



COMMUNIQUER ?



Mailing – iPhone – web – blog – Twitter – SMS : tous ces moyens de communications vous sont familiers ? Formidable. Vous avez de plus la possibilité de demander à votre voisin de table de vous passer le sel, « s'il vous plait ». Très bien.

Pour les personnes autistes, c'est différent. La communication est l'un de leur problème, quand bien même elles parlent, nous ne le répéterons jamais assez. Pourtant la communication reste trop souvent le parent pauvre des prises en charge éducatives. On entend malheureusement encore : « de toute façon, il (ou elle) comprend tout » ou bien « l'équipe le (ou la) comprend très bien ». Mais qu'en est-il dans la réalité ? Combien de personnes atteintes d'autisme disent « oui » alors qu'elles pensent « non » (ou l'inverse), répètent des phrases qui ne font pas sens pour elles, ne réussissent pas à exprimer des sentiments, une douleur, une crainte, une envie, un besoin ? Dès lors, combien de fois cette frustration inhérente à ce genre de difficultés se traduit par des coups, des cris, voire des phénomènes automutilatoires, pour « dire », de manière certes inappropriée, que quelque chose ne va pas ?

On ne peut dès lors que se réjouir que ce thème, central dans l'accompagnement des personnes autistes, commence à occuper le devant de la scène et fasse l'objet de colloques spécialisés. En parallèle au congrès « Utopia » consacré à cette thématique, nous avons voulu donner un exemple pratiqué à la Maison de Trey, rédigé par les référents et l'équipe éducative.

Témoignage

Diego Lopez* est un jeune homme atteint d'autisme, vivant à la Maison de Trey, institution pilote créée en 2009 par Solidarité-Handicap mental. M.Lopez ne parle pas, mais durant son cursus institutionnel, il a expérimenté plusieurs moyens de communication, notamment quelques signes du soutien gestuel, le « B.A.Bar » et des pictogrammes.

Ces moyens de communications ont cependant été quelque peu oubliés durant ses

derniers séjours en institution ou en hôpital psychiatrique. Il nous est rapidement apparu qu'il était nécessaire de lui redonner des moyens de communication, soit pour faire des choix, soit pour exprimer des sentiments. Diego Lopez éprouve en effet beaucoup de difficultés à exprimer toute douleur, ce qui occasionne de graves troubles du comportement.

Apprendre à communiquer : des étapes souvent nécessaires

Notre première expérience s'est portée sur le petit déjeuner de M. Lopez. On nous avait transmis qu'il aimait plutôt les aliments salés, mais dans le même temps, l'équipe éducative avait pu observer que Diego Lopez était souvent intéressé par ce qui se trouvait dans l'assiette des autres. N'étant pas certains de son niveau de compréhension des images, nous avons opté dans un premier temps pour le « panier déjeuner ». Ce panier se composait de différents aliments allant du sucré au salé, ce qui nous a permis de constater que ses goûts étaient plus éclectiques que prévu. Cette manière de faire nous a montré qu'il était capable de faire des choix d'une part, d'autre part nous a permis de mieux connaître ses préférences alimentaires.



Par la suite, nous avons mis en place un système de « buffet déjeuner » sous forme de pictogrammes. Il a rapidement compris le principe d'échange de pictogramme pour recevoir les aliments sélectionnés et nous sommes convaincus que ce système améliore grandement sa qualité de vie.

Individualiser les outils

L'équipe ayant par exemple observé qu'il n'aime pas les aliments froids, un micro-ondes figure sur sa palette de petit déjeuner, lui permettant de demander de lui tiédir un aliment. Cet exemple illustre particulièrement bien que tout outil de communication doit être personnalisé et adapté à chaque individu.

Constatant que Diego Lopez est tout à fait capable d'exprimer des choix alimentaires, nous lui avons par la suite confectionné un porte-clef « Boissons », afin de le rendre encore plus autonome. A l'heure actuelle, il exprime son envie de boire en mimant la forme d'un gobelet, puis il choisit une boisson sur son porte-clef.



Si jusqu'alors, l'enjeu était de donner à M.Lopez la possibilité de s'exprimer, nous avons estimé nécessaire de l'aider à comprendre et à gérer lui-même le problème des quantités aux repas principaux, suite notamment à une importante prise de poids. Dorénavant, cet habitant dispose d'un tableau personnel qui lui indique la composition du menu (par exemple potage, salade, repas, dessert). A côté de chaque élément, des ronds de couleur précisent s'il peut recevoir une ou deux assiettes. Au fur et à mesure du déroulement du repas, M.Lopez enlève la pastille de couleur et ainsi prend conscience qu'il a déjà mangé une ou deux portions. Ce système, très efficace, a également été proposé et testé dans sa famille lorsqu'il rentre en week-end.



Avec ces quelques exemples, nous pouvons voir différentes fonctions de la communication:

- permettre à la personne avec autisme d'exprimer une envie ou un besoin ;
- l'aider à mieux comprendre nos messages ;
- diminuer les sources de frustration et les troubles du comportement ;
- modifier ses habitudes ;
- accroître son autonomie.

Persévérer

Sur la base de nos observations, ayant mieux identifié les compétences de M.Lopez, nous pouvons dès lors imaginer différentes suites pour améliorer sa communication, comme la réintroduction du B.A.Bar, ou l'apprentissage de nouveaux moyens pour exprimer des sentiments ou des douleurs et un travail dans ce sens a déjà été initié dans le cadre de l'atelier.



Pour l'équipe éducative de la Maison de Trey:
Ginette Berrios et Christophe Dessieux
En collaboration avec : Isabel Messer
* Nom d'emprunt

Combats

Un enfant

Dans notre numéro d'avril, nous vous racontions l'histoire de cette famille et de leur fils gravement handicapé, interdit des soins intensifs au CHUV. En préambule, nous remercions toutes celles et ceux qui ont exprimé leur solidarité et leur indignation face à cette situation. Depuis, la famille a tenté de renverser les rôles en rédigeant leurs directives anticipées concernant leur garçon. C'était au mois de mai. Depuis, le CHUV réfléchit. Ils ont besoin de temps, paraît-il. Vraisemblablement, pour consulter leurs juristes. On imagine combien ce suspense peut être pénible pour les proches. Seule consolation : durant ce laps de temps, un moratoire est instauré donnant droit au garçon à toute la palette des soins d'urgence...



Un homme

Pendant des nuits, il n'a pas dormi. Il raconte qu'il voyait l'horloge tourner, tourner et au bout du compte un déménagement en institution. « Il », c'est un homme atteint d'un syndrome d'Asperger, qui vit chez lui, qui travaille en entreprise, mais qui a perdu sa mère devenue malade. De belles âmes bien intentionnées et nonobstant inquiètes se sont mises en tête de lui trouver un appartement protégé. Sauf que lui ne veut pas, bien qu'aux rendez-vous ou aux réunions de réseau, il se contente de répéter ce qu'il pense qu'il doit dire... C'est une succession de hasard, qui a fait qu'il nous demande de le soutenir. Comme souvent, et malgré un dispositif que d'aucuns jugeraient pléthorique, il manque une solution adaptée.

Nous ferons toutefois tout notre possible pour faire entendre les vœux de cet homme qui a le courage de défendre son rêve.

Des familles

Dans le cadre de Forum Handicap Vaud, Solidarité-Handicap a participé au Café citoyen sur le thème de « Quelle institution pour demain ? » Quelques 35 personnes étaient présentes, essentiellement des proches, qui sont venues exprimer leurs critiques de l'offre actuelle et leurs rêves d'autre chose. En résumé : des structures à taille humaine, qui séparent lieu de vie et lieu de travail, qui proposent plus d'activités sur l'extérieur, plus de choix, davantage d'intégration, plus de souplesse ; des envies de modèles alternatifs, pas forcément un besoin express d'éducateurs, et tant d'autres remarques. Cette soirée a démontré de façon très claire que les personnes concernées ont des idées et que l'on ferait bien de les prendre en considération !

Plus que jamais, ne lâchons rien !

