

# JE CHOISIS TA MAIN

## POUR PARLER

### *Chapitre 12*

# La vie de choix et de bonheur

*Vivre la vie de choix et de bonheur...*

Ce n'est guère la vie que l'on réserve généralement aux personnes qui ne peuvent pas s'exprimer. On choisit pour elles leurs vêtements, leurs aliments, leurs cadeaux de Noël. On devine leurs envies, on cherche à savoir où elles ont mal, bien souvent sans succès. On programme à leur place leurs activités, leurs loisirs, leurs vacances. On leur impose une école, des camarades, des éducateurs ou des thérapeutes. Bien sûr on fait au mieux d'après ce que l'on croit savoir de la personne, mais on se trompe souvent.

*Je bois du coca-cola je n'aime pas l'orangeade*, tape un grand adolescent une des premières fois qu'il peut s'exprimer. Croyant bien faire, sa maman ne lui a jamais donné à boire que de l'orangeade.

Ballottées au gré des désirs que les autres projettent sur elles, ces personnes n'ont pas leur mot à dire et sont bien obligées d'accepter ce qui leur vient. Constamment devinées, rarement comprises, elles ne peuvent que manifester leur refus en repoussant ce qu'on leur donne ou en se mettant en colère.

Sans doute pense-t-on qu'elles ne sont pas capables de choisir. Pourtant elles savent ce qu'elles veulent, mais elles n'ont pas la capacité motrice d'exprimer ces choix. Faire des choix, c'est accéder à une certaine forme de liberté. La C.F., ce n'est pas seulement taper à la machine. C'est aussi apprendre à dire ce que l'on préfère en désignant des objets, des images ou des mots écrits. Les deux doivent être combinés.

Pour les patients qui présentent des troubles neuromoteurs sévères, il semble paradoxalement plus facile de taper à la machine que de désigner des images ou des mots. Il faut pourtant leur apprendre à le faire.

Des exercices moteurs permettent d'apprendre à isoler l'index et à le fortifier pour développer la fonction de pointer. Le pointage doit devenir clair, précis, non ambigu: appuyer avec le doigt dans la pâte à modeler, dessiner ou écrire avec de la peinture au doigt ou de la mousse à raser. Presser sur les bulles d'air d'un film protecteur pour les emballages d'objets fragiles. Appuyer sur les touches de la commande de la télévision, du téléphone, d'un digicode, des jeux et claviers divers. Sur les boutons d'ascenseur, les interrupteurs, les robots ménagers, les jeux musicaux, etc.

Il est généralement plus facile de commencer en leur faisant faire des choix: un paquet de céréales dans le placard ou une boisson dans le réfrigérateur. Un chocolat dans une boîte, une cassette vidéo ou un jeu sur une étagère. Un livre à la bibliothèque, un feutre dans une pochette, un chemisier dans l'armoire. Sauf avec les patients présentant des troubles moteurs graves, il n'est pas besoin d'être un partenaire chevronné pour leur retenir la main en arrière en leur demandant ce qu'ils préfèrent. On laisse filer le mouvement vers l'avant lorsqu'on a posé la question, sans jamais diriger, afin qu'ils puissent exprimer leurs choix.

Tout au cours de la journée, favorisez les choix. Photographiez le square et le bois, et demandez à l'enfant où il préfère aller. Découpez dans des albums différents objets symbolisant une activité: vélo, télévision, livre, puzzle... Ecrivez systématiquement le nom écrit correspondant au-dessus de l'image. De cette façon, le sujet ne cachera pas le mot écrit lorsqu'il montrera du doigt l'image. Préparez un support en carton fort avec deux pastilles de velcro. Collez deux images, inclinez le support, prenez la main de l'enfant et demandez-lui de choisir ce qu'il veut faire ou manger.

Dès que vous aurez réalisé qu'il reconnaît les mots écrits, il sera plus facile d'utiliser une petite ardoise sur laquelle vous écrirez les mots au fur et à mesure des besoins.

Vous pouvez aussi vous aider de tableaux préparés à l'avance : une carte OUI/NON, une autre sur laquelle vous inscrivez les différents aliments que le sujet peut choisir pour le petit déjeuner ou le goûter. Vous pouvez découper un morceau d'emballage de ses aliments préférés, ou les nombreuses publicités déposées dans votre boîte aux lettres. Ayez à votre disposition une planche pour qu'il puisse traduire ses émotions (je suis content, je suis triste, je suis en colère, j'ai peur), une autre pour qu'il dise à quelle partie du corps il a mal, etc. Pour rendre les planches attrayantes, vous pouvez les illustrer de dessins ou de photos.

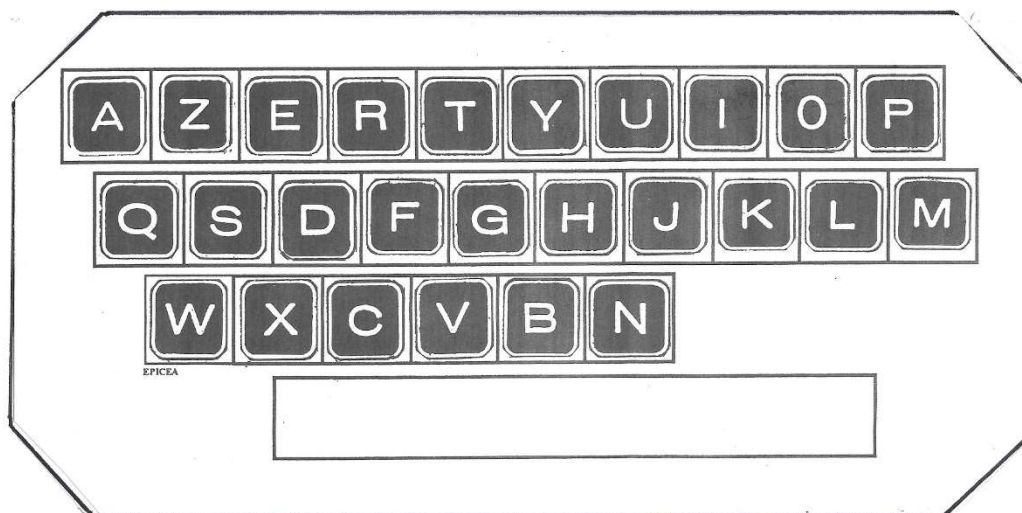
A vous d'inventer de multiples tableaux selon votre imagination et ce que vous pouvez proposer au sujet. Au début, ne présentez que des activités, des jeux ou aliments que vous pouvez offrir immédiatement. Dans un deuxième temps, l'enfant découvrira qu'il ne peut pas avoir tout ce qu'il veut au moment où il le désire. Il apprendra à supporter la frustration et à différer ses envies.

L'important est de proposer des choix sans attendre que le sujet manifeste le désir de participer à telle ou telle activité. Les autistes en particulier peinent à se fixer un but, à prendre des initiatives et à s'organiser. Si l'on attend qu'ils communiquent spontanément, on risque d'attendre longtemps !

Un emploi du temps journalier et un agenda permettront au sujet d'avoir des repères dans le temps, de prévoir ce qui va arriver et d'être ainsi sécurisé. A la fin de la journée, vous pouvez revoir avec l'enfant ce qu'il a fait et en parler ensemble. Vous lui demanderez de désigner les activités qu'il a préférées, vous pourrez le préparer aux activités marquantes des jours suivants.

Pour apprendre à taper à la machine, un simple clavier de papier peut très bien faire l'affaire. Prévoyez-le plus petit que le clavier d'un ordinateur. Au début, j'avais confectionné de grands claviers, pensant que mes patients repéreraient mieux les lettres.

En fait, plus le clavier est petit, plus le mouvement est réduit et facile à exécuter. Evitez cependant un clavier de la taille d'une calculette, trop petit pour que le pointing soit précis.



Certains parents placent un clavier de papier dans chaque pièce, de façon à en avoir toujours un à portée de la main. D'autres ont des petites machines portables : la Canon Communicator conçue pour les handicapés, un organisateur électronique, une étiqueteuse ou un ordinateur.

Vous n'avez aucune chance d'arriver à ce que le sujet s'exprime si vous commencez par lui demander d'emblée s'il a quelque chose à dire ou de quoi il veut parler. Et bien peu de chance de l'intéresser si vous lui demandez de copier des mots ou de nommer des objets ou des images. D'emblée, communiquez à un niveau correspondant à la maturité du sujet.

L'idéal pour un nouveau partenaire est de commencer par une question dont la réponse est prévisible, en suggérant deux réponses au choix. "Préfères-tu la glace à la vanille ou la glace au chocolat ?" Lorsque vous connaissez la réponse probable, vous pouvez ainsi encourager le sujet même si le mot est noyé au milieu de lettres parasites, parce que vous le reconnaissez.

N'exigez pas au début que le sujet vous réponde par une phrase. C'est trop difficile pour lui: non pas parce qu'il n'est pas capable de le faire, mais parce que vous n'êtes pas assez expérimenté pour lui tenir correctement la main. Il risque d'être en situation d'échec et de refuser de participer.

Au départ vous pouvez accepter que l'enfant ne tape que la première lettre du mot. "Veux-tu écouter de la musique ou faire un dessin ? Tu tapes M pour musique, ou D pour dessin. Est-ce que tu veux goûter maintenant ? Tape O si c'est oui, N si c'est non."

C'est plus facile, plus rapide. L'essentiel, c'est que vous compreniez.

Une lettre, un mot suffisent pour se faire comprendre. La difficulté, c'est de ne pas proposer à un grand enfant, un adolescent ou un adulte d'exercices trop faciles qui risquent de l'ennuyer ou de l'infantiliser.

Veux-tu parler de sport ou de cinéma ? Tu tapes S pour sport, ou C pour cinéma. Le sujet tape S.

- Quel est ton sport préféré ?

- ...

- Préfères-tu le vélo ou le foot ?

- v

- C'est un mot facile, tu peux le taper en entier.

- *vélo*

- Formidable, j'ai bien senti ta main.

- As-tu déjà regardé le tour de France à la télévision ?

- o

- Aimerais-tu être coureur cycliste ?

- *vdificile*

- Tu as raison, c'est un sport difficile et fatigant. Moi, j'aime faire du vélo, mais seulement par beau temps et s'il n'y a pas de trop grosses côtes à monter...

Lisez ensemble un court paragraphe sur le thème choisi par le sujet. Posez-lui ensuite des questions sur ce que vous venez de lire. Il sera en confiance.

Evitez au début de lui poser ce que j'appelle des questions-pièges. La fonction de communication qui marche le moins bien en C.F. est celle qui consiste à donner une information précise que vous ne connaissez pas. Ne commencez pas par lui demander le prénom de sa soeur ou ce qu'il a fait pendant les vacances. Il va inventer n'importe quoi.

Demandez-lui plutôt ce qu'il préfère, ce qu'il voudrait faire. Si vous n'obtenez pas de réponse, ayez le réflexe de proposer deux réponses au choix pour réduire les troubles de l'évocation.

Evitez le systématique. Quel jour sommes-nous ? Et demain, quel jour serons-nous ? Et après-demain ? Sais-tu taper ton prénom ? Et celui de ton frère ? De ta soeur ? De ta mère ? Quelle est la couleur de ton pull ? de ton pantalon ? de tes chaussettes ? La répétition engendre l'ennui et le désintérêt, pour vous et votre élève.

Dialoguez, échangez, parlez de vous. Dites ce que vous pensez de tel ou tel événement. Le sujet ne peut pas taper longtemps avec un partenaire inexpérimenté. Entretenez sa curiosité et son attention. Proposez-lui un livre d'histoire, de peinture ou de contes. Une encyclopédie pour enfants, un livre sur le corps humain, un recueil de poèmes. Commentez une cassette vidéo, lisez un court article de journal. Faites des mots croisés simples, jouez aux incollables, regardez ensemble une mappemonde. Au passage, demandez à votre élève de taper un ou deux mots. Valorisez-le, encouragez-le, félicitez-le.

"Je n'ai pas beaucoup d'expérience pour tenir ta main, nous allons commencer par des choses simples. Je sais que c'est trop facile pour toi, mais il faut que je sente ton mouvement." Si vous ne comprenez pas ce qu'il tape, ne déclarez jamais: "Tu tapes vraiment n'importe quoi, applique-toi un peu". Ne proférez pas de menaces: "Si tu ne travailles pas bien, tu n'iras pas à tel endroit ou tu n'auras pas de cadeau de Noël!" Mais

plutôt : "Je n'ai pas bien compris, veux-tu recommencer?" Ou bien "Peux-tu le dire autrement ?"

Dites-vous que si vous étiez plus expérimenté, il y arriverait plus facilement et ferait beaucoup moins de fautes !

\* \*  
\*

J'avais demandé en Australie à visiter les institutions dans lesquelles les enfants qui pratiquent la C.F. sont pris en charge, pour voir comment la méthode pouvait être intégrée aux activités proposées.

J'ai suivi de tout jeunes enfants polyhandicapés grabataires. C.F. à l'appui, on faisait avec eux un programme d'éveil sensoriel et moteur de qualité. Couchés sur le tapis, les enfants devaient choisir entre deux objets (vibrateur ou brosse en soie par exemple), avec lesquels les éducateurs effleuraient ensuite leur corps. Ils choisissaient ensuite entre deux jouets sonores. J'ai souvenir que le démarrage du geste de désignation était extrêmement difficile pour eux. Je pense maintenant qu'il aurait peut-être été plus facile de les faire taper à la machine. Même si les patients ne peuvent faire seuls un mouvement volontaire, il semble que le fait de leur toucher la main active leur motricité. De la même manière le contact physique aide les parkinsoniens\* à initier ou poursuivre leurs mouvements lorsqu'ils sont figés.

Dans les écoles maternelles, quelques enfants autistes bénéficiaient d'une très bonne intégration dans des classes normales. Les enseignants, bien formés à la méthode, donnaient aux enfants l'occasion de faire des choix à tout moment de la journée: l'ordre dans lequel ils voulaient exécuter les activités, les céréales ou tartines qu'ils désiraient pour le goûter, la manière d'accommoder leurs œufs, les enfants à côté de qui ils voulaient s'asseoir, les jeux qu'ils préféraient pour la récréation, etc.

Dans un foyer pour adultes, la C.F. était utilisée pour faire des listes de courses, choisir le menu, les activités de loisir, etc. La machine les accompagnait dans la rue, les magasins, au self. Dans la piscine, un adulte polyhandicapé répondait en désignant OUI ou NON sur une carte plastifiée aux questions qui lui étaient posées : "Avez-vous froid ? Voulez-vous commencer par les exercices de relaxation ?"

Un groupe de C.F. était constitué d'adultes handicapés mentaux qui avaient chacun leur facilitateur. A l'occasion de notre venue, on avait préparé un grand planisphère pour leur montrer la taille et la position respective de l'Australie et de la France, et faire un cours de géographie.

---

\* La maladie de Parkinson est une maladie neurologique dégénérative provoquant des tremblements, une rigidité et un affaiblissement musculaire.