

III-I Mina

III-I-I La situation de Mina

Mina est une jeune fille de 22 ans. Elle est atteinte d'un polyhandicap à la suite d'un étouffement par le cordon ombilical lors de sa naissance. Mina vit à l'hôpital San Salvador depuis l'âge de cinq ans, après avoir été placée depuis sa naissance dans une pouponnière. Sa famille ne lui rend plus visite depuis que ses parents se sont séparés et ont déménagé loin de l'hôpital, cela fait 10 ans.

Les conséquences de son polyhandicap sont d'abord de grandes difficultés motrices. Elle est installée dans un fauteuil avec une coquille qui la maintient. Elle a de nombreux mouvements spastiques, c'est-à-dire de mouvements incontrôlés, notamment des bras. Elle est dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne, c'est-à-dire la toilette, les déplacements et l'alimentation. Suite à de nombreuses fausses routes, ainsi qu'à une appréhension exprimée lors des repas, elle est nourrie par une sonde gastrique reliée à son estomac, depuis 6 ans.

Mina est une jeune fille qui communique spontanément par des mimiques faciales, des sourires et des pleurs. Mais lorsqu'on la sollicite, elle peut s'exprimer par des pictogrammes collés sur sa tablette, ce qu'elle n'accepte de faire au départ, qu'avec son éducatrice, avec qui elle recherche une relation duelle. En effet, lors des activités en groupe, Mina supporte mal l'attention que l'éducatrice porte aux autres personnes, elle montre rapidement de la colère, ce qu'elle ne fait pas lors des ateliers individuels. Elle commence à communiquer d'une manière plus générale avec les soignants dans l'unité, mais il faut beaucoup la solliciter pour qu'elle le fasse. Elle prend alors la main de l'adulte pour canaliser son geste et peut ainsi exprimer ses choix ou donner une réponse à une question. Elle peut exprimer de la colère lorsqu'elle est contrariée. Par exemple, lorsqu'elle souhaite restée couchée dans son lit toute la journée, et qu'elle est levée et installée dans son fauteuil, elle s'agite, montre un visage fermé et émet des sons de mécontentement. Elle peut aussi manifester son ennui par des gémissements ou des crises de larmes, dans ce cas, elle ne se calme qu'en étant au lit, se mettant ainsi en situation d'isolement et de repli.

III-I-II Evaluation des possibilités de Mina par le BAB

Au travers des différents items, le BAB permet d'évaluer les possibilités des personnes atteintes de polyhandicap, afin de mettre en évidence des compétences ou des émergences, ainsi que des préférences sur lesquels construire un projet éducatif. A partir des différents items qui m'ont semblé pertinents pour Mina, je vais maintenant montrer ses possibilités.

L'item inspection visuelle/ poursuite visuelle/ occulo motricité : Je peux dire que Mina a une bonne poursuite visuelle. Elle regarde d'une façon particulière, soit elle regarde vraiment de face, soit son regard semble fixé au dessus de ce qu'on lui propose mais lorsqu'on l'interroge sur ce qu'on lui a présenté, elle répond en désignant sans se tromper. Je peux dire également que Mina poursuit facilement des yeux les objets que je lui présente, elle peut même les désigner avec la main.

L'item audition : Mina semble bien entendre les différents sons. Lorsqu'elle entend un son, elle peut tourner la tête dans la direction de la source sonore.

L'item maîtrise posturale : Mina peut se déplacer en se faisant rouler sur le côté, mais difficilement. Elle est donc installée dans un fauteuil, avec une coquille de maintien. Elle peut tenir

sa tête quelques instants ou la tourner dans la direction qu'elle souhaite.

Les items jeux d'exploration et de construction, et résolution de problèmes perceptuels : Mina explore visuellement les objets que je lui présente, mais du fait de ses difficultés motrices, elle ne peut manipuler et utiliser ces objets. Elle peut cependant attraper de petits objets qu'elle prend entre le pouce et l'index, systématiquement pour les jeter de la tablette de son fauteuil. Elle peut soulever un tissu qui recouvre un objet qu'elle veut attraper, elle a donc compris la relation de cause à effet.

L'item stratégie de recherche : Lorsque je cache un objet derrière elle, Mina peut tourner la tête pour le retrouver. On peut donc dire qu'elle a acquis la permanence de l'objet.

Les items communication et autonomie : Mina est dépendante pour tous les actes de la vie quotidienne, mais elle dispose de possibilités de communication. Mina maîtrise difficilement ses gestes et ne dispose pas d'une motricité fine. Toutefois, elle peut désigner avec le bras, par un principe de balayage, puis d'arrêt de la main sur ce qu'elle souhaite montrer. Comme je l'ai dit plus haut, Mina peut donc désigner avec la main, et exprimer des choix par oui ou non, représentés sur sa tablette. Elle dispose également de différents pictogrammes, tels que « je suis fatigué », « je suis en colère », etc., qu'elle peut désigner d'elle-même.

Mina comprend, reconnaît et utilise une dizaine de pictogrammes. D'après son éducatrice elle « est volontaire et éprouve du plaisir à apprendre en relation duelle avec l'éducatrice ». Elle précise également que Mina a une bonne mémoire et qu'elle conserve tous ses acquis même après une longue période de non utilisation des pictogrammes.

Au niveau de la communication, Mina ne communique pas spontanément avec tout son entourage. D'après l'éducatrice, elle répond souvent pour lui faire plaisir mais n'éprouve pas d'intérêt pour communiquer des besoins et pour généraliser la communication à l'entourage de l'unité de soin. L'éducatrice a commencé un travail avec Mina pour lui permettre d'utiliser une synthèse vocale¹, mais Mina ne supporte pas l'appui du bras que cela nécessite pour maîtriser son geste, préférant utiliser la main de l'adulte peut être pour garder un contact.

Face à ce comportement, il est difficile de faire comprendre à Mina qu'elle doit utiliser ses possibilités de communication en dehors des séances avec l'éducatrice. Pour généraliser la communication à tout son environnement, il est important que tous les soignants la sollicitent pour qu'elle s'exprime tout au long de la journée.

III-I-III Mise en place de mon action

Lorsque je commence mon stage, Mina est dans une période que l'on peut qualifier de "crise", elle s'arrache la sonde gastrique qui la nourrit, pleure et a des accès de colère quotidiennement. Après avoir évalué son état de santé et de douleur, ainsi que les raisons qui pouvaient provoquer ces crises, l'équipe restait démunie. Malgré son niveau intellectuel, Mina a des difficultés motrices qui l'empêchent de parler et de se faire comprendre. A la vue de ses capacités intellectuelles et de compréhension, j'ai alors supposé que Mina devait ressentir des émotions complexes qu'elle ne pouvait extérioriser autrement que par la colère, d'autant que l'unité de soin ne constitue pas un lieu stimulant, et qu'elle passe beaucoup de temps inactive et immobilisée dans le fauteuil ou dans son lit.

Son attitude dite « insatisfaite » par le personnel soignant et sa tendance au repli me font penser à des caractéristiques de l'hospitalisme. De plus, Mina avait tissé des liens avec une aide soignante qui a arrêté de travailler dans son unité de soin. Enfin, l'éducatrice a du réduire le temps de prise en charge de Mina car elle a du intervenir sur d'autres unités de soin. Il y a donc une perte de lien et de stimulations évidente pour Mina, ce qui est jugé par l'équipe comme pouvant être une cause de cet « état dépressif ».

¹ La synthèse vocale est un outil informatisé qui permet à la personne de s'exprimer en appuyant sur des pictogrammes que l'outil reproduit vocalement, avec des voix préenregistrées.

En partant de l'évaluation de ses possibilités, et avec l'appui de l'éducatrice de Mina, j'ai pu proposer un atelier cognitif à Mina. Au vu de ses capacités de communication, je lui ai proposé de travailler sur la reconnaissance de pictogrammes de plus en plus élaborés. Mon action a eu donc pour visée, de permettre à Mina de communiquer et de parler ses sentiments qui la submergent et qui la poussent à passer à l'acte. Ceci, en réalisant un tableau de communication avec des pictogrammes, plus précis et plus adaptés à son niveau intellectuel.

J'ai également proposé à Mina des temps de relaxation et d'échange dans la salle Snoezelen car ce sont des temps qu'elle apprécie et qui lui permettent une certaine liberté de mouvements. Cela m'a aussi permis d'apprendre à la connaître et à comprendre ses moyens de communication, autres que les pictogrammes.

Tout d'abord, je me suis entretenue avec Mina pour lui parler du tableau de communication et évaluer son adhésion à ma proposition. Je lui parle du tableau de pictogrammes et lui demande si elle souhaite que l'on travaille ensemble pour lui faire un tableau avec plus de pictogrammes. Je lui en montre quelques uns que j'avais trouvés dans un placard, qu'elle n'avait pas sur son ancien tableau. Un de ces pictogrammes était : « j'en ai ras le bol », ce qui l'a fait éclater de rire. Le rire n'est pourtant pas une attitude qu'elle exprime souvent. Elle répond ensuite à ma question, en désignant successivement les pictogrammes « oui » et « je suis contente », et nous avons par la suite, intégré le pictogramme « j'en ai ras le bol » sur sa tablette.

Nous avons alors recherché d'autres pictogrammes. Nous en avons trouvé qui avaient été apportés par un médecin de l'hôpital. Je les ai donc essayés avec Mina, pour voir si elle les comprenait et si elle pouvait s'en servir. Pendant plusieurs séances, nous avons, Mina et moi, travaillé dessus. Je les lui montrais, les nommais, puis je lui demander de les désigner. Je me suis rendue compte qu'elle en connaissait déjà un certain nombre.

Après cela, nous les avons triés, choisis puis photocopiés avant de les structurer dans un classeur qui vient en complément du tableau de communication. Tout cela s'est fait avec Mina afin qu'elle participe le plus possible à la création de son mode de communication. J'ai fait en sorte qu'elle puisse appuyer sur le bouton de la photocopieuse, qu'elle me voit découper, qu'elle colle les pictogrammes en appuyant dessus, etc. A chaque fois que cela été possible, c'est Mina qui agissait, et elle montrait son plaisir de faire par de grands sourires.

Nous avons ensuite travaillé, avec une première ébauche du classeur et du tableau, pour que Mina apprenne à s'en servir et enfin pour pouvoir réguler et finaliser ces outils.

Le tableau de communication sur sa tablette est alors composé de dix pictogrammes :

- | | |
|-----------------------|------------------------|
| - Je suis fatiguée | - Je suis contente |
| - Je veux téléphoner | - Je suis d'accord |
| - Je veux me promener | - Je veux mon classeur |
| - Je suis en colère | - Oui |
| - J'ai mal | - Non |

Dans son classeur, les pictogrammes sont regroupés par thèmes et par pages. Ainsi, il y a les parties du corps lorsque Mina désigne « j'ai mal », des pictogrammes et des photos représentant les différentes personnes de son entourage, telles sa grand-mère, l'éducatrice, le soignant, des pictogrammes représentant les lieux tels la chambre, la salle de bain, le C.A.T.E, des pictogrammes représentant les différentes émotions telles que « je suis triste », « je m'impatiente », « j'en ai ras le bol ».

Son tableau et son classeur évoluent au fur et à mesure des ateliers d'éducation cognitive et de l'évolution de la compréhension et de l'utilisation des pictogrammes de Mina. Ainsi, les pictogrammes choisis dans un premier temps sont ceux qu'elle connaît car elle les désigne avec la main lorsque je les nomme. Ceux disposés sur la tablette de son fauteuil sont ceux qu'elle utilise a priori le plus souvent, mais ils peuvent évoluer selon les besoins de communication de Mina.

En parallèle aux ateliers d'éducation cognitive, les séances Snoezelen permettaient à Mina de se détendre et surtout de pouvoir se déplacer selon les endroits de la pièce qu'elle voulait

explorer, selon ce qu'elle voulait regarder. Ces séances ont été l'occasion d'échange essentiellement autour de son déplacement et du mien, ainsi que de jeux. Ces instants lui ont permis de faire des choix, d'accepter ou de refuser des soins, des massages, des jeux.

III-I-IV Bilan de mon action

Avec ces modifications et le travail réalisé chaque semaine sur la compréhension de l'utilisation du classeur par Mina, j'ai pu observer qu'elle demande à l'utiliser. En effet, elle désigne régulièrement le pictogramme « classeur » avec la main et elle a pu communiquer différentes émotions.

Elle a pu me désigner les pictogrammes « je me sens seule », lorsque je lui demandais pourquoi elle ne voulait pas communiquer avec les soignants dans l'unité de soin. Je lui ai répondu qu'elle pouvait s'exprimer et demander de l'attention, même dans l'unité de soin, et que même si ça ne marche pas à tous les coups parce que les soignants sont trop occupés, cela pouvait marcher à d'autres moments. Je lui ai rappelé que certains soignants lui proposent de passer un moment avec elle dans la salle Snoezelen de l'unité de soin, lorsqu'elle s'agite dans son fauteuil et se met à pleurer et qu'elle pouvait exprimer par les pictogrammes cette demande, en désignant le pictogramme « salle Snoezelen » par exemple.

Un jour, dans le cadre des ateliers éducatifs, elle désigne le pictogramme « classeur », puis lorsque je lui présente les pages du classeur, elle en arrête une avec la main et montre « j'ai froid ». Je sens à son expression du visage qu'elle souhaite me dire autre chose, je continue alors à tourner les pages, et elle désigne le pictogramme « hiver ». J'en ai déduit qu'elle me disait qu'elle avait froid parce que c'était l'hiver, ce que j'ai verbalisé. Elle m'a répondu en désignant le pictogramme « oui ». J'ai donc pu la couvrir d'avantage et elle, agir ainsi sur son environnement. Elle utilise donc ses moyens de communication, mais j'ai pu me rendre compte que cela est très fatiguant pour elle, car elle fournit de gros efforts pour canaliser son geste, même si on l'aide en accompagnant son bras. Quand elle est trop fatiguée, elle arrête alors de communiquer avec les pictogrammes et ne répond plus à mes sollicitations.

Lorsque je lui demande si elle utilise son tableau et son classeur dans l'unité de soin, elle me répond en désignant le pictogramme « oui », ce qui m'a été confirmé par les soignants. Toutefois, elle « choisi » les soignants avec qui elle l'utilise, ce qui me paraît être une bonne chose, dans la mesure où elle peut se permettre de faire ce choix, c'est-à-dire que les personnes avec qui elle accepte de communiquer sont présentes. Son éducatrice m'a rapporté qu'elle préférerait ne pas communiquer lorsque ces personnes sont absentes, même lorsqu'elle a besoin de dire qu'elle est sale par exemple.

Je peux dire que le comportement de Mina s'est amélioré, puisqu'elle n'est plus submergée par ses colères rageuses qu'elle avait lorsque je l'ai rencontré. Cependant, il lui arrive encore de tirer sur sa sonde gastrique, ce qui me semble être une forme d'automutilation. Mina continue de se replier sur elle-même lorsque les personnes qu'elle apprécie sont absentes de l'unité de soin, justement peut être parce que ces personnes la sollicitent et la stimulent, ne serait ce que par leur présence.

L'espace stimulant que je lui ai proposé par les ateliers cognitifs d'aide à la communication et par les séances de relaxation en salle Snoezelen, lui a permis de se projeter et de communiquer davantage, de pouvoir agir sur son environnement et donc dans une certaine mesure d'améliorer sa qualité de vie.