille", ont réagi dans un communiqué la ministre de la santé, Marisol Touraine, et la secrétaire d'Etat chargée du handicap, Ségolène Neuville.

Par Handicap.fr

## Accessibilité, une ordonnance aux méthodes chirurgicales !

Suite au rapport Claire-Lise Campion (cf. Rett info n°81), c'est au tour de l'ordonnance promise tant attendue, mais surtout tant redoutée de faire l'objet de commentaires. L'ordonnance a été publiée au Journal officiel le 26 septembre 2014, elle concerne :

- La mise en place des fameux Ad'AP (agenda d'accessibilité programmée), qui ouvre de nouvelles années pour réaliser la mise aux normes d'accessibilité des bâtiments, de un à neuf ans, selon les cas.
- L'assouplissement des normes du cadre bâti, et nouvelles dérogations possibles. La largeur de 0,90 m pour les allées secondaires (au lieu des 1,40 m). "Simplifications et évolutions des normes" ont été mises en avant. Pour le cadre bâti, si le service rendu est équivalent au rez-de-chaussée, la mise aux normes de l'étage sera dérogée.
- Le déploiement d'ambassadeurs de l'accessibilité par le gouvernement.
- Des outils financiers (prêts auprès de la Caisse des dépôts et consignations).

Quelques régressions pointées à titre d'exemples :

- L'ordonnance donne au réseau ferré dix ans de plus.
- Pour les copropriétés, avant il y avait des dérogations possibles pour cause de surcoût, aujourd'hui il y a la porte ouverte pour ne pas faire du tout. Il est bon de

rappeler que la plupart des cabinets médicaux et des médecins sont installés dans des copropriétés. On peut rappeler dans ce contexte que dans le cadre de la prévention, les études statistiques montrent qu'il y a 50% de cancers du sein de plus parmi les femmes handicapées que dans la population générale dite normale. L'inaccessibilité des cabinets médicaux et des appareils sont clairement mises en cause.

La colère des associations ne s'est pas faite attendre et s'est manifestée autour d'un communiqué de presse le 25 septembre. Les quinze associations signataires dénoncent les engagements non respectés, la méthode du gouvernement et la remise en cause de l'échéance de 2015 des fondamentaux d'accessibilité tant les possibilités de dérogations sont nombreuses. La concertation et le consensus affirmés dans l'ordonnance ne sont pas le reflet de la réalité.

En effet, le conseil national consultatif des personnes handicapées (CNCPh) avait émis un avis défavorable sur l'ordonnance et a dénoncé la concertation. L'inertie observée depuis des années par les collectivités se traduit aujourd'hui par une remise en question des fondamentaux de la loi de 2005.

L'Association des paralysés de France (APF) envisage un recours auprès du Conseil constitutionnel contre l'ordonnance. Il faut également attendre des éclaircissements, les parlementaires doivent ratifier tous les décrets d'application et arrêtés (une trentaine sont attendus).

Cependant pour nuancer quelque peu les positions ardentes de l'APF dans sa posture militante et partisane très forte,

Les rapports mettent l'accent sur des défis ambitieux dans tous les domaines du handicap (accompagnement scolaire, accessibilité, accès aux soins, l'autisme), il reste pourtant à voir comment ces rapports déboucheront sur des programmes d'actions et comment le(s) gouvernement(s) transcrira (ront) en directives ministérielles de façon concrète ces conclusions et pistes d'amélioration.



## Simplifications promises

*Le Président François Hollande, lors de la Conférence Nationale du Handicap qui s'est tenue le 11 décembre 2014 à l'Elysée, a annoncé : "des mesures concrètes de simplification pour améliorer le quotidien des plus fragiles." Pour ce faire, le gouvernement s'engage à "faciliter l'accès aux droits en évitant les procédures répétitives et en accélérant les délais de réponse de l'administration".*

### L'AAH attribuée pour 5 ans

A ce titre, il a promis, "à partir de l'année prochaine", une extension "possible" jusqu'à cinq ans, sur décision motivée, de la durée d'attribution de l'Allocation pour adultes handicapés (AAH) lorsque le taux d'invalidité est compris entre 50 et 80%. Jusqu'à maintenant, la durée maximale d'attribution de cinq ans était réservée aux personnes ayant un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80%, contre deux ans pour un taux compris entre 50% et 79%. Certains veulent aller plus loin et continuent de demander, pour les personnes les plus lourdement handicapées (taux d'incapacité d'au moins 80%), la possibilité de leur accorder cette allocation sur des périodes plus longues encore... Une option pour désengorger des MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées) surbookées !

### Des échanges dématérialisés entre MDPH et CAF

François Hollande a également promis la dématérialisation des échanges entre MDPH et caisses d'allocations familiales afin d'accélérer le traitement des

demandes d'AAH et de prestation compensatrice du handicap (PCH). La durée de validité du certificat médical servant de justificatif aux demandes d'AAH (sauf pour les pathologies évolutives spécifiques) devrait passer de trois à six mois. Pour rappel, en 2013, 236 000 demandes de PCH ont été déposées dans les MDPH, et 1 million, c'est le nombre de bénéficiaires de l'AAH au 31 décembre 2013.

### Des PCH mutualisées

Du côté des conseils généraux, un dispositif de tiers-payant serait mis en place par l'acquisition d'aides et équipements techniques par les personnes handicapées, par exemple l'achat d'un fauteuil roulant.

### Une carte mobilité inclusion

Egalement évoqué, la création d'une "carte mobilité inclusion", personnelle et sécurisée, pour remplacer à terme les deux cartes dites "de stationnement" et "de priorité". Dans l'immédiat, la durée de validité des cartes sera prolongée pour éviter les ruptures de droits.

### Des décisions en "facile à lire et à comprendre"

Et afin de rapprocher les services publics et les usagers, une version en "français facile à lire et à comprendre", destinée aux personnes ayant a priori des difficultés de compréhension mais en réalité bien utile pour tous, des avis et décisions rendus par les MDPH et les CAF pourrait être mise en place d'ici fin 2015. Enfin, le gouvernement envisage un "remboursement simplifié, sur la base d'un forfait, des petits travaux d'aménagements du logement et du véhicule".

Extrait Handicap.fr



Cette rubrique est la vôtre ! Messages d'amour, coups de gueule, réflexions, poèmes, transmettez-nous vos écrits !

## Grandir en tant que personne

Quinze ans ! Notre fille a 15 ans : jeune fille gracile, le corps un peu déformé, attachante et exprimant une forme de joie de vivre. Quinze années de croissance et d'efforts... de quête et de choix de partenaires... d'accompagnement de sa personnalité singulière... Lorsque je regarde ses photos de petite fille, je suis heureuse car malgré la souffrance liée à la maladie et malgré les difficultés liées au handicap, je sais que j'ai "profité" de son enfance, de son "état d'enfant". Dernièrement, j'ai confié à une éducatrice qui anticipait l'avenir pour ma fille, évoquant structure tremplin, internat à l'âge adulte etc. qu'on nous demande continuellement, à nous, parents, de nous projeter en avant. Dès qu'ils sont petits, ces enfants nés avec un lourd bagage corporel, il faut penser à "après"... prévention... manque de place en établissement... lourdeur pour des parents vieillissants à assumer le poids du handicap, etc. Mais : y aurait-il un temps à vivre dans le présent ? Est-ce permis ? Pourrait-on même prendre du plaisir à vivre-cette-vie-quand-même ? Par delà le chagrin immense et la blessure éternelle ? Oui, revendiquons-le ! Les jeunes familles le démontrent à chaque rencontre ! La prochaine personne qui me pousse en avant, je lui demanderai si elle-même a pensé à réservé sa place en maison de retraite ! Un enfant c'est un enfant, et il faut profiter de ce temps mutable, le savourer, le

créer, l'épanouir. Même si l'épilepsie gâche beaucoup de moments, et la scoliose qui nous fait si mal, ses jambes maigrichonnes qui ne marchent pas, les poisons du sommeil qui manque, et l'oralité qui dysfonctionne... Je plonge encore dans la douleur, mais aussi : je la vis cette vie avec ma fille, ses cris communicants dans la rue, ses bêtises de plats renversés, ses goûts singuliers qui signent sa personnalité, son regard inquiet ou lumineux, et son sourire incroyable ! Un enfant c'est un enfant et, si je porte mon sac de tristesse en bandoulière, lucide quant à la spoliation que vit notre fille, il s'allège lorsque je regarde les photos du passé... C'est une vie à inventer avec beaucoup de spontanéité, de courage et de renoncement aussi. Une paix à trouver sur une autre fréquence malgré la guerre infernale de la maladie. Un équilibre de funambule à chorégraphier avec agilité et souplesse, et infiniment d'amour. Et une sorte d'initiation à transmettre aux autres. Par exemple, pourriez-vous, monsieur le neuropédiatre, vous adressez directement à ma fille : "Je sais que tu as des crises d'épilepsie, c'est dur pour toi, tu vois, on va essayer ce traitement, c'est un nouveau médicament." Et vous, médecin rééducateur, au-delà de votre gentillesse, pourriez-vous lui expliquer : "Jeune fille, je vois que ton dos est en train de se déformer, ça s'appelle une scoliose et c'est à cause du syndrome de Rett que tu subis ça. Tu sais, il faudra que tu portes un corset, ça ne va pas être facile mais il faut aider ta colonne vertébrale à se déformer le moins possible". Nos filles pourraient-elles bénéficier - les yeux dans les yeux - d'une place de patiente et d'interlocutrice, être sujet et non seulement corps-objet qu'on ausculte et trimballe ? Quand notre fille a démarré une violente épilepsie, elle a dû prendre de la dépakine. Parallèlement, elle a commencé à vivre des moments terribles, du mal-être et des douleurs. Elle avait 10 ans et venait de perdre la marche. Qui s'est préoccupé de ce qu'ELLE pouvait éprouver psychiquement en lien avec cette perte de liberté et d'autonomie, avec l'amoindrissement de son corps ? Quant aux effets secondaires des médicaments, on ne les évoque pas, il faut que le corps encaisse. Elle a eu régulièrement de violents épisodes, elle pleurait, se cabrait, devenait toute

revendique pour nos filles le droit de grandir dignement et pleinement, en tant que personne, dans les nuances et la subtilité de leur être, par-delà les vicissitudes de leur corps.

Pour finir (ou continuer), je voudrais partager avec vous un extrait de l'ouvrage de Simone Korff-Sausse, *Le miroir brisé* (Hachette), à la page 95 :

"*L'une des spécificités de la souffrance de l'enfant déficient ou handicapé est le décalage énorme, quasi insurmontable, entre son monde intérieur et ses possibilités de l'exprimer. Le handicap, du fait des limites qu'il impose aux capacités langagières et aux moyens intellectuels, empêche l'enfant de communiquer ses émotions et ses pensées. De plus, cet enfant se trouve souvent face à des adultes qui ne veulent ou ne peuvent l'entendre, car ils sont eux-mêmes traumatisés par le handicap. Pourtant, cet enfant qui ne peut s'exprimer, ou dont les expressions rencontrent une incompréhension figée, passe par les mêmes phases que les autres enfants. C'est une évidence, mais on oublie si facilement les évidences... Il vit à l'intérieur de lui-même des expériences émotionnelles intenses, mais son corps ne lui permet pas de les réaliser ; ses possibilités intellectuelles ne lui permettent pas de les communiquer par la parole ou le geste ; enfin et surtout, il ne peut les partager avec*

personne. Il y a de quoi devenir fou. Pourquoi est-ce si difficile de tenir compte de la vie psychique de ces enfants ? C'est probablement parce que l'étiologie du handicap est d'origine biologique. Par conséquent, le risque est grand de mettre toute l'attention sur l'organicité, au détriment de la dimension psychique. Le corps malade, abîmé, marqué, voire monstrueux, introduit une opacité. Le handicap rend sourd et aveugle. N'y aurait-il rien à voir et rien à entendre ? C'est oublier que le symptôme organique existe, certes, inévitable et incontournable, mais ce n'est pas parce qu'un sujet est réellement atteint dans son corps qu'il cesse de rêver, de fantasmer, d'avoir toutes sortes de pensées à propos de son infirmité. Pourquoi un enfant atteint d'un handicap n'aurait-il pas également un blocage psychologique ? Ou des symptômes dépressifs ? Ou des troubles névrotiques ? Tout se passe comme s'il fallait choisir. Ou il est psychotique ou il est handicapé. Ou il a une atteinte organique ou c'est un "blocage" d'origine psychologique. L'un ou l'autre. (...) Malgré les limites que le handicap impose à ces enfants, la plupart d'entre eux réussissent à établir, malgré tout, des modalités de communication avec l'environnement. Ils sont comme le fleuve qui finit par trouver la mer."

Anonyme





## Une journée avec Cassy

**U**n départ de France pour un séjour d'un peu plus de deux mois en Nouvelle Calédonie évoque immanquablement des idées de vacances exotiques et de farniente sous les cocotiers. Le décor de rêve est en place : la chaleur, la lumière, une végétation luxuriante. Les flamboyants couverts de fleurs écarlates sont à l'apogée de leur splendeur. La nonchalance aimable des habitants procure tout de suite un effet apaisant.

Je suis cependant venu à Nouméa avec une mission depuis longtemps anticipée et en phase avec mon départ à la retraite. Prendre le temps d'être grand-père et donner du temps à ma fille pour qu'elle s'occupe un peu d'elle. Pour moi, le temps des plages et de la découverte viendra un peu plus tard, pour le moment c'est "mission nounou".

Une super-nounou qui a en charge deux enfants ; le garçon de huit ans, tout juste en vacances d'été. Il s'appelle Amaury, il termine le CE1 avec les félicitations. Il est plein de joie et de vie. La petite fille, Cassy, qui aura cinq ans en février est atteinte du syndrome de Rett. Cette sale maladie génétique a été diagnostiquée, lorsqu'elle a eu un peu plus d'un an, après que la pédiatre ait constaté une rupture de la courbe de croissance et que les parents aient commencé à s'inquiéter des retards de développement moteur.

Une terrible nouvelle pour une garce de maladie qui ne s'adresse qu'aux filles, une sorte d'autisme aggravé, qui perturbe le développement psychomoteur et dont les atteintes peuvent être plus ou moins sévères selon les malades. Certaines filles marcheront, d'autres prononceront quelques mots, mais cette maladie est vache, tout progrès est inéluctablement suivi d'une régression qui annule les acquis. Au mieux Cassy a acquis quelques semaines la position assise, mais c'est fini. Elle a tenu et manipulé des objets, mais a, depuis longtemps, perdu l'usage de ses mains. La régression systématique est d'ailleurs une des caractéristiques premières de la maladie.

Cassy a grandi mais elle a toujours des allures de bébé, quoique amoindrie par le manque de tonicité donc l'absence de motricité. Elle ne fait plus illusion aujourd'hui, son handicap saute aux yeux. Elle n'a jamais marché et ne marchera jamais. Elle n'a jamais parlé et ne dira jamais maman. Son corps est mou et pesant par son inertie. Des mouvements



Cassy

spasmodiques se sont progressivement installés. Elle est devant moi, maintenant, pendant que j'écris ce texte, sanglee dans une chaise haute qui lui permet de tenir la position verticale. Ses mains sont agitées comme pour des applaudissements décalés, elle grince des dents et sa tête bascule violemment d'avant en arrière. Les yeux sont mi-clos, parce qu'éblouis par trop de lumière. Un petit couinement sort parfois de sa bouche. Elle est loin, absente dans un monde qui n'appartient qu'à elle. Un monde coupé de son environnement par son cerveau à la dérive qui commande parfois une agitation épuisante, le corps est secoué de spasmes violents, parfois des rires bruyants, parfois des pleurs inconsolables, parfois une inquiétante apathie.

Je l'ai à l'œil, il faut toujours l'avoir à l'œil, car soudain sans prévenir, ses jambes se raidissent, ses yeux se révoltent, c'est une crise d'épilepsie. Alerte rouge. Quelques gestes simples suffisent la plupart du temps à la ramener à la conscience et à faire repartir la respiration, d'autre fois la crise dure et nécessite le recours à un médicament.

Comme elle est agitée, je l'ai posée sur son tapis de jeu afin de lui faire faire quelques mouvements en faisant confiance à mon intuition : cambrure et alignment des pieds, qui faute de marche se déforment, pédalage, moulins avec les bras, abdo et colonne vertébrale... Ça lui plaît beaucoup, je suis gratifié de sourires et de regards intenses.

Maintenant, propre et changée, elle sourit et gazouille. Elle est pour un moment dans la communication. Elle gigote elle est aux anges. Longuement elle me

regarde, ses yeux pétillent, c'est un bon moment. Elle sourit, ce fameux sourire des enfants Rett, à faire fondre les coeurs les plus endurcis. Pour moi c'est un moment de répit, soit je lis quelques pages, soit je dispute l'ordinateur à Amaury qui profite de la situation pour dépasser son quota autorisé de jeux vidéo. Heureusement entre Lego® et ordinateur, Amaury s'occupe tout seul. Je profite cependant des moments calmes pour l'entraîner dehors pour jouer avec le ballon ou les raquettes.

Cassy a une monstrueuse poussette pour handicapé. Un engin ringard par sa conception et ses matériaux inadaptés ; trente cinq kilos d'acier et de vérins industriels, tout juste adaptés à briser le dos des parents. Honte aux fabricants qui profitent de ce marché de niche pour vendre hors de prix du matériel issu de l'industrie lourde soviétique.

C'est bientôt l'heure du repas. Cassy en prend quatre par jour : le matin, farines de céréale, fruit et tout un cocktail complexe de médicaments contre l'épilepsie. A midi, une énorme soupe de légumes avec viande ou poissons mixés ; compote au goûter et nouvelle soupe le soir, avec deux médicaments. J'ai ma fiche pour les médicaments. Heureusement !

En ce moment, je partage la responsabilité de Cassy avec sa grand-mère paternelle qui m'épargne la préparation des soupes. Des soupes variées avec des féculents, des légumes verts de la viande ou du poisson. Tous sont des produits frais, de saison, achetés au marché. La mise en œuvre est simple mais demande de nombreuses manipulations, depuis le lavage et la préparation des légumes leur cuisson et le mixage final. Enfin le stockage

dans des bocaux. Opération répétée tous les deux jours donc : approvisionnement, préparation, vaisselle...

Le repas est une aventure qui peut se dérouler rapidement et presque proprement, soit une bonne demi-heure pour une grande assiette de soupe, ou tourner au cauchemar. Vous l'aurez compris l'humeur de Cassy est fluctuante et imprévisible. La maladie commande à son cerveau qui a depuis longtemps perdu tous repères temporels. Elle peut être présente et réceptive, alors elle accueille la nourriture en ouvrant la bouche et déglutit rapidement. Elle peut être absente et amorphe, sa tête tombe sur son torse, sa bouche reste close, et si je réussi à y glisser une cuillerée, elle n'avale pas et régurgite. Il faut alors attendre, patienter, parler, stimuler et parfois renoncer. Elle peut être aussi agitée, son petit corps secoué de spasmes ; il faut alors lui tenir les mains, elle balance violemment sa tête en avant, atterrissant dans la cuillère de soupe. Il n'est pas rare alors qu'elle souffle puissamment une cuillerée de soupe qui vient crépir tout ce qui l'entoure. En fait le plus souvent l'humeur change en cours de repas, mais bon en général elle finit une grosse assiette.

Un repas dure entre une demi heure et une heure, soit journallement, bien plus de deux heures, la petite cuillère d'une main et le gant de toilette de l'autre pour réparer les dégâts. Curieusement, Cassy est si fragile, elle est si absolument sans malice et sans calcul, victime innocente d'un cerveau à la dérive que devant ce qui est une corvée je ne ressens jamais, ni impatience, ni colère. Le repas terminé, je suis raide de tension accumulée.

Les bains du matin et du soir ponctuent aussi les journées. Autre cérémonie, mais plutôt tranquille, tant l'eau tiède apaise. Cassy est généralement calme dans son bain, mais tellement faible qu'elle glisse dans l'eau sans être en mesure de se retenir. Le bain fini, on choisit les habits du jour ou de la nuit. Bien sur, Cassy a toujours des couches et porte des vêtements de bébé, un bébé qui s'use au lieu de progresser.

Le sommeil des enfants Rett est irrégulier, le jour et la nuit ne commandent plus, c'est le cerveau et son électricité détriquée qui dictent l'endormissement et le réveil. En ce moment Cassy dort bien, mais j'ai connu des nuits où, réveillée plu-

sieurs heures d'affilée, elle riait très fort, d'un rire troubant et sans objet, ou bien pleurait, seule dans son monde d'autiste, ignorant tout et tout le monde. Ni bien ni mal, rien d'autre à faire que de laisser faire. Attendre les yeux ouverts et somnoler.

En gros, voilà une journée, au rythme de Cassy. Une journée ponctuée par des gestes de soin et d'affection, les repas, mais aussi une journée de vigilance presque constante. On ne peut pas s'occuper de Cassy sans tension.

Le drame des parents, c'est qu'ils sont à cent pour cent. Pour eux, peu de trêves, pas d'issue heureuse en vue. Une routine épuisante s'installe, avec en plus des soins quotidiens, les déplacements, chez le kiné, à la piscine ou en institution. Malgré tout, il faut aussi exercer son métier sans chercher de compassion chez son employeur, s'occuper des courses, du ménage, de l'autre enfant... et tout de même garder de la joie, donner du bonheur.

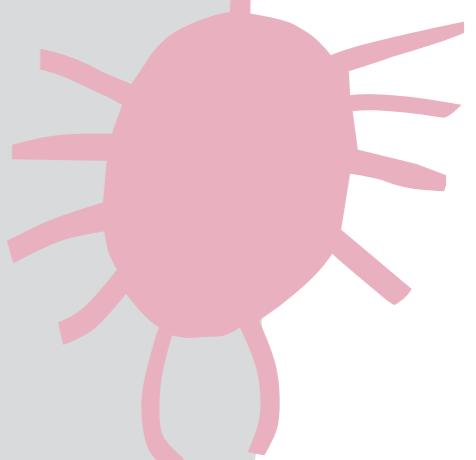
Cette présence constante, attentionnée, aimante a pour seule contrepartie et seule gratification, quelques sourires et des regards énamourés. Ces sourires sont si beaux et si innocents qu'ils créent un lien d'amour incroyable.

La responsabilité d'un enfant handicapé, sujet, qui plus est, à des crises d'épilepsie, est telle, que seuls des professionnels peuvent prendre le relais des parents, pas question de la petite étudiante pour sortir au cinéma un soir. Quand l'institut d'accueil de jour est fermé, l'aide maternelle, malade ou en vacances, les parents eux n'ont pas droit au répit. Sortir est impossible, partir en vacances est compliqué, enfin vous avez compris.

Ces quelques jours passés à faire la nounou, sont bien peu de choses. Ils donnent seulement, la compréhension du drame que vivent de jeunes parents, que la loterie de la vie a désignés pour endurer une expérience d'une dureté inimaginable, mais d'une richesse affective telle, qu'elle donne un autre sens à la vie.

Il m'a semblé utile de partager aussi cette expérience. J'ai longtemps hésité, de peur de paraître impudique. J'ai écrit simplement, sans pathos et je crois sans voyeurisme, sur un sujet que je sais troublant, mais que je ne peux pas me résoudre à considérer comme tabou. Ce moment de ma vie je l'ai voulu, anticipé, attendu, maintenant je le vis intensément et croyez bien je suis heureux d'être ici et pas seulement pour le décor de rêve.

Jean-Claude Granier, grand-père de Cassy





# Le coin des bonnes idées

Toujours à l'affut des dernières avancées techniques et autres bonnes trouvailles de parents, l'équipe de rédaction vous présente quelques nouveautés, qu'il s'agisse d'améliorer le confort au quotidien ou d'apporter du plaisir et des sensations nouvelles...



## PRATIQUE

## FAIRE DU VÉLO AVEC UN FAUTEUIL ROULANT GRÂCE AU GUIDON HCP

Le guidon HCP, du nom de son inventeur, Henri-Claude Poisson, est un système permettant à une personne handicapée en fauteuil de faire des balades à vélo. Cet équipement remplace la roue avant ainsi que le guidon de la bicyclette et vient se visser dans le tube qui reçoit normalement la fourche avant du vélo. Il faut ensuite repositionner sur le guidon HCP tous les équipements qui sont habituellement sur le guidon de la bicyclette et il est conseillé d'y ajouter un deuxième système de freinage.

Il peut être utilisé avec un VTT ou un VTC et peut s'adapter sur des fauteuils roulants d'une largeur de 40 à 46 cm.

Le guidon HCP est commercialisé au prix coûtant de 349 euros par la Sarl Lenormand ici :  
→ <http://www.lenormand-contracteur.com>

Casque acheté, ceinture pelvienne et coussins à mémoire de forme (assise et dos) installés, l'aventure peut commencer. Premier challenge, dompter la machine. La conduite du vélo équipé du guidon HCP n'est pas difficile, plutôt surprenante. Le guidon tourne peu. Dans les virages, il faut accompagner le vélo en se penchant légèrement.

J'ai oublié très vite mes appréhensions et j'ai commencé à savourer. Anaïs était déjà tout sourire depuis notre départ, elle a vraiment une confiance totale cette enfant. Je vous conseille d'oublier le film "De toutes nos forces", pour ceux qui l'on vu, pas question de rouler trop vite, cette installation est prévue pour faire de la promenade. À moins d'avoir des mollets affutés (Anaïs pèse 45 kilos), je vous déconseille le dénivelé. Sur le plat par contre, c'est tout simplement extraordinaire. Nous adorons.

Marie Garnier, maman d'Anaïs, 26 ans

## Une adaptation sur mesure avec les coussins Stabilo®

Ces coussins de positionnement sont constitués d'une housse (enveloppe bleue) remplie de fines granules très légères et d'une pompe à vide. L'intérêt est de pouvoir facilement modeler à la forme voulue. On préforme le coussin, puis on fait le vide avec la pompe à vide ce qui durcit le coussin et permet de garder la forme désirée. S'il faut modifier, on ouvre la valve et l'on recommence. La fermeture s'ajuste avec la pompe. Le système Stabilo® existe en coussins de siège (cinq tailles de 25 à 50), coussins de dossier (trois tailles) des dossier enveloppant (maintien latéral et cervical, quatre tailles), ensembles siège-dossier (quatre tailles) et matelas.

Les prix varient de 280 à 1500 euros selon le modèle avec prise en charge possible pour les matelas et ensemble siège dossier.

Ils sont commercialisés par :  
→ <http://www.4power4.fr>



## CONFORT



Anaïs

## SECURITÉ

## Le harnais de marche Upsee®

L'Upsee® est un harnais de sécurité qui permet d'accrocher son enfant à sa ceinture, avec des attaches réglables selon la taille de l'enfant. Au niveau des pieds, des scratchs permettent de maintenir les pieds de l'enfant aux vôtres, permettant de marcher ensemble. Vous devenez ainsi le moyen de transport de votre enfant. Il existe en plusieurs tailles (poids maxi de 25 kg).

Il est commercialisé par la société Firefly Friends au prix de 349 euros.  
→ <http://www.fireflyfriends.com>

Lors du premier essai du harnais, Méline était trop impressionnée par cette nouvelle installation, certainement du fait de la sensation de vide devant elle, habituée à avoir une tablette ou à être maintenue par des bras sécurisants... Au fur et à mesure des tentatives, Méline a pris confiance et sourit désormais dès qu'on lui installe le harnais. Elle peut ainsi profiter pendant une dizaine de minutes pour aller se balader sur la terrasse, aller au contact des plantes du jardin. Dès qu'elle fatigue, elle se relâche et se met en position accroupie. Nous sommes ravis de ce nouveau système permettant une nouvelle technique de stimulation physique et de verticalisation.

Véronique Vandecasteele, maman de Méline, 7 ans



Méline

## MALIN

## Et hop... Un body rallongé !

Voici une idée astucieuse pour prolonger la durée de vie des bodys de nos enfants. Maman'naturelle nous propose des rallonges constituées de deux rangées de pressions qui viennent s'intercaler à l'entrejambe du body et ainsi agrandir d'une taille le vêtement. Deux tailles disponibles.

Prix : 9,60 euros le lot de trois rallonges  
→ <http://www.maman-naturelle.com>





# Côté cuisine



François Agache, cuisinier spécialiste de la cuisine vous propose deux recettes de cuisine adaptées aux besoins de nos enfants : mixées, riches en goût, intéressantes sur le plan nutritionnel, et faciles à cuisiner. Irène Benigni, notre diététicienne du CPME les approuve. Alors, pour changer du quotidien, à vos fourneaux !

## Blanc-manger au coulis de mangue

*Intérêt nutritionnel : calcium (lait), calories (riche en crème fraîche et sucre), découverte de saveurs exotiques. Pour les enfants ne pas mettre le rhum.*

**RECETTE POUR 10 PERSONNES**

### Ingrédients :

- » 500 ml de lait
- » 80 gr de miel liquide
- » 8 feuilles de gélatine (24 gr au litre)
- » 250 ml de crème liquide
- » 40 gr de sucre glace
- » 1 cuillère à soupe de rhum ambré
- » 200 gr de noix de coco râpée
- » 3 mangues mûres

### Préparation :

Faire chauffer le lait, le miel, le sucre glace et la noix de coco râpée, mais sans bouillir. Passer au chinois.

Diluer les feuilles de gélatine dans le jus passé au chinois, laisser retomber la température à 10 degrés environ, ajouter la crème fraîche battue et dresser en coupelle, disposer au réfrigérateur.

Mixer la chair des mangues et verser sur le dessus des ramequins.



## Mousse d'endive au citron

*Intérêt nutritionnel : fibres, légère en calories, recette de saison*

**RECETTE POUR 10 PERSONNES**

### Ingrédients :

- » 250 gr d'endives coupées en morceaux
- » 8 cl de vinaigrette douce
- » 8 cl de crème fouettée
- » 17 cl d'eau tiède
- » 15 gr de feuille de gélatine
- » 1 jus de citron

### Préparation :

Mixer les endives avec la vinaigrette, le jus de citron et la gélatine diluée à l'eau tiède.

Mélanger le tout délicatement dans un saladier avec la crème fouettée, rectifier l'assaisonnement et disposer en chambre froide.

Après un refroidissement à 4°C, battre celle-ci légèrement au fouet et la dresser en coupelle ou à la poche.



Rejoignez l'AFSR  
sur Facebook

- Soit sur la page publique
  - Soit sur le groupe privé réservé aux parents
- [www.facebook.com/pages/Association-Française-du-Syndrome-de-Rett/121582501233292](http://www.facebook.com/pages/Association-Française-du-Syndrome-de-Rett/121582501233292)



# Les trucs et astuces de Juliette



## "Des p'tits trous, des p'tits trous, toujours des p'tits trous..."



### Comme chez le coiffeur !

Lorsque je n'ai pas le temps de doucher complètement Juliette mais que je veux lui laver les cheveux, je l'installe au lavabo en inclinant son fauteuil au maximum, je le protège avec des grands sacs poubelle et serviettes et je lui lave les cheveux avec un bac qui s'accroche sous le menton. J'ai la chance d'avoir la baignoire juste à côté et de pouvoir utiliser la douche directement dans le lavabo. Juliette n'aime pas franchement et ne se laisse pas toujours faire mais ça dépanne quand même.

J'ai acheté ce bac mobile chez la coiffeuse pour une bouchée de pain.



Anne est la maman de Juliette, 16 ans.



### Stratégie de stimulation dans la balançoire

Je place devant la balançoire en face de Juliette, un peu plus loin contre le mur un petit trotteur d'enfant qui est aussi une table d'éveil avec des cris d'animaux ou de la musique quand on le manipule. Juliette sait qu'en tapant dessus avec ses pieds elle actionne les activités, cela l'encourage à se balancer toute seule ! Cela marche aussi avec le gros ballon de kiné qu'elle essaie de faire rouler avec ses jambes : volonté de cause à effet et stimulation corporelle.



### Une boucle ingénieuse sur le cahier de communication

C'est nouveau ! Elba vient de sortir un classeur avec une boucle intégrée pour faciliter la vie de nos ados lorsqu'ils aperçoivent par hasard un classeur dans leur sac Eastpak®. Pensée comme un geste facilitateur pour les encourager à faire leurs devoirs, cette boucle permet de garder toujours à disposition le cahier de communication pour nos filles. Accroché avec un lacet au petit trou de la tablette, ou au mousqueton sur la poignée du fauteuil, le cahier est toujours là comme un appel à communiquer facilement. Cela évite de le ranger dans un sac à dos, accroché dans le couloir, au porte-manteau de l'enfant, sous la veste d'hiver... Un chemin vers la communication et un outil pour les éducateurs de nos enfants qui manquent toujours de temps et de moyens.



### LES DOSSIERS EN PRÉPARATION

Nous attendons vos témoignages sur les dossiers suivants :

Rett info n°83 - Soins palliatifs et fin de vie.  
Retour des articles : 1<sup>er</sup> avril 2015

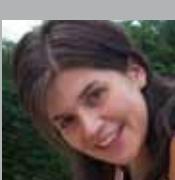
N'hésitez pas à nous transmettre vos photos avec la mention "bon pour publication", ainsi que tout courrier que vous souhaiteriez que nous publions à [ri.rg@afsr.fr](mailto:ri.rg@afsr.fr). Merci.

# CONSEIL D'ADMINISTRATION DE L'AFSR

## bureau

	<b>Mélanie Sembeni</b> PRÉSIDENTE <a href="mailto:melanie.semboeni@afsr.fr">melanie.semboeni@afsr.fr</a>		<b>Sophie Bourdon</b> VICE-PRÉSIDENTE <a href="mailto:sophie.bourdon@afsr.fr">sophie.bourdon@afsr.fr</a>
	<b>Sandrine Delpiano</b> TRÉSORIÈRE <a href="mailto:sandrine.delpiano@afsr.fr">sandrine.delpiano@afsr.fr</a>		<b>Sandrine Madry</b> SECRÉTAIRE <a href="mailto:sandrine.madry@afsr.fr">sandrine.madry@afsr.fr</a>

## membres

	<b>Aurélie Barbey</b> COORDINATRICE CPME RESPONSABLE STAGES <a href="mailto:aurelie.barbey@afsr.fr">aurelie.barbey@afsr.fr</a>		<b>Ludivine Bazire</b> RESPONSABLE BOUTIQUE SUBVENTIONS <a href="mailto:ludivine.bazire@afsr.fr">ludivine.bazire@afsr.fr</a>
	<b>Thomas Bertrand</b> DÉLÉGUÉ RETT SYNDROME EUROPE <a href="mailto:thomas.bertrand@afsr.fr">thomas.bertrand@afsr.fr</a>		<b>Yann Daniel</b> COORDINATEUR MANIFESTATIONS <a href="mailto:yann.daniel@afsr.fr">yann.daniel@afsr.fr</a>
	<b>Margo Debaty</b> COORDINATRICE JOURNÉES D'INFOS <a href="mailto:margo.debaty@afsr.fr">margo.debaty@afsr.fr</a>		<b>Myriam Fieschi</b> RESPONSABLE COMMISSION MATÉRIEL <a href="mailto:myriam.fieschi@afsr.fr">myriam.fieschi@afsr.fr</a>
	<b>Amandine Léost</b> RÉDACTION RETT INFO, RETT GAZETTE <a href="mailto:amandine.leost@afsr.fr">amandine.leost@afsr.fr</a>		<b>Daniel Monteiro</b> RESPONSABLE SITE INTERNET <a href="mailto:daniel.monteiro@afsr.fr">daniel.monteiro@afsr.fr</a>
	<b>Stéphanie Renaud</b> COORDINATRICE DÉLÉGATIONS RÉGIONALES COORDINATRICE CPME / STAGES <a href="mailto:stephanie.renaud@afsr.fr">stephanie.renaud@afsr.fr</a>		<b>Tilia Richard</b> RESPONSABLE RECHERCHE DE SUBVENTIONS <a href="mailto:tilia.richard@afsr.fr">tilia.richard@afsr.fr</a>



**Audrey Granado**  
SECRÉTAIRE ADMINISTRATIVE  
[audrey.granado@afsr.fr](mailto:audrey.granado@afsr.fr)

**Pour joindre l'AFSR :**  
Du lundi au vendredi de 10 h à 16 h au **09 72 47 47 30**  
**AFSR - 16 place Aristide Briand - 60600 Agnetz**  
**[contact@afsr.fr](mailto:contact@afsr.fr)**