

RAPPORT HYPERTEXTE

PRATLANG EN ARDÈCHE

23-30 juin 2024

À l'attention de la Fondation Philippe Sibieude

Projet porté par le Centre d'Observation du Langage Oral et Écrit

Rédactrice : Véronique Rey

À l'attention de la Fondation Philippe Sibieude

Rapport livré le 15 septembre 2024

Géotexte	5
Les préparatifs	6
Le soutien de la Fondation Philippe Sibieude	8
Les activités possibles	9
Les formations	11
Le recrutement des familles	13
Les activités proposées	15
La formation PRATLANG	15
Atelier fabrication de papier et de carnet	19
Les randonnées	26
Atelier mime	28
Retour des éléments du 1er questionnaire	30
Le quotidien	34
Emploi du temps	34
Les repas	42
Investissement des activités du Plot de Meyras	44
Retour des éléments du questionnaire 2e partie	44
Et après ?	48
Éléments pertinents et éléments à aménager	48
Poursuivre	50

Bibliographie	52
Annexes	53
CORPS ET GESTES DE PAROLE	54
IMITATION, CERVEAU ET CŒUR	55
LES MOTS ET LES PHRASES	56
LES INTERACTIONS LANGAGIÈRES	57
LE CORPS LANGAGIER DE L'ENFANT OU L'ADOLESCENT AVEC TSA	58
L'ÉDUCATION INCLUSIVE	59
Annexe 2 : Le bonheur plus fort que l'oubli Colette Roumanoff	61
Annexes 3 : Les menus	74

Note de l'éditeur : vous pouvez à tout moment naviguer à travers le document en cliquant sur géotexte en haut à gauche de l'entête.

Géotexte

Le Géotexte ci-dessous représente la topographie de ce rapport hypertexte. Il vous permettra de vous repérer au fil de vos lectures. Vous le retrouverez au début de chacune des grandes parties de ce rapport.

Chaque rubrique comprend un titre et des sous-titres. Pour un retour à la table des matières, il suffit de cliquer sur le lien « table des matières » inséré en bas de page.

Préparatif



Activités



SÉJOUR EN ARDÈCHE

Quotidien



Et après ?





Les préparatifs

Proposer une semaine de vacances en famille à des familles ayant un enfant avec autisme était à l'origine, une simple idée, du type « pourquoi pas ? ». Cette idée s'accompagnait aussi d'idées complémentaires : les enfants étaient sous la responsabilité de leur parent ; c'était un temps « vacances » avec d'autres familles rencontrant des difficultés similaires ; le lieu choisi devait être entièrement privatisé et dans la nature ; ce temps « vacances » pouvait permettre aussi de proposer une formation sur les pratiques langagières aux parents.

La proposition a reçu immédiatement un accueil favorable de la part de l'association Louis, Jules et cie. C'est une association avec laquelle nous travaillons depuis quatre ans. Cet accueil révélait en creux la nouveauté de la démarche et la nécessité vitale de conduire à bien ce projet une fois les familles engagées. Il apparaissait clairement que ce projet n'avait jamais été réalisé auparavant : passer un temps ensemble comme des familles qui partagent une histoire commune n'avait tout simplement pas été pensé pour les familles ayant un enfant avec autisme.

Cette exigence a conduit au fait qu'il fallait trouver un lieu et un soutien financier avant d'engager les familles afin de ne pas les décevoir. Nous décrivons successivement le choix du lieu, le soutien de la

Fondation Philippe Sibieude, les activités possibles et les formations, et enfin, le recrutement des familles.

Le lieu

Un lieu en Ardèche a été repéré grâce au bouche-à-oreille : il s'agit de plusieurs gîtes situés dans une même bâtisse, restaurés par les propriétaires. Les propriétaires vivent sur place, dans la bâtisse (<https://www.domaine-plot-meyras.com/>). Ces gîtes sont dans un écrin de verdure de deux hectares. L'espace comprend des lieux communs à vivre (deux abris couverts de env. 60 m² avec cuisine d'été, terrain de jeux, table de ping-pong, terrain de boules, terrain de badminton, piscine). Chaque gîte est entièrement autonome et comprend une machine à laver la vaisselle, un réfrigérateur, un petit congélateur, un four, un micro-ondes. Tout le matériel de cuisine est disponible dans chaque gîte. Les lieux pour passer les repas ensemble sont également équipés de matériel de cuisine et machine à laver la vaisselle et du matériel de cuisine.

Une machine à laver le linge est également disponible dans les espaces communs.

Un parking peut accueillir 10 voitures, à côté des gîtes.

Les heures d'ouverture et de fermeture de la piscine sont gérées par les propriétaires du lieu et les règles de vie concernant la piscine sont clairement affichées.



LES PRÉPARATIFS

La gestion des poubelles et le tri des déchets sont explicités et les lieux facilement repérables.

Comme ce sont des gîtes, il est nécessaire d'apporter les draps, le linge de maison et les affaires de toilette (dont le papier w.c.). Il n'y a pas de restauration sur place à moins de commander des repas à l'avance. L'organisation des repas fera l'objet d'une évaluation dans la partie 3, le quotidien.

L'ensemble du domaine a été privatisé pour nous accueillir.

Le soutien de la Fondation Philippe Sibieude

La fondation a tout de suite été intéressée par le projet. Elle a accompagné sa construction et l'a soutenu financièrement. Les points qui ont été particulièrement encouragés ont été les suivants :

- La notion de vacances en famille.
Initialement « la famille » était constituée uniquement par un adulte et son enfant. La fondation a encouragé l'ouverture tant à des grands-parents qu'à la fratrie.
- La participation financière des familles (200 euros par personne pour la semaine, payable en deux mensualités ; le voyage était également à la charge des familles).
- Les activités (randonnée, théâtre) ont été tout de suite validées.
- Le temps de la formation a été validé.

- Le fait de pouvoir dupliquer ou pas ce projet est une des conclusions attendues par la fondation.

Les nombreuses discussions avec, en particulier, un membre de la fondation ont été une source d'encouragement fondamental dans la conduite de ce projet. Nous remercions chaleureusement la fondation pour sa confiance, son soutien et son intérêt pour ce dispositif.

[Découvrez la brochure de la Fondation Philippe Sibieude](#)



Les activités possibles

Trois mots-clefs ont traversé ce projet :

vacances, partage, formation.

Le contexte : comment mettre en action des activités si les enfants autistes sont dans l'anxiété ?



« Il y a plusieurs types d'anxiété : celle liée à la structure même de l'autisme. Par exemple, l'autiste peut ne pas avoir fini de se repérer dans l'espace, alors que l'on insiste pour qu'il vienne faire une activité. Il y a aussi l'anxiété qui arrive avec la conscience sociale. C'est celle qui peut entraîner des problèmes sérieux, dont des problèmes de santé mentale. [...] Quand il y a respect de la structure autistique, que les gens comprennent comment fonctionne l'autisme et informent rapidement l'autiste, celui-ci peut commencer à découvrir comment se gérer lui-même. C'est là toute une qualité de vie que nous pouvons leur offrir¹. »

Nous avons misé sur la pratique partagée, bienveillante et sans risque de la conscience sociale afin de faire émerger une qualité de vie.

Le choix des activités a été étayé par ces trois mots-clefs. En vacances, les activités partagées avec les familles, sur le lieu d'hébergement, seront autour de la piscine et des jeux possibles comme jouer au ping-pong, courir et/ou marcher dans l'herbe, etc. Les activités partagées avec tout le groupe, toujours sous le mot-clef « vacances » sont la randonnée et l'atelier mime. Ces activités ne sont pas spécifiques aux enfants : les personnes participent ou

¹ Harrisson & Saint-Charles (2020). p. 126-127.

pas, sans avoir à se justifier. La randonnée et l'atelier mime sont uniquement des propositions d'activité.

Les activités « partage » sont, notamment, dans la préparation de deux repas du soir (barbecue et pizza), dans les repas du soir ensemble, dans les échanges au hasard des moments de la journée lors des différentes activités organisées ou improvisées.

Deux formations sur le thème de Pratlant (www.pratlant.fr) destinées aux parents, d'une part et d'autre part au staff, sont obligatoires, au rythme de 1 h 30 par jour. Ces formations sont assurées par Véronique Rey. Pendant ce temps-là, les enfants sont pris en charge par une illustratrice-graphiste, Sophie Lafay, soutenue par Mélanie Lefeuvre et Nathalie Pistolet, pour réaliser un herbier. Cette activité avec les enfants est une proposition et non une obligation. En cas de rejet de cette activité, des activités de jeux sur place peuvent être réalisées. Pendant le temps de formation des parents, seule l'activité « piscine » n'est pas proposée en raison de la responsabilité juridique que cela engendrerait.

Les formations

Le pas de côté nécessaire.

Bien sûr, l'autisme pour être mieux compris, appréhendé par les familles, doit être décrit par son histoire, ses avancées théoriques dans différents courants en



neurosciences, en psychiatrie, en génétique, par ses avancées pratiques et ses caractéristiques comportementales.

Nous avons fait l'hypothèse que les familles avec un enfant autiste entre 6 et 13 ans avaient déjà beaucoup d'informations sur l'autisme. Cette semaine de vacances pouvait être une opportunité de faire un pas de côté et d'aborder, d'un point de vue linguistique, les pratiques langagières de l'adulte non autiste en relation avec des personnes autistes, afin de mieux appréhender les enjeux de communications langagières. Non pas pour les juger, mais pour prendre conscience des faits, juste les faits.

Comment moi, non autiste, j'utilise la parole ? Comment je fais pour parler ? Comment un enfant autiste me permet-il de prendre conscience de cela ? Comment penser l'éducation inclusive de la parole ? Répondre à ces questions revient à pratiquer la langue en conscience et à mieux réaliser les enjeux des interactions langagières avec les autres et notamment avec un enfant autiste. Ce thème sera développé sur cinq jours, du lundi au vendredi avec le groupe famille (sans les enfants) et avec le groupe Staff, en y intégrant aussi un grand frère ayant le syndrome Asperger. La durée de la formation sera de 1 h 30 par jour et par groupe. Cette formation sera assurée par Véronique Rey.

La description des contenus de formation est intégrée à la partie 2 de ce rapport.

Le recrutement des familles

Le recrutement a reposé uniquement sur le réseau de deux associations localisées dans le Var :

- Association Louis, Jules & compagnie, association avec laquelle Véronique Rey travaille depuis 2020.
- Association Autisme solidarité avec laquelle nous avons réalisé des formations avec le CRA.

Véronique Rey a rencontré l'ensemble des familles avant le départ, soit individuellement, soit en petits groupes, en fonction de la disponibilité de chacun.

Les critères de recrutement retenus ont été les suivants :

a) les enfants devaient avoir entre 6 et 13 ans ; b) les enfants ne devaient pas présenter de troubles psychiatriques associés ; c) les enfants étaient verbaux ou non verbaux. À partir de cela, des propositions ont été réalisées par les associations. Ce choix de privilégier les associations repose sur le fait qu'il ne s'agissait en aucun cas de réaliser une semaine dans un centre présentant des prises en charge médico-sociales.

Être membre d'une association en lien avec l'autisme constituait également un engagement dans une démarche collective de la part des familles. Par ailleurs, les relations étaient plus aisées, notamment pour transmettre les informations au fur et à mesure de l'année.



Neuf familles se sont engagées en décembre 2023. Seule une famille n'a pas pu venir au dernier moment en raison d'un problème sanitaire à son domicile (punaises de lit).

Le tableau ci-dessous présente les familles.

Tableau 1 : Les familles et les accompagnants

Mère	Enfant	Dates de naissance	Autre accompagnant
Charlotte	Nina	2014	
Isabelle	Eymeric	06/10/2015	
Joëlle	Loucas	09/05/2017	Patrick, compagnon de Joëlle
Fanny	Jules	17/02/2011	
Manon	Diego	16/11/2011	Marie, grand-mère de Diego ; Alana, (2 ans) petite sœur de Diego
Vanessa	Nicolas	06/03/2014	Thomas(20 ans), grand-frère de Nicolas
Aude	Noé	10/05/2012	
Nadia	Ilyane	10/01/2012	
8 mères	8 enfants		4 accompagnants



Les activités proposées

La formation PRATLANG

Travaillant spécifiquement depuis quatre ans avec des enfants autistes non verbaux, j'ai été conduite à prendre conscience à quel point les connaissances en linguistique à propos de la parole, de sa production et de son apprentissage n'étaient pas connues. Or cela est paradoxal, car l'autisme est notamment décrit comme une perturbation de la communication verbale. Comme l'appropriation de la parole relève d'une coordination musculaire en lien avec le développement physique de l'enfant, l'absence de notions dans ce domaine est pour moi une incompréhension totale. Nous avons donc réalisé un petit livre dans la collection Yakapa afin de rendre accessibles au plus grand nombre ces informations. Ce livre est gratuitement accessible en suivant le lien : <https://pratlang.fr/index.php/2024/03/20/corps-gestes-et-paroles/>

Pendant le séjour, l'objectif était de faire prendre conscience physiquement aux personnes (famille et intervenants) de nos pratiques langagières et de comprendre à quel point ces pratiques nécessitent une coordination musculaire complexe. Le propos reposait à la fois sur des notions scientifiques et sur des exercices pratiques.



ACTIVITÉS PROPOSÉES

Six thèmes furent traités ; pour chaque thème, les personnes recevaient une fiche présentant les éléments de ce thème (les six fiches sont en annexe de ce rapport, Annexe 1). Les familles ont également reçu un classeur afin de pouvoir conserver ces documents facilement.

Les six thèmes sont les suivants :

1. Le corps et les gestes de parole (fiche 1)
2. Imitation, cerveau et cœur (fiche 2)
3. Les mots et les phrases (fiche 3)
4. Les interactions langagières (fiche 4)
5. Le corps langagier de l'enfant ou de l'adolescent avec TSA (fiche 5)
6. L'éducation inclusive (fiche 6)

Les contenus des formations étaient sensiblement les mêmes entre les deux groupes. Les échanges étaient spécifiques ; la parole fluide et les questions nombreuses. Le choix de deux groupes de petite taille s'est avéré tout à fait pertinent. Dans le groupe famille, il arrivait souvent qu'une maman reprenne pour expliquer une notion qu'une autre maman ne parvenait pas à se représenter. La dernière séance (fiches 5 et 6) donnait à entendre des extraits de texte du livre « le bonheur plus fort que l'oubli » de Colette Roumanoff concernant l'accompagnement que cet auteur a réalisé avec son mari devenu Alzheimer (Annexe 2). L'idée de ce partage était de transmettre à quel point les difficultés en langue sont

source de blessures : les situations « ne pas être en langue », « être maladroit en langue », « ne plus être en langue » (dans le cas de la maladie d'Alzheimer) génèrent des interactions langagières difficiles et il est pertinent de mieux comprendre comment cela fonctionne avant de juger le comportement d'autrui. Ces échanges ont été source de beaucoup d'émotions, de larmes et en même temps un partage d'une humanité commune, dans nos diversités.

Chaque journée de formation comprenait un échauffement du corps et la mise en route de l'apprentissage de deux chants, chantés a capella (Annexe 3). Le choix de ces deux chants repose sur la technique vocale et une rythmique rapidement mémorisable. Cette activité a été non seulement suivie, mais reprise lors des repas en commun. Cette activité chant pourrait être davantage développée, car elle apporte une cohésion de groupe. Une seule maman, chanteuse de profession, n'a pas chanté ; elle écoutait.

En général, la formation des membres du staff se faisait de 8 h 30 à 10 h et celle des familles de 10 h 30 à 12 h. La formation a été suivie intégralement par les deux groupes. Un seul jour, cette organisation a été modifiée en raison de la programmation d'une randonnée à la journée, en intégrant des variations météorologiques : la formation exceptionnellement à 8 h 30 pour les familles a généré deux absences.



ACTIVITÉS PROPOSÉES

Enfin, deux membres du staff, en lien avec leurs pratiques professionnelles, ont reçu une attestation de suivi de formation de la part de l'association Coloé.

Les échanges qui ont lieu montrent à quel point les notions abordées sont complexes et nécessitent de la part des participants, un pas de côté, car c'est une façon entièrement nouvelle de concevoir la langue. Le processus inscrit sur une semaine s'avère donc complètement confirmé : deux heures d'intervention, perdues dans un quotidien complexe, ne suffiront pas pour laisser entrevoir l'immensité du domaine des langues et des interactions langagières. Il ne s'agit pas de tout voir. Il s'agit de réaliser à quel point, un dictionnaire et une grammaire n'épuisent absolument pas les capacités que nous donne l'emploi d'une langue. Il s'agit de prendre conscience à quel point nos relations se tissent grâce à la parole échangée.

Ces formations ont été validées par l'ensemble des deux groupes.

Témoignage d'une maman

« Je ne m'attendais pas à cela et ce fut au-delà de mes espérances ; à la fois pragmatique et axé sur la dimension humaine. Prendre conscience de notre façon de parler fut une révélation ; être au cœur de notre apprentissage, s'observer, identifier notre façon

de parler m'a tant apporté et fait prendre conscience de l'impact de nos paroles. j'aurais tant à dire. Merci pour cette prise de conscience (maître mot), merci de nous avoir inspirés ».

Atelier fabrication de papier et de carnet

Sophie Lafay est illustratrice-graphiste et a déjà travaillé pour l'association Coloé, notamment en illustrant des petites histoires racontées pour les enfants. Pendant que les parents suivaient la formation, les enfants pouvaient apprendre à fabriquer du papier et un carnet. La responsable de cette activité, Sophie Lafay, était aidée par deux adultes connaissant déjà certains enfants et deux autres adultes si les tâches à réaliser le nécessitaient. L'ensemble du matériel de fabrication a été préparé en amont de l'atelier.

Pour rendre compte de cette activité, nous donnons la parole à Sophie Lafay.

Peux-tu nous présenter cet atelier ?

SL : Il y avait deux activités distinctes proposées aux enfants. Le premier était la confection d'un carnet avec un travail de reliure et la découverte des outils de la reliure, à savoir le plioir, qui est un outil qui permet de forcer et d'ajuster le pli, le poinçon pour perforer le



ACTIVITÉS PROPOSÉES

papier, les fils, l'aiguille et l'enfile-aiguille qui sont des outils de couture que l'on utilise aussi en reliure. Un élément est pour moi important : c'étaient des outils qu'ils pouvaient retrouver chez eux. Et il y avait un autre atelier qui était la fabrication de papier. Ils ont appris à recycler du papier eux-mêmes. Ils ont appris à personnaliser le nouveau papier avec des épices pour donner des couleurs au papier qu'ils fabriquaient. Et là aussi, c'était sur du matériel qu'ils avaient potentiellement chez eux. Ils peuvent donc reproduire cette activité, chez eux, à la maison.

Comment s'est déroulée la semaine ?

SL : Les ateliers ont été divisés pour ne pas les presser et prendre le temps de comprendre les objectifs de l'atelier et de ne pas tout finir en même temps.

J'avais apporté un livre exemple et l'objet fini était une aide pour qu'ils puissent se projeter. J'avais prévu des panneaux avec les étapes, mais je ne les ai pas sortis. J'ai préféré partir avec des questions et construire ensemble ; c'était moins scolaire ; c'était un jeu de devinette fluide.

On a commencé par récupérer des plantes dans le jardin pour avoir des plantes séchées que l'on allait intégrer dans le papier fabriqué et dans la couverture du carnet. Comme il y avait un taux d'humidité important, on a dû laisser sécher les plantes au moins trois jours. En attendant, on a fait le carnet. Mardi, confection du

carnet, sans la couverture et on a fait la reliure. Mercredi, jeudi, confection du papier et vendredi confection de la couverture et après mise en place de l'exposition.

Quelle a été la participation du staff ?

SL : Deux personnes ont aidé à la réalisation. Mélanie connaissait des enfants et connaissait leurs difficultés spécifiques. Nathalie aidait également les enfants. Deux autres personnes, Christine et Christina, sont venues pour soutenir certaines activités plus délicates. La reliure par exemple, on s'est retrouvé avec un animateur par enfant ce qui était absolument nécessaire.

Pour la réalisation du papier, il y avait beaucoup moins de difficulté ; cela s'est fait naturellement ; il y avait moins de staff et l'activité a très bien fonctionné.

Le nombre d'enfants était-il stable ?

SL : Le premier jour, l'atelier a peu motivé les enfants : sur les huit, seuls deux sont venus pour ramasser les feuilles. En fait, l'atelier arrivait un peu trop tardivement dans la journée : la randonnée de la demi-journée avait été fatigante, l'heure de l'atelier en fin d'après-midi alors que la piscine était à côté et tentante. Tout cela a conduit à programmer l'atelier en matinée pour les jours suivants... et donc la formation des parents ! Le mardi remobilisation des enfants en changeant le terme « hercier » par « carnet » avec ce mot avait un potentiel plus ouvert et attirant les curiosités ; l'atelier était en matinée et c'était mieux. Les autres jours, les sept



ACTIVITÉS PROPOSÉES

enfants ; pour le papier six enfants. À la fin, il y a eu une exposition avec toutes les étapes de la semaine et la scénographie a été pensée par un enfant. Les parents ont été surpris à la fois des travaux réalisés et de la présentation.

Y avait-il des outils dangereux qui pouvaient gêner l'activité ?

SL : Ce ne sont pas les outils, mais la manipulation qui gênait. Là je vais parler de la reliure où j'avais réadapté l'atelier en me demandant si j'allais utiliser les outils. J'ai réadapté la reliure et la technique pour que les enfants soient dispensés d'utiliser le poinçon et les aiguilles. Or, en fait, les enfants étaient très curieux d'utiliser ces outils, poinçons et aiguilles. Donc ils ont testé le côté pointu, en disant oui en effet, ça pique. Mais ils n'ont pas été violents avec ça, ils n'ont pas joué avec ça et ils n'ont perdu aucune aiguille. Et ils ont voulu relier avec les aiguilles. Donc moi, j'avais anticipé un potentiel accident et en fait, ça s'est très bien passé avec ces outils-là.

Pour le papier, il n'y avait pas de matériaux dangereux. Je n'ai pas eu à réadapter quelque chose. Et comme c'est jouer avec de l'eau, cela reste attractif. L'activité paraît « moins sérieuse » que la reliure.

Comment le ramassage des feuilles a-t-il été intégré dans ces deux activités ?

SL : Les feuilles séchées ont été utilisées pour être incrustées dans le papier, en les déposant sur les papiers fabriqués. Elles ont aussi été utilisées comme pochoir avec les épices. Pour le carnet, c'était pour illustrer, décorer la couverture. Au départ, le thème était de représenter un insecte ou un animal. Mais cela n'a pas trop marché. En fait, ils ont préféré réaliser une composition florale à partir des feuilles séchées.

As-tu observé des moments particuliers ?

SL : Il y a eu plusieurs choses. La première a été la fierté quand ils ont fait la reliure, de voir qu'ils avaient été capables de fabriquer quelque chose. De voir qu'ils ont construit quelque chose de beau à la fin : de la reliure et de la fabrication du papier à la couverture du carnet. Et la fierté ; ça, c'est un truc que je voyais dans tous les enfants : de se dire « waouh, j'ai fait ça ». « C'est mon papier, c'est mon carnet » et la fierté exprimée par « je veux le montrer à mes parents », de voir « j'ai fait quelque chose de bien, j'en suis conscient et je suis fier de ça ». C'est une expérience que j'ai avec des enfants « neurotypiques ». Je l'ai retrouvé complètement avec eux.

Un enfant étant tellement débordant d'émotions qu'il s'emmêlait les pinceaux avec les mots, il avait la capacité de sortir plein de mots et de ne pas construire la phrase. Il y avait ce côté « j'ai les émotions, j'ai les mots, mais je ne sais pas, je n'arrive pas à contrôler tout ça ; donc je sors tout et c'est à l'interlocuteur de remettre le puzzle



ACTIVITÉS PROPOSÉES

en place ». Cela témoignait de quelque chose qui l'avait transcendé aussi.

Un autre enfant qui était plutôt agité, à courir partout par exemple, pour aller chercher les feuilles. Et quand il a été à la reliure, il a été très méticuleux, très posé, très calme, très concentré. Incroyable contraste ! Et lui aussi, il a réalisé quelque chose d'étonnant. On a fait deux types de papier : un papier un peu grossier et un papier plus fin. Il avait du mal à réaliser son papier épais. Il ne s'est jamais énervé. Il a toujours tenté et persévéré. Et après, pour la réalisation du papier fin, c'est passé tout seul. Il a enchaîné les papiers les uns après les autres. Incroyable de voir la persévérance. Parfois, on peut imaginer que quand c'est plus technique, on ne va pas y arriver. Et en fait, cela ne s'explique pas. Et il était très fier d'y arriver et il m'a dit « aujourd'hui, c'est mon jour. », quand il a réussi le papier fin.

Quand des enfants ne parvenaient pas à réaliser le travail, ils s'entraidaient. Par exemple, pour un enfant qui n'aimait pas mettre les mains dans l'eau, qui n'était pas à l'aise avec ça, on demandait « qui veut faire un papier pour X ? » Et il y avait toujours un enfant qui se proposait. Il y avait une entraide entre eux ; ce n'était pas chacun son truc.

Quel est ton retour d'expérience ?

SL : J'ai eu beaucoup de chance de travailler avec ces enfants. Ils m'ont appris plein de choses. Qu'ils n'étaient pas si différents des neurotypiques dans l'atelier, en tout cas. Ils ont le même émerveillement, la même curiosité. La différence entre les enfants était sur la motivation : de réussir à les intéresser en trouvant les mots justes pour qu'ils comprennent de quoi il s'agit. Sinon, ils sont plus réfractaires qu'un enfant neurotypique. Comme si le stress pouvait rapidement tout bloquer. Mais ils ont des étoiles dans les yeux. Ils sont très expressifs. Quand ils sont fiers comme ça, ce sont vraiment des paillettes et cela donne une relation incroyable.

Je pense qu'il y a des choses à modifier, à réadapter encore. Par exemple, l'annonce d'un herbier était trop réductrice ; il faut rester le plus large possible pour qu'un enfant puisse se projeter. Trouver une curiosité qui lui, le touche personnellement et pas cibler tout de suite sur un thème. Il y a un carnet... qui sera peut-être un carnet de cuisine.

Pour la fabrication du papier, ils étaient tous surpris de voir que c'était facile à faire et qu'ils avaient les outils chez eux. Ils ont tous dit « je vais pouvoir le refaire chez moi ». Les personnes du staff ont aussi pensé cela. En fait, ils ont accès à une technique qu'ils pouvaient refaire et cela leur a beaucoup plu. Au début, les enfants ne voulaient pas toucher la pâte à papier. Ils craignaient presque la pâte à papier. Au fur et à mesure, ils ont commencé à toucher et à dépasser cette crainte-là, pour



finalement jouer avec la pâte à papier. Il y a vraiment eu un contraste entre la pâte qui était repoussante au départ et qui est devenue un objet intéressant à travailler. C'est en mettant mes mains, en montrant que rien ne colle. Et puis le premier jour, c'était avec de l'eau froide et le deuxième jour, avec de l'eau tiède. Le contact était agréable. Et puis, le papier est une texture douce et collante. J'ai montré comment gérer cela et ressortir la main de l'eau en étant sans pâte à papier dessus. Donc ce n'était pas salissant.

Expérience à refaire ?

SL : Si le retour des questionnaires est positif, ce sera avec un grand plaisir en pensant à mieux adapter la thématique. À refaire sans hésiter. Ne pas minimiser le nombre de personnes dans le staff.

Les randonnées

Une première rencontre avait été réalisée en février avec Isabelle Boulanger, guide-randonnée, sur le lieu du gîte, pour à la fois faire connaissance, échanger à propos de l'autisme et du projet et établir un programme de randonnée adaptable.

Deux demi-journées et une journée de 10 h à 17 h ont été prévues et réalisées. Il s'agissait de découvrir un volcan à proximité du village de Jaujac (première randonnée), des orgues basaltiques à Jaujac (deuxième randonnée) et un point de vue à 1500 mètres d'altitude, le col du pendu

(troisième randonnée). Les deux premières randonnées étaient à 15 minutes en voiture et la dernière, à une heure de route.

Les aléas de la météo nous ont contraints à des modifications de planning. Ces modifications peuvent générer des situations de difficulté pour les familles (effort d'adaptation), même si elles comprennent très bien le contexte. L'idée n'est pas de ne plus le faire, mais d'avoir conscience de l'effort demandé pour certaines familles.

Isabelle Boulanger est venue accompagnée de son chien de berger. Elle a particulièrement bien géré le groupe, le rythme de marche, la difficulté pour les enfants de s'arrêter de marcher pour écouter des explications liées à l'environnement, puis de redémarrer. Tous les enfants ont réalisé au moins une randonnée. La randonnée à la journée a également été très bien suivie (seules deux familles ne sont pas venues).

Les enfants étaient très respectueux de l'environnement, du rythme de la marche. Ils étaient très intéressés et très sensibles au paysage. Seule la fatigue en fin de randonnée a généré la nécessité pour certaines familles de rentrer plus vite. L'autonomie des familles (chaque famille venait avec sa voiture) s'est avérée fondamentale et source de sécurité.

Une expérience de l'instant présent partagé.



ACTIVITÉS PROPOSÉES

Lors de la randonnée à la journée, Isabelle Boulanger nous a proposé de nous allonger par terre, sur l'herbe. Puis quand elle aurait compté jusqu'à trois et tapé dans ses mains, de fermer les yeux et de ne plus bouger, et d'écouter les bruits et les chants des oiseaux autour de nous.

Un, deux, trois, les deux mains tapées. Une couverture de silence nous a enveloppés et plus personne n'a bougé, plus personne n'a parlé et cela a duré trois minutes. Moment incroyable. Une maman nous a dit à propos de sa fille : elle s'est blottie contre moi et n'a plus bougé, comme un chaton. Et puis Isabelle Boulanger a demandé ce que nous avons entendu et nous avons échangé à propos des chants des oiseaux.

Ces contacts avec la nature lors des randonnées ont révélé des capacités des enfants pour la marche, l'effort et la curiosité des nouveaux lieux.

Atelier mime

Tout comme pour la guide-randonnée, j'ai rencontré Aude Roussel en février chez elle. Elle habite à côté du gîte et cela était un élément important pour l'organisation avec les familles (cinq minutes en voiture). Nous avons discuté de la faisabilité de l'activité mime, en sachant que c'était un essai. Deux demi-journées, en après-midi, ont été retenues. Un apprentissage des gestes, notamment de la

respiration, était prévu. Puis une petite mise en scène, toujours avec le mime, devait être réalisée.

La première demi-journée portait sur les gestes de la respiration et l'expression des émotions dans les mots. Les participations étaient irrégulières.

La deuxième demi-journée consistait à mettre en scène, toujours à l'aide du mime, une scène se déroulant dans un parc. Aude Roussel conduisait le groupe dans le choix des personnages, des habits, et de l'activité à réaliser. Une scénarisation mimée a ainsi été réalisée et filmée.

Les deux demi-journées se terminaient en allant nourrir les deux ânes d'Aude Roussel.

Deux familles ne sont pas venues à la première demi-journée ; seules trois familles et des membres du staff sont venues à la deuxième demi-journée (8 personnes). Le lieu s'est avéré difficile en raison de la chaleur et ne pouvait contenir tout le monde. Certaines personnes ont pu ressentir une impression d'étouffement.

Même si la bienveillance était toujours au rendez-vous, les activités se sont révélées difficiles pour des adultes et des enfants : cela n'était pas spécifique à l'autisme, mais au fait de réaliser une activité mimée



ACTIVITÉS PROPOSÉES

devant les autres, dans un espace trop réduit. L'activité aurait peut-être gagné à être présentée directement sur le lieu du gîte, en plein air. Le mime est aussi à appréhender comme une activité singulière, pouvant gêner des personnes.

Retour des éléments du 1^{er} questionnaire

Les familles

8 familles sur les 9 familles ont répondu au questionnaire, car une famille est partie avant la fin du séjour (la grand-mère avait très mal au dos et craignait de ne pas pouvoir conduire au retour, sa fille ne conduisant pas).

Le questionnaire était sur une page et pouvait être réalisé très rapidement.

Tableau 2 : 1er questionnaire – Les familles

Les activités	Les commentaires
Randonnée du lundi après-midi (visite du volcan)	Adaptée pour 5 familles ; Difficile pour 1 famille
Randonnée du mardi après-midi	Adaptée pour 5 familles, jugée difficile pour 2 familles

Randonnée du jeudi Journée	Adaptée pour 7 familles ; une famille a écrit « les randonnées étaient très intéressantes ».
Atelier mime du mercredi après-midi	Adaptée pour 4 familles, 2 familles n'ont pas participé, 1 famille attire l'attention sur le fait que cela n'était pas adapté pour certains TSA.
Atelier mime du vendredi après-midi	Adaptée pour 3 familles
Atelier carnet pour les enfants (tous les jours)	Évaluer comme une activité adaptée par 7 familles ; deux familles repèrent que non adaptée pour certains TSA ; proposer peut-être une activité plus sensorielle pour certains enfants.



ACTIVITÉS PROPOSÉES

Informations complémentaires que vous souhaiteriez rajouter à propos des activités	Retour enthousiaste sur la richesse et la disponibilité des intervenants Faire des activités proches de la rivière Faire des activités sensorielles Penser des activités pour des enfants TSA non verbaux Donner un emploi du temps visuel Pour le théâtre, ne pas être trop nombreux à cause de la chaleur. Intervenants validés pour leur savoir-faire et leur bienveillance.
Formation : Jour 1, 2, 3, 4, 5	Adaptée pour toutes les familles Merveilleuse découverte que Pratlang ; enrichissant, intéressant.

Les membres du staff

Le staff était composé de 4 personnes bénévoles (dont la trésorière de la Fondation Philippe Sibieude) et de 2 professionnels. Un jeune de 20 ans, autiste, frère d'un enfant de 8 ans autiste était intégré au staff pendant les temps de formation.

Les activités sont validées. Il est intéressant de voir que l'atelier mime n'a pas été suivi par trois

personnes du staff. Cela illustre le fait que cette activité peut être problématique pour différentes personnes, TSA ou non-TSA.

Tableau 3 : 1er questionnaire – Le staff

Les activités	Les commentaires
Randonnée du lundi après-midi (visite du volcan)	Adaptée (6/7) ; une personne n'a pas participé
Randonnée du mardi après-midi	Adaptée (6/7) ; difficile (1/7)
Randonnée du jeudi Journée	Adaptée (7/7)
Atelier mime du mercredi après-midi	Adaptée (4/7) ; n'a pas participé (3/7)
Atelier mime du vendredi après-midi	Adaptée (4/7) ; n'a pas participé (3/7)
Informations complémentaires que vous souhaiteriez rajouter à propos des activités	Ne pas être trop nombreux Certains enfants TSA sont en difficulté pour réaliser l'atelier mime ou l'atelier carnet/papier Développer davantage l'activité "chant"
Formation : Jour 1, 2, 3, 4, 5	Adaptée (7/7)

Le quotidien

L'objectif était à la fois de proposer une grande souplesse dans l'organisation et des repères d'activités possibles dans la journée. Chaque personne pouvait exprimer l'envie de participer ou pas.

Emploi du temps

Un emploi du temps a été donné au début du séjour sous la forme d'un tableau. À la suite des réponses au questionnaire, un emploi du temps imagé serait une amélioration pertinente.

L'emploi du temps ci-dessous intègre les aménagements qui ont eu lieu en raison de la météo et de la faisabilité de l'atelier « fabrication carnet/papier ».

Emploi du temps

Dimanche 23
<i>à partir de 17h</i>
Après-midi
Installation , présentation de l'organisation de la semaine et « tour de chapeau » pour se présenter.

Lundi 24
<i>à partir de 8h30</i>
Formation Pratlang pour les encadrants.
12h30 — Pique-nique sur place.
Après-midi
Randonnée à la demi-journée à la découverte du cœur d'un volcan.
<i>Départ 13h30 en voiture (20 min.)</i>
<i>Retour vers 17h</i>
Accompagnatrice de montagne pour les trois randonnées : Isabelle Boulanger.
17h30 — Formation Pratlang pour les familles / Atelier « fabrication de carnet/papier ».
19h30 — Repas ensemble
Mardi 25
<i>à partir de 8h30</i>
Formation Pratlang pour les encadrants
10h30 — Formation Pratlang pour les familles — Atelier fabrication carnet/papier pour les enfants.
12h30 — Pique-nique sur place



Après-midi
Randonnée à la demi-journée à Jaujac (cascade et orgues basaltiques).
<i>Départ 13h30 en voiture (20 min.)</i>
<i>Retour vers 17h</i>
Temps libre
19h30 — Repas ensemble
Mercredi 26
<i>à partir de 8h30</i>
Formation Pratlang pour les encadrants
10h30 — Formation Pratlang pour les familles — Atelier fabrication carnet/papier pour les enfants.
12h30 — Pique-nique sur place
Après-midi
Atelier mime et gestes (Aude Roussel)
Pique-nique au gîte
Départ à 13h30 avant midi pour se rendre sur le lieu de l'atelier.
Temps de partage avec des ânes.
19h30 — Repas ensemble

Jeudi 27
<i>à partir de 9h</i>
Formation Pratlang pour les familles / Atelier fabrication carnet/papier pour les enfants.
Randonnée à la journée au col du pendu ; vue panoramique.
<i>Départ 10h en voiture</i>
<i>Retour vers 17h</i>
Accompagnatrice de montagne pour les trois randonnées : Isabelle Boulanger.
17h — Temps libre
17h30 — Formation Pratlang pour le staff
19h30 — Repas ensemble
Vendredi 28
<i>à partir de 8h30</i>
Formation Pratlang pour les encadrants
10h30 — Formation Pratlang pour les familles — Atelier fabrication carnet/papier pour les enfants.
12h30 — Pique-nique sur place
Après-midi



Atelier mime et gestes
Pique-nique au gîte
<i>Départ à 13h30</i>
Temps de partage avec des ânes.
17h — Temps libre
19h30 — Repas ensemble ; premier temps festif en raison du départ de deux personnes du staff et de deux familles. Ces départs étaient prévus depuis début juin.
Samedi 29
<i>à partir de 9h</i>
Bilan
Récolte des questionnaires
Après-midi
Temps libre
Exposition des herbiers
19h30 — Repas ensemble festif
Dimanche 30
<i>Départ à 10h</i>

Le matin était libre jusqu'à 10 h 15. Les petits-déjeuners se réalisaient dans les gîtes, à la convenance de chacun. À

l'exception d'une journée (la randonnée à la journée de 10 h à 16 h), le repas « pique-nique » était sur place, à plusieurs ou pas, au gré des envies et des possibilités de chacun. Les activités l'après-midi nécessitaient de partir du gîte à 13 h 30, pour un retour à 17 h. Tous les jours, en fin de matinée, les personnes (familles et membres du staff) disaient si elles participaient ou pas à l'activité. Le retour au gîte était le moment d'aller à la piscine pour toutes les familles. Le repas du soir était servi à 19 h 30. Les discussions s'engageaient et pouvaient se poursuivre jusqu'à 22 heures. La gestion de la piscine, le lieu de vie, les horaires ont toujours été respectés par tous.

Les activités informelles de plein air, notamment la piscine, la promenade sur le terrain, les parties de ping-pong, les relations avec les animaux ont été investies à 200 % ! Le cadre de vie apporté par « le Plot de Meyras » a été un lieu d'accueil, de ressourcement et de paix. Les enfants avaient une relation à la nature d'émerveillement, de respiration. Les familles, un temps de liberté, de convivialité et de repos. Plusieurs fois, des parents ont été étonnés de l'autonomie de leur enfant et du fait que les enfants jouaient ensemble. Bien sûr, il y a eu des moments de colère, de fatigue, comme dans des situations de la vie ordinaire.

Deux familles ont rencontré des difficultés. La première comprend quatre personnes (la grand-mère, la mère, son fils autiste et une petite sœur de 2 ans qui allaitait toujours). Les difficultés de santé de la grand-mère (mal



au dos), le centrage de la vie de la famille autour de la petite fille a conduit son frère à nous dire « que tout cela était difficile ». Les repas n'ont jamais été partagés à l'exception de la soirée barbecue et de la soirée pizza. Les activités ont été suivies. Puis la grand-mère redoutant de ne pas pouvoir conduire au retour, ils sont partis le jeudi.

La seconde famille comprend deux personnes, la mère et son fils de 11 ans. La mère venait d'apprendre deux mois auparavant qu'elle était, elle-même, autiste. Son comportement en début de séjour était très problématique, notamment par sa façon de parler très fort, avec des mots violents et grossiers. Nous avons donc changé le lieu du repas en commun le soir : d'un lieu fermé, nous sommes allés vers un lieu complètement ouvert, mais abrité et proche des aires de jeux pour les enfants. Ce changement et des discussions avec la mère ont modifié l'attitude de cette famille : elle a pu s'intégrer au groupe à partir du mercredi. Cependant, cette famille partageait le logement avec une autre famille. Cela a été difficile et éprouvant pour cette autre famille. À l'avenir, il ne peut pas être proposé de partager un gîte avec d'autres familles. L'unité familiale doit à tout prix être le vecteur de répartition des gîtes.

L'activité « fabrication de carnet/papier » a été pensée pour permettre aux parents de suivre la formation. Cette activité s'est révélée à la fois pertinente pour certains enfants et non accessible pour d'autres. À partir du

moment où l'on souhaite « kidnapper les parents » en formation, il est alors souhaitable de prévoir soit des activités jeux informels (à l'exception de la piscine), soit des activités plus structurées et ajustées aux enfants. Le problème est que cela induit un changement d'optique : plus les activités se spécialisent, plus cela se formalise et réduit la possibilité de choix. Concrètement, les personnes pouvaient choisir de ne pas participer, car il y avait toujours assez de participants et les guides pouvaient réaliser leur programme. Nous retenons donc que ce point doit être repensé en gardant l'optique de ne pas offrir des activités spécifiques aux enfants dans ce contexte de « vacances ». Par exemple, les adultes auraient pu participer à l'atelier « carnet/papier ». La formation des parents aurait pu se réaliser pendant que les enfants et des membres du staff jouaient sur le lieu d'hébergement.

Le premier jour, la formation était prévue en fin d'après-midi pendant que les enfants réalisaient la fabrication du livre... à côté d'une piscine qui leur tendait les bras ! Ce n'était pas bien raisonnable ! Dès le lendemain, nous avons opté pour une formule plus pertinente : formation le matin, activités diverses l'après-midi. La contrainte était que Véronique Rey enchaînait les deux formations et que des membres du staff devaient réaliser « la mise en boîte » des pique-niques de midi. Tout cela a été réalisé avec beaucoup de fluidité, de gentillesse et de partage. Merci à tous les membres de cette épopée en Ardèche !



Les repas

L'alimentation est une des difficultés avec les enfants TSA. Fondelli & Gast (2006) ont réalisé une revue de la littérature et recensent que 46 à 89 % des personnes autistes rencontrent des difficultés alimentaires. Fondelli (2012) montre que ces personnes ont tendance à manger trop peu varié². L'apprentissage de l'alimentation est donc une des difficultés éducatives. Que faire ?

Nous avons fait le choix de réaliser le programme des repas à l'avance, de l'envoyer aux familles avant le séjour afin qu'elles signalent des problèmes et de le donner de nouveau le premier jour du séjour. Les repas ont été pensés sur des critères de la qualité des produits, de la diversité des contenus et de la simplicité de réalisation (voir liste des repas en annexe). Deux repas (barbecue et pizza) étaient également pensés comme une activité culinaire à réaliser ensemble. Il y a eu également deux temps prévus pour l'apéritif ensemble (jour d'arrivée et veille du départ) comprenant un cubi de rosée, trois sirops – menthe, grenadine, orgeat – et deux jus de pomme en cubis. Il n'y avait pas d'alcool proposé pendant les repas. Afin de ne pas employer des serviettes

² Ledfort & Gast (2006). 46 à 89 % des autistes ont des difficultés alimentaires

Fondelli, Thomas (2012). *Autisme et problèmes d'alimentation*, Centre de communication concrète, Gand

en papier et éviter du gaspillage inutile, j'avais emporté 29 serviettes avec 29 ronds de serviette en bois et représentant des animaux. Les personnes ont marqué leur prénom sur leur rond de serviette.

Les familles ont réagi pour les contenus en signalant leur présence ou pas au repas.

Une famille a géré l'intégralité des repas dans son gîte, à l'exception des deux repas barbecue-pizza.

Toutes les autres familles ont participé aux repas. Un enfant d'une famille, de retour à la maison, a dit à sa mère : « je veux les salades de Véronique » !

Bien sûr, cette organisation a été un défi pour moi, car je n'avais jamais réalisé cela pour un groupe de 28 personnes. Grâce à l'efficacité du staff, tout s'est bien déroulé.

Les éléments à retenir de cette expérience « alimentaire » : le principe des pique-niques (boîte de pique-nique pour chaque personne) à midi et d'un repas en commun le soir est très pertinent, car il apporte de la souplesse tant dans la gestion du groupe que dans l'autonomie de chacun. La non-prise en compte des spécificités alimentaires de chacun n'a pas été source de difficultés, car chacun pouvait réaliser sa cuisine dans son gîte et le lieu pour réaliser les achats était à 15 minutes en voiture. Pour finir, une seule famille a réalisé ce choix. La



variété des repas a été appréciée par les enfants et les adultes. Un enfant a découvert la salade de fruits rouges et m'a demandé le nom des différents fruits de cette salade. C'est un détail, mais quel bonheur de voir des yeux gourmands devant une nourriture nouvelle !

Investissement des activités du Plot de Meyras

La piscine a été investie par les familles tous les jours. Elle offre un temps partagé, chaleureux et ludique. Elle s'avère absolument nécessaire.

La table de ping-pong, la balançoire, le badminton ont été largement utilisés par les familles.

D'autres ingrédients ont aidé à la réalisation de ce projet : la beauté du lieu, l'espace et en même temps l'absence totale d'inquiétude par rapport aux déplacements sur le terrain. Le fait que les gîtes soient regroupés dans une seule bâtisse était un élément de sociabilité très efficace. Les enfants, les familles, les membres du staff pouvaient très facilement passer d'un gîte à un autre pour discuter, prendre un apéritif, etc.

Retour des éléments du questionnaire 2e partie

Le tableau ci-dessous rend compte de l'appréciation extrêmement positive de ce séjour par les familles.

Des parents ont rajouté des commentaires :

« Le fait que les activités soient proposées, mais adaptables à chacun, c'est top. Bonne sensation de liberté. »

« Le fait d'avoir la liberté de choisir est tellement appréciable : on peut être à l'écoute de nos enfants. » ;

« Pérenniser ce qui a été mis en place : les encadrants, la flexibilité au niveau des choix, la compréhension des difficultés de chacun »

Tableau 4 Réponses des familles concernant le quotidien

Hébergement	Validé par les 7 familles
Les repas en commun	Validés par les 7 familles
Recommanderiez-vous ce séjour à d'autres familles ?	Oui pour les 7 familles



Trois mots pour votre appréciation globale du séjour	Découverte, aventure, humanité
	Convivialité, apprentissage, bonheur
	Vacances, partage, cocooning
	Convivialité, rire, familial
	Rencontres, liberté, vacances
	Super, super, super
	Harmonie, amusant, bienveillant

Les réponses des personnes du staff sont tout à fait comparables à celles des familles.

Les membres du staff ont vécu en direct comment les familles « pouvaient enfin prendre des vacances sans se soucier de tout ».

Tableau 5 Réponses des des personnes du staff concernant le

Hébergement	Validé par les 7 personnes
Les repas en commun	Validé par les 7 personnes

Recommanderiez-vous ce séjour à d'autres familles ?	Oui pour les 7 personnes
Trois mots pour votre appréciation globale du séjour	Découverte, enrichissement, magnifique Bienveillance, liberté, émotions Bienveillance, vacances, rencontres Enrichissement, émotions, belles rencontres Écoute, disponibilité, bienveillance Sérénité, joie, beauté Calme, repos, intéressant

Familles et staff, nous avons tous réalisé à quel point les vacances des familles avec leur enfant étaient un projet possible et accessible. Nous avons pris également conscience de l'impact de la nature au quotidien tant auprès des enfants que des familles.

La première chose que j'ai faite en rentrant a été de réaliser un album photo avec les photos des participants. Chaque enfant a reçu un album en souvenir de cette expérience, fin juillet 2024.



Et après ?

Nous voici à la fin « du voyage ». J'ai souhaité, en rédigeant ce rapport, être dans une démarche narrative pour donner à voir, au quotidien, le déroulement des journées, du mode de vie, et aussi cette humanité qui a traversé ces journées. En même temps, pour ne pas se perdre dans trop de détails, l'organisation en rubrique a été un filtre. La visée de ce rapport était non seulement de rendre compte de cette expérience, mais aussi de donner les ingrédients pour pouvoir dupliquer cette aventure sans repartir de zéro.

Cette expérience a été pour nous tous un pas de côté par rapport au quotidien, un émerveillement de voir que c'était possible, et un étonnement de découvrir concrètement l'impact de la nature sur les familles et leurs enfants. Découvrir aussi l'impact des enfants entre eux : ils ont parlé, ils ont joué, ils se sont tenus par la main, ils se sont aidés, ils ont rôlé, ils se sont disputés, ils ont pleuré, ils ont souri.

Éléments pertinents et éléments à aménager

Des vacances en Ardèche pour des familles avec un enfant TSA étaient une idée, puis un projet et maintenant un rapport. En gardant les trois mots-clefs, vacances, partage & formation, nous avons partagé la conviction que ce n'était pas si difficile à réaliser. Ce n'était pas un temps de prise en charge : c'était « juste » un temps de vacances. Les ingrédients qui ont soutenu le

dispositif sont bien sûr le lieu d'hébergement, la bienveillance des personnes du staff, l'enthousiasme des familles et des enfants.

Les éléments à reconduire sont les suivants :

- La durée d'une semaine
- Le lieu d'hébergement (ou un lieu du même type, avec des gîtes et un espace nature)
- Les repas partagés et les repas pique-nique
- La programmation d'activités de randonnée pour donner un tempo à la semaine et faire découvrir la nature grâce à une professionnelle
- La liberté offerte aux familles de suivre ou non une activité
- La responsabilité des familles ; cela enlève tout le dossier administratif de la prise en charge des enfants.
- La formation perlée, un peu tous les jours, portant sur l'approche linguistique de la parole et des langues

Les éléments à supprimer ou à penser autrement :

- L'atelier mime s'avère difficile : une réalisation sur place avec les membres du staff pourrait simplifier le dispositif
- Le logement à deux familles par gîte est une prise de risque importante, car les familles ne se connaissent pas nécessairement ; il vaudrait mieux ouvrir l'accueil à d'autres membres d'une même famille

Les éléments à améliorer :

- La fabrication du carnet et du papier n'aurait pas dû être pensée que pour les enfants : intégrer les parents



ET APRÈS ?

aurait été une opportunité. Cela nécessite alors, s'il y a formation des parents, de penser un dispositif de jeux avec les enfants. Ne plus parler de fabrication d'herbier : le mot « herbier » peut ne rien évoquer pour les enfants, ou peut évoquer des situations scolaires. Dans les deux cas, la formulation est maladroite.

- L'activité « chant » était une mise en pratique des informations données pendant la formation. Elle est devenue une activité très appréciée de tous les adultes ; elle pourrait être davantage développée.

Poursuivre

Poursuivre cette aventure est possible en gardant particulièrement :

- Un lieu au milieu de la nature, entièrement privatisé pour les familles
- Un recrutement des familles par une association de familles avec un enfant autiste
- Une organisation en gîte
- Un non-jugement pendant une semaine et l'adaptation permanente de la part du staff
- Une organisation des activités et la possibilité de ne pas y participer sans culpabilisation
- Deux types de repas (pique-nique ; repas à table) et la découverte de fruits et de légumes

- Une découverte par la mise en pratique des informations sur la parole et la langue, à la base de nos relations sociales
- Des parents au cœur du dispositif : c'est un temps pour eux

Personnellement, poursuivre en ouvrant la porte aux autres membres de la famille est quelque chose que je souhaiterais tenter. De même, continuer la réflexion sur l'éducation inclusive est une démarche qui m'intéresse, car au cœur de l'accueil de l'hétérogénéité. Le concept « vacances-partage-formation » pourrait s'étoffer de cette deuxième expérience avant peut-être d'être diffusé dans d'autres régions par la Fondation Philippe Sibieude.

Pour terminer, je voudrais particulièrement remercier la Fondation Philippe Sibieude de nous avoir fait confiance et de nous avoir soutenus. Un remerciement infini également à Lydia Millot, Déléguée générale des Fondations individualisées, pour sa présence avec nous au Plot de Meyras, sa générosité, sa curiosité et son humour.



Bibliographie

- AFSSA, 2005, *Nutrition et risques alimentaires*, Les cahiers de l'AFSSA, Les éditions textuels, Paris.
- Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presse Université Laval.
- Masson E. (2013). *Vers une alimentation sur mesure ? Régimes personnels et habitudes collectives.*, Les alimentations particulières, mangerons-nous ensemble demain ? Odile Jacob, Paris.
- Hardy, E., & Douville, J. (2023). *Une approche inclusive pour enseigner la danse*. Canada : Presse de l'Université Laval.
- Harrisson, B., & Saint-Charles, L. (2020). *Développer la confiance en soi chez l'autiste*. Paris : Marabout.
- Nadel, J. (2016 [2011]). *Imiter pour grandir. Développement du bébé et de l'enfant avec autisme*. Paris : Dunod.
- Pireyre, É. W. (2019). *Autisme, corps et psychomotricité. Approches plurielles*. Paris : Dunod.
- Rey, V., DeMartino, S., & Romain, C. (2021). *Autisme et voix : quelles pratiques langagières pour les aidants familiaux ?* *Enfance*, 2 (2), 127-142.
- Rey, V., Romain, C., DeMartino, S., & Deveze, J.-L. (2019). *La portée du langage*. Bruxelles : Yapaka.be.
- Rey, V., & Romain, C. (2024). *Corps, gestes et paroles pour entrer dans la langue*. Bruxelles : Yapaka.

Annexes

PRATLANG FICHE I

CORPS ET GESTES DE PAROLE

OBJECTIF

- ✓ parler du problème de communication lié à l'autisme en intégrant la personne non autiste.
- ✓ comprendre que les gestes de parole sont des gestes du corps.
- ✓ comprendre que nous n'avons pas un corps, nous sommes un corps.

INGRÉDIENTS THÉORIQUES

- ✓ inspiration et souffle : poumons, thorax, diaphragme, muscles intercostaux, muscles abdominaux
- ✓ fabrication des sons : les plis vocaux
- ✓ fabrication des sons articulés : gorge, bouche, lèvres, nez

PRATIQUE

- ✓ S. S. P., souffle, son, prononciation

COMMUNICATION

- ✓ les fonctions de la parole (identitaire, ludique, territoriale, contact, cognitive [mémoire et attention])

QUALITÉS NÉCESSAIRES

- ✓ pratiquer en conscience

À RETENIR

- ✓ il n'y a pas d'organes prévus pour parler, à la différence de l'audition.
- ✓ la parole = une coordination d'organes → importance de la stimulation chez le jeune en développement.
- ✓ premier contact avec autrui lors des activités langagières orales.
- ✓ la pratique n'est jamais figée, car elle est vivante.

PRATLANG FICHE 2

IMITATION, CERVEAU ET CŒUR

OBJECTIF

- ✓ comprendre les relations entre ces trois ingrédients, cœur et cerveau pour développer l'activité d'imitation

INGRÉDIENTS THÉORIQUES

- ✓ apprendre à parler : une activité culturelle
- ✓ aucun souvenir de cet apprentissage
- ✓ appris par imitation
- ✓ impact sur l'organisation du cerveau
- ✓ les vibrations du cœur

PRATIQUE

- ✓ marche
- ✓ voyelles tenues
- ✓ SSI

COMMUNICATION

- ✓ nous apprenons en regardant et écoutant les autres

QUALITÉS NÉCESSAIRES

- ✓ pratiquer
- ✓ écouter

À RETENIR

- ✓ apprendre une langue modifie l'organisation de notre cerveau.
- ✓ nous n'inventons rien : nous imitons.
- ✓ les neurones miroirs : un enjeu dans les pratiques d'imitation pour apprendre → se donner à être imité

PRATLANG FICHE 3

LES MOTS ET LES PHRASES

OBJECTIF

- ✓ mots et phrases : richesse et danger

INGRÉDIENTS THÉORIQUES

- ✓ les mots identifient en distinguant
- ✓ les phrases participent à la socialisation du sujet

PRATIQUE

- ✓ raconter
- ✓ chanter
- ✓ écouter un chant

COMMUNICATION

Le suremploi :

- ✓ polarisation
- ✓ absence de silence

QUALITÉS NÉCESSAIRES

- ✓ écouter
- ✓ prendre conscience de nos emplois des mots et des phrases

À RETENIR

- ✓ prendre conscience de la sur-pratique de notre mental langagier
- ✓ développer des pratiques langagières d'histoires partagées

PRATLANG FICHE 4

LES INTERACTIONS LANGAGIÈRES

OBJECTIF

- ✓ prendre conscience des interactions langagières lorsque nous communiquons

INGRÉDIENTS THÉORIQUES

- ✓ communication et interactions sociales
- ✓ contexte et passé interactionnel (les rituels de la vie quotidienne)
- ✓ langage d'affiliation et langage d'assertion
- ✓ interactions langagières : dynamique d'adaptation
- ✓ les tours de parole et l'alignement : la structure de la conversation
- ✓ synchronisation des interactants à travers la relation interactionnelle

PRATIQUE

- ✓ politesse conventionnelle et politesse langagières : le dit et le non dit
- ✓ les montées en tension verbale
- ✓ les changements de place et les habiletés conversationnelles

COMMUNICATION

- ✓ les tours de parole et le choix des mots : partage de pratiques

QUALITÉS NÉCESSAIRES

- ✓ pratiquer
- ✓ écouter
- ✓ ne pas faire de commentaires

À RETENIR

- ✓ parler c'est échanger et c'est changer en échangeant (Catherine Kerbrat-Orecchioni)
- ✓ emploi de la langue ne laisse pas indemne

PRATLANG FICHE 5

LE CORPS LANGAGIER DE L'ENFANT OU L'ADOLESCENT AVEC TSA

OBJECTIF

- ✓ repérer les ingrédients à stimuler

INGRÉDIENTS THÉORIQUES

- ✓ la coordination motrice, indispensable pour entrer en langue.
- ✓ l'implicite dans nos pratiques langagières

PRATIQUE

- ✓ partage d'un texte

COMMUNICATION

- ✓ partage d'expériences

QUALITÉS NÉCESSAIRES

- ✓ pratiquer
- ✓ écouter
- ✓ observer des faits sans ajouter trop d'inquiétude

À RETENIR

- ✓ vous nous le direz

PRATLANG FICHE 6

L'ÉDUCATION INCLUSIVE

OBJECTIF

Changer la visée :

- ✓ la visée n'est pas d'être comme tout le monde, c'est d'être soi avec tout le monde.
- ✓ maintenir sa motivation professionnelle en sortant du modèle des évaluations linéaires.

INGRÉDIENTS THÉORIQUES

- ✓ la notion de handicap avec Fougeyrollas (2010)
- ✓ l'éducation inclusive : les travaux de Hardy, E. & Douville, J. (2023).

PRATIQUE

- ✓ les trois étapes de la mise en pratique : planification, activités, retour réflexif

COMMUNICATION

- ✓ veille documentaire
- ✓ partage de pratiques

QUALITÉS NÉCESSAIRES

- ✓ adaptation
- ✓ écoute
- ✓ imagination

À RETENIR

- ✓ le handicap est dans la société et non à la périphérie
- ✓ l'éducation inclusive est un outil théorique pour penser nos pratiques langagières communes

Références bibliographiques :

Fougeyrollas, P. (2010). *La funambule, le fil et la toile. Transformations réciproques du sens du handicap*. Québec : Presse de l'Université Laval.

Hardy, E., & Douville, J. (2023). *Une approche inclusive pour enseigner la danse*. Canada : Presse de l'Université Laval.

Annexe 2 : Le bonheur plus fort que l'oubli

Colette Roumanoff

Extraits lus à haute voix, le dernier jour de la formation. Les noms des parties sont de Véronique Rey.

INFORMATION

35 Rien ne sera plus comme avant. C'est une nouvelle vie qui commence, avec de nouvelles inquiétudes. J'imagine qu'il y aura aussi de nouvelles joies.

46 Tout prend un caractère surprenant. Plus rien n'est banal. Certains jours, certaines semaines nous avons l'impression de regagner du terrain perdu, nous nous lançons dans de nouvelles activités. Ou alors nous battons en retraite pour panser nos plaies, en attendant des jours meilleurs.

49 Le diagnostic m'a fait prendre conscience que la vie est éphémère et que c'est maintenant qu'il peut réaliser ses désirs. D'un seul coup, je suis sentie investie d'une énergie dépourvue d'hésitation.

146 Pour nous familiariser avec le fonctionnement d'un patient, il faut renoncer définitivement à nos concepts binaires et simplistes : soit je me souviens, soit je ne me souviens pas, soit je sais, soit je ne sais pas, car ces deux réalités contradictoires vivent conjointement dans l'esprit des patients et probablement aussi dans le nôtre, mais d'une manière plus discrète.

148 Notre société attache beaucoup d'importance aux mots et aux concepts abstraits. Elle n'est pas tendre avec ceux qui ne savent pas les manipuler rapidement. [...] Notre société identifie le savoir-nommer au ressenti. Un bébé ne peut pas nommer sa mère, est-ce que cela signifie qu'il ne la reconnaît pas ?

66 Jouir des bonheurs qui se présentent sachant que tout ce qui vient s'en va.

97 J'ai commencé à comprendre l'importance de la confusion. Comprendre ce qu'il confond aide à comprendre les gestes qu'il réalise. Il a jeté la bouture, car elle ressemblait aux mauvaises herbes arrachées le matin. En criant et en questionnant Daniel sur un ton furieux, je mettais son cerveau hors d'état de fonctionner. Il ne pouvait plus rien se rappeler. Il savait juste qu'il avait voulu m'aider et que moi, je l'agressais. Il était très malheureux, il se sentait accusé et ne pouvait se défendre. La conduite à adopter en cas de difficulté est de parler doucement pour ne pas ajouter du stress au stress. Mais il faut être calme pour de bon pour relativiser ce qu'il se passe. On ne peut pas tricher : si l'énervement est en dedans, il sera reçu cinq sur cinq.

Si je suis triste, quel bien cela lui fera-t-il ? Aucun ! Ma tristesse le fera souffrir. Est-ce que je veux le faire souffrir ? Non ! Je ne veux pas peser sur lui, alourdir encore ses difficultés, l'entraver dans son difficile parcours, ajouter mon

stress personnel au stress de la désorientation croissante qu'il doit affronter chaque jour et chaque nuit.

Je peux changer mon humeur. Oui, me détendre, respirer, m'ouvrir au bonheur d'être là, de vivre une nouvelle journée, une journée nouvelle et gaie en sa compagnie. Dire adieu pour toujours à la tristesse. Je suis partie à la recherche de tout ce qui pouvait améliorer l'état de Daniel. J'ai trouvé et je trouve presque tous les jours des aménagements.

122 Bien sûr, il ne faut jamais réduire le malade à sa maladie. Certes tout ce qu'il vit, tout ce qu'il éprouve, tout ce qu'il désire est impacté par la maladie. Mais cela ne l'empêche pas d'avoir des désirs, des préférences, des plaisirs, de vouloir vivre la vie qui est la sienne.

176 La dramatisation de la maladie non seulement ne résout rien, mais elle empêche de voir les problèmes concrets et de s'en approcher. Bien sûr il n'y a pas de recette toute faite, il faut sortir des sentiers battus, se servir de son intuition et de sa créativité. Chaque pas est unique et doit être vu et vécu comme tel.

187 Quand on pense que le patient est un « dément », qu'il n'a pas toute sa tête, on ne va ni l'écouter, ni prendre au sérieux ce qu'il dit. Ce qui est grave, car ne se voyant pas écouté, le patient peut s'enfermer dans le mutisme. Le patient, comme l'enfant, ne sait pas grand-chose du monde réel, il ne dispose pas du savoir ni des repères de l'aidant ou

du parent. Ce qu'il arrive à exprimer est d'autant plus important.

208 Le premier de tous les pièges, c'est de se croire plus intelligent qu'un patient Alzheimer, de se croire radicalement supérieur et de s'imaginer qu'il ne sait pas ce qui est bon pour lui. C'est ce que j'appelle le réflexe colonialiste.

219 Chaque jour est nouveau, chaque nuit nouvelle, car tout peut arriver, selon un processus qui fait la part belle à l'aléatoire. C'est comme si on avait acheté un ticket pour « le changement c'est tout le temps ». On reçoit en prime des paquets d'émotions fortes et de sensations épiques. Le quotidien est un défilé d'imprévus, quelquefois incroyables, quelquefois insensés. Tout cela sans avoir besoin de sauter dans le vide, ou de faire du kitesurf, juste en restant chez soi. C'est pourquoi on ne peut pas ressortir indemne, c'est-à-dire identique, d'un diagnostic d'Alzheimer donné à un de nos proches. On est forcé de se remettre en question souvent, et donc on se transforme beaucoup.

Ce n'est pas le plus petit paradoxe de cette pathologie, qui en compte beaucoup, que celui qui a perdu ses repères peut en donner aux autres.

NEURONES MIROIRS

144 il est très important d'expliquer le processus du fonctionnement cérébral pour que tout le monde

comprenne bien qu'en aucun cas le patient ne fait exprès de ne pas voir ou de ne pas reconnaître quelque chose. Ce n'est pas une question de vue ou de lunettes, ni même d'attention. C'est un processus cérébral qui se trouve empêché. Comme le cerveau a perdu ses capacités d'adaptation, c'est l'environnement qui doit être adapté pour que la vie soit fluide.

16 Dans un cerveau où les connexions manquent, où le raisonnement n'a plus de prise sur le comportement, les neurones miroirs sont en éveil.

102 Le cerveau malade ne pouvant ni gérer son stress ni répondre, produit la non-reconnaissance par un réflexe de protection. Et bien sûr, il est parfaitement inutile de discuter ou de vouloir raisonner un réflexe automatique. En revanche, il est très important de le comprendre, de l'anticiper et de le contourner.

Le remède comme toujours est de donner de la considération à la personne atteinte, de lui communiquer que ce qu'elle fait « est bien », que ce qu'elle exprime « est bien », que tout est en ordre, que tout est parfait. En une phrase, on respecte son état. Elle est comme nous, elle fait confiance aux informations que son cerveau lui donne.

103 La détente, le calme, l'approbation sont des éléments qui permettent au cerveau handicapé de mieux fonctionner : la mauvaise humeur, le stress, les conflits sont

gourmands en neurones et ont pour effet instantané de projeter le patient à un stade avancé de sa maladie. Le stress et la non-prise en compte des besoins du patient ont pour effet de la faire évoluer brutalement.

136 Sa mémoire fonctionne autrement. Personne à part lui n'aurait remarqué ce détail. Le détail a le pouvoir de parasiter la vision qu'il a d'un ensemble complexe, qu'il serait par ailleurs bien incapable de détailler. L'embarras qu'il éprouve le perturbe et paralyse son action. Son cerveau ne peut pas gérer le stress, pas plus celui provoqué par une petite modification de l'environnement.

178 Comme l'enfant, le patient va imiter l'humeur et la manière de faire de ceux qui sont en relation avec lui. Il va pouvoir apprendre des autres en les copiant, grâce aux neurones miroirs, qui heureusement sont toujours en éveil quel que soit le degré de la confusion.

224 Les neurones miroirs disparaissent derrière la suractivité des autres. Pour un patient, c'est une activité à la fois.

115 Après une activité sportive soutenue, son cerveau a fonctionné normalement pendant 30 minutes. Le sport intensif active les neurones. Les journées après la boxe sont particulièrement fluides. Daniel prend des initiatives et vient avec moi faire les courses avec entrain.

LE STRESS

138 La mise en place des rituels réduit le stress. Le revers de la médaille. Un rituel ne se renverse pas facilement : une pomme épluchée est pour être mangée non pour garnir un gâteau.

156 L'ennemi du patient c'est le stress, mais c'est aussi l'ennui. Il ne faut pas passer des journées à la maison. Cela a des conséquences dévastatrices sur l'état du patient, qui se trouve enfermé sans l'avoir demandé et privé de sa liberté de mouvement.

231 Le stress est une réaction négative devant un embouteillage d'informations. Faire une chose à la fois, ne pas se laisser perturber par quelqu'un d'autre quand vous êtes concentré sur une tâche. Prenez votre temps pour tout.

LES QUESTIONS

127 Daniel n'est pas enthousiasmé par le projet, mais je ne m'en rends pas compte. Je pense que cela lui ferait plaisir. Dès le premier quart d'heure, Daniel pose la question « quand est-ce qu'on arrive ? ». Je lui réponds en détail et la question revient, revient. Combien de fois ? Je ne les ai pas comptées, mais je crois qu'il me l'a demandé plus de mille fois pendant 6 heures de voyage. C'est comme tomber dans un enfer dont on ne peut pas sortir avec un tortionnaire qui ne se rend compte de rien.

En fait la question répétée n'est pas une question, c'est l'expression d'une angoisse ou d'un problème. Si le problème est résolu, la question disparaît sans laisser de trace. Pour le résoudre, il faut sortir du cadre de la question. Si l'on reste à l'intérieur du problème, on ne trouve jamais la solution.

Une question répétitive signale qu'il y a un élément désagréable dans l'air : un mal au pied, un mal de dents, des problèmes de digestion, un inconfort physique, un courant d'air, un vêtement qui gêne, le désir de boire ou de manger, d'aller aux toilettes ou encore une autre chose... et peut-être plusieurs choses à la fois, car un malaise peut en cacher un autre. Répondre à la question ne sert à rien. Sauf à aggraver la situation, car il est impossible de ne pas s'énerver quand cette question revient sans cesse et qu'on se sent en face d'un disque rayé ou d'une mécanique coincée. Il faut comprendre que c'est un signal d'alarme qui ne dit pas son nom, et qu'on ne doit pas passer à côté.

187 Si vous posez une question générale du type « qu'est-ce qui te ferait plaisir ? », il ne sait pas répondre, car il a du mal à projeter les différents choix dans sa pensée. Ce n'est pas pour cela que tout lui est égal. Il faut donc procéder en tâtonnant et observer ce qui plaît un peu, beaucoup, établir une liste, laquelle sera changeante. Et faire avec les moyens du bord.

162 : Poser des questions systématiquement ne sert à rien. Il faut trouver autre chose comme montrer, donner à voir sans parler. Respecter le silence qui s'installe ; tout va lentement.

153 Tout devient plus simple si l'on cesse de questionner, de critiquer et surtout de se scandaliser. Le patient a de bonnes raisons de faire ce qu'il fait, même si l'on ne sait pas encore lesquelles. On peut lui accorder le bénéfice du doute, en attendant de comprendre. En d'autres termes, on peut appeler cela le respect de l'autre.

INDICATIONS

160 Ne pas proposer de choix, car cela peut ajouter à la confusion. Faire des propositions successives.

Ne pas demander « pourquoi ? ». Détourner son attention plutôt que de rester énerver sur un sujet.

Le toucher de face ; ne pas hésiter à lui prendre la main ou le bras.

Peut se trouver mal à l'aise (froid, chaud, soif) sans savoir d'où cela vient.

Ne pas intervenir dans son assiette, ses habits, son livre sans lui en demander l'autorisation.

Lui demander de l'aide pour qu'il se sente utile.

215 Il faut développer l'attention à tout. Il ne faut pas oublier l'importance de ne pas blesser la personne qui essaie d'exister dans l'univers mouvant qui est le sien.

174 Le patient est voué au présent et à l'essentiel. On a beaucoup à apprendre de lui, nous qui sommes toujours en train de fuir dans un passé reconstitué sous des discours fallacieux ou dans un avenir incertain qui reste le lieu privilégié d'un bonheur insaisissable. Aimer, ce n'est pas « se souvenir de ceux qu'on aime », c'est être là dans le présent avec la personne telle qu'elle est, comme elle est dans l'instant, sans aucun regret de ce quelqu'un d'autre, dans un autre état, qu'elle a pu être ou qu'elle aurait pu être si...

187 Voir les choses comme elles sont non pas comme on voudrait qu'elles soient. C'est le préalable à l'action.

223 Quand on chante, on respire et donc instinctivement on se détend. Ce qui compte, c'est que le patient soit actif et que son expression soit bien accueillie. Écouter de la musique tous les jours et chanter tous les jours font partie d'une bonne routine. La lecture à voix haute aussi.

BRANCHÉ

165 Même à l'ouest, il continuait à être branché sur moi, à ressentir mon angoisse, mon inquiétude, plus que je le ressentais moi-même. Il a été tellement soulagé au moment où je me suis calmée. Mon affolement a aggravé son état sans que je m'en rende compte le moins du monde.

168 Dans la vie quotidienne, je suis branchée sur Daniel en permanence. Nous vivons une sorte d'amour fusionnel.

LA PATIENCE

210 Quand on se trouve devant une situation nouvelle, c'est le moment de s'armer de patience, le temps de se familiariser avec les nouveaux comportements, car le patient évolue et le mode de vie doit sans cesse s'adapter jusqu'à ce qu'on trouve une nouvelle vitesse de croisière.

212 On peut s'armer de patience. Oui, la patience est une arme de qualité, elle nous induit à dire oui à tout ce qui arrive, quitte à changer par la suite. Coller à ce qui se passe et déployer son intelligence, ce sont les deux meilleurs moyens de booster sa patience.

LES AIDANTS

171 Il faut prévoir les activités de façon que le patient ne soit pas simplement « gardé » et qu'une relation s'instaure entre lui et celle qui en a la charge. La satisfaction n'existe que si elle est partagée. Prévoir une présentation par écrit de la personne (et non du patient).

177 Le rôle de l'aidant est de maintenir, d'encourager, de rétablir un maximum d'autonomie chez le patient, sans quoi la vie ne sera viable ni pour l'un ni pour l'autre. L'aidant doit faire le lien entre le monde réel et celui du patient qui ressemble peut-être à un morceau de gruyère avec des trous partout, mais dans ce monde-là, tel qu'il est, le patient doit pouvoir vivre à l'aise. C'est le but et l'enjeu.

179 C'est l'exercice de la bienveillance quotidienne qui induit la relation de confiance.

180 L'apprentissage se nourrit de positivité. Montrer ce qu'il ne faut pas faire va embrouiller la personne qui retiendra ce qu'il aura vu.

La mémoire procédurale ou la mémoire du corps est solide. Il faut s'appuyer sur les capacités du patient pour l'encourager à apprendre et à faire.

187 L'éducation n'est pas faite de recettes, c'est une question de manière d'être, laquelle commence par le respect de l'autre et de soi-même. Pour inspirer confiance au patient, l'aidant doit avoir confiance en lui-même et confiance dans sa relation avec le patient.

190 Il faut regarder le patient, son visage, son regard, son attitude corporelle et l'écouter quand il parle. Et pour pouvoir l'écouter, il faut savoir s'écouter soi-même. C'est la capacité que l'on a à ressentir ses sensations physiques et émotionnelles qui va nous permettre de les ressentir et de les reconnaître chez l'autre.

192 La maladie a ceci de précieux qu'elle nous confronte à toutes les dimensions de l'être humain ; elle nous oblige à accroître grandement notre savoir-vivre.

209 Les patients sont source de savoir. Ils ont beaucoup à nous apprendre.

224 Préserver le lien entre la réalité et le patient, c'est raccommoder les liens anciens, mais aussi en tisser de nouveaux. Le patient possède des capacités d'apprentissage et tout dépend de l'attitude de celui qui enseigne.

Annexes 3 : Les menus

DIMANCHE 23	LUNDI 24 JUIN	MARDI 25 JUIN
	<p>Matin (dans son gîte)</p> <p>Petit déjeuner fourni : café en poudre, filtre, thé, petits pains au lait, confitures</p> <p>Midi (pique-nique sur place ou sur le lieu de la randonnée)</p> <p>Salade de pâtes Tarte aux oignons</p> <p>Fromage kiri</p> <p>Orange</p>	<p>Matin (dans son gîte)</p> <p>Petit déjeuner fourni : café en poudre, filtre, thé, petits pains au lait, confitures</p> <p>Midi (pique-nique sur place ou sur le lieu de la randonnée)</p> <p>Cake aux olives</p> <p>Salade niçoise</p> <p>Babybel</p> <p>Pomme</p>
<p>Soir (20h) (repas ensemble)</p> <p>Ratatouille – pâtes fusilli</p> <p>Tranches de filet mignon</p> <p>Fruits de saison</p>	<p>Soir (20h) (repas ensemble)</p> <p>Saucisse/lentille</p> <p>Tarte aux pommes (le repas est réalisé par un traiteur)</p>	<p>Soir (20h) (repas ensemble)</p> <p>Caillette ardéchoise / gratin de pomme de terre</p> <p>Pastèques (le repas est réalisé par un traiteur)</p>

MERCREDI 26 JUIN	JEUDI 27 JUIN
<p>Matin (dans son gîte)</p>	<p>Matin (dans son gîte)</p>
<p>Petit déjeuner fourni : café en poudre, filtre, thé, petits pains au lait, confitures</p>	<p>Petit déjeuner fourni : café en poudre, filtre, thé, petits pains au lait, confitures</p>
<p>Midi (pique-nique sur place ou sur le lieu de la randonnée)</p>	<p>Midi (pique-nique sur place ou sur le lieu de la randonnée)</p>
<p>Tarte aux courgettes et fromage de chèvre</p> <p>Salade de lentilles-avocat-citron</p> <p>Salade de fruits</p>	<p>Salade de pâtes au thon</p> <p>Fromage blanc</p> <p>Banane</p>
<p>Soir (20h) (repas ensemble)</p>	<p>Soir (20h) (repas ensemble)</p>
<p>Soirée barbecue... <i>tout le monde participe !</i></p> <p>Saucisses, merguez, Filets de poulet</p> <p>Pommes de terre au four</p> <p>Salade verte</p> <p>Gâteau au chocolat</p>	<p>Soirée pizza ... <i>tout le monde met la main à la pâte !!</i></p> <p>Pizza aux fromages ; jambon-fromage ; chorizo ; anchois.</p> <p>Salade de fruits</p>

VENDREDI 28 JUIN	SAMEDI 29 JUIN
Matin (dans son gîte)	Matin (dans son gîte)
Petit déjeuner fourni : café en poudre, filtre, thé, petits pains au lait, confitures	Petit déjeuner fourni : café en poudre, filtre, thé, petits pains au lait, confitures
Midi (pique-nique sur place ou sur le lieu de la randonnée)	Midi (pique-nique sur place ou sur le lieu de la randonnée)
Salade piémontaise (œufs, tomates, cornichons, pomme de terre, jambon cuit, mayonnaise)	Taboulé- jambon cuit
Morceau de gruyère	Fromage brie
Orange	Brioche de la boulangerie locale
Soir (20h) (repas ensemble)	Soir (20h) (repas ensemble)
Filet de truite	Poulet rôti
Risotto au petit légume	Pomme de terre nouvelle sauté au jus
Brioches et fruits rouges (le repas est réalisé par un traiteur)	Brownies
	(le repas est réalisé par un traiteur)

Mise en page : Maxime Larcher

17 octobre 2024

transgraphie.fr

Projet porté par le Centre d'Observation du Langage
Oral et Écrit — Coloé

Rédactrice : Véronique Rey

Courriel : veronique.rey.2@univ-amu.fr