

Le projet B.A.Bar

stimuler et améliorer le langage et la communication

Depuis 1998, la FST (Fondation Suisse pour les Téléthèses) évalue son nouveau projet B.A.Bar. Pour la phase d'évaluation (mai 2000 – mai 2001), une centaine de cas ont été suivis. Actuellement (juin 2002), plus de 300 personnes l'utilisent quotidiennement. Voici le projet dans les grandes lignes.



TABLE DES MATIERES

Le principe de base.....	p. 3
Autrement dit.....	p. 3
retrouver ses mots, se corriger soi-même, répéter l'information, améliorer sa prononciation.	
Fonctionnement:.....	p. 4
choix du texte, poser un label, mode de programmation, enregistrer, confirmer et mémoriser.	
Evaluation: comment et pourquoi ?	p. 5
Qui sont les utilisateurs ?.....	p. 6
quel âge ont-ils? quelles sont les clauses du besoin, autonomie dans l'utilisation de B.A.Bar, dans quels lieux est-il utilisé?	
Quels résultats à l'issue de l'évaluation?	p. 8
modification du comportement, prendre l'initiative de la communication, mieux articuler ou prononcer la parole, mieux comprendre le langage des autres, enrichir son propre vocabulaire, résultats relativement aux attentes, résultats en fonction des efforts, appréciation globale.	
Exemples d'utilisation.....	p. 12
Collaboration avec les familles.....	p. 12
Aspect éthique	p. 13
Remerciements	p. 13

1. LE PRINCIPE DE BASE

Le rôle de l'interaction verbale ou sonore est essentiel dans nombre d'activités, tant thérapeutiques que pédagogiques ; la relation entre un enseignant et un enfant passe régulièrement par l'échange verbal.

Si, sur le plan qualitatif et sur un plan théorique, il semble souvent difficile d'améliorer l'action du professionnel, le plan quantitatif souffre de limites inhérentes aux structures en place et aux ressources dont elles disposent (ne serait-il pas utile, parfois, de pouvoir consacrer plus de temps à tel ou tel élève ?).

En établissant une relation entre un code barres sur une étiquette autocollante (disposée selon les besoins sur le support de son choix) et un contenu sonore numérisé (enregistré), B.A.Bar reproduit inlassablement et sur demande l'information sonore qui, faute par exemple d'une mémoire suffisante, disparaît ou se perd dans les méandres de l'oubli !

B.A.Bar se profile en quelque sorte et notamment comme un moyen de prolonger (et non de remplacer) l'action de l'enseignant ou du thérapeute. L'enfant est donc en principe en mesure d'accomplir lui-même, d'une manière autonome, des activités contribuant à lui faire apprendre de nouvelles notions ou à les consolider.

Même si cela ne représente actuellement qu'une minorité d'utilisateurs, B.A.Bar est aussi une aide technique destinée à améliorer la communication des personnes sans langage verbal.

2. AUTREMENT DIT...

À celui ou celle qui ne trouve plus ses mots, B.A.Bar aide à les retrouver...

Entre un concept et sa forme verbale correspondante existe un lien. Ne pas connaître ce lien, c'est ne pas trouver le ou les mots dont on a besoin (ne dit-on pas dans ce cas « je l'ai sur le bout de la langue... »?). Il arrive aussi que l'on se « trompe de lien ». Dans ce cas, il s'agit d'un lapsus linguae.

L'absence fréquente de ce lien est l'un des symptômes que l'on retrouve souvent avec des personnes handicapées souffrant de trisomie, d'autisme ou d'autres types de handicaps mentaux. Comme nous pouvons le constater, ces personnes éprouvent souvent une difficulté à s'exprimer verbalement.

Dans ce cas, l'action du thérapeute et de l'enseignant consiste particulièrement à stimuler le sujet afin qu'il expérimente l'existence de ce lien aussi souvent que possible et d'une manière pertinente.

En donnant à l'élève la possibilité autonome, sur demande et autant de fois que souhaité, de répéter un mot ou une phrase en rapport avec une situation ou un concept donné, B.A.Bar contribue à faire naître ou renaître une aptitude à « trouver ses mots » !

À celui ou celle qui ne peut construire une phrase correctement, B.A.Bar contribue, en lui donnant conscience des fautes qu'il commet, à se corriger lui-même...

Il arrive qu'il soit difficile de percevoir les fautes que l'on commet, notamment sur le plan grammatical. C'est traditionnellement dans la relation à l'adulte que l'enfant prendra connaissance de ses fautes et, progressivement, sera à même de se corriger.

Dans cette situation et en complément, le fait de disposer de textes de référence (dans B.A.Bar) que l'on essaye, dans un deuxième temps, de reproduire tout en s'enregistrant et s'écoutant directement peut contribuer à un progrès significatif.

Décrire ce qu'évoque une image tout en enregistrant sa parole dans B.A.Bar afin de l'écouter ensuite peut contribuer à mieux prendre conscience de ses propres erreurs... et de les corriger progressivement d'une manière autonome d'une part avec l'appui d'une tierce personne d'autre part.

À celui ou celle qui ne peut accomplir un travail parce qu'il ne se souvient plus de ce qu'il faut faire ou comment le faire, B.A.Bar répétera inlassablement et si nécessaire l'information pouvant faire défaut...

Effectuer un exercice de maths, faire un bricolage, se souvenir des noms des petits camarades, connaître l'emploi du temps de la journée, se souvenir du chemin devant être parcouru pour se rendre en thérapie, s'habiller, se laver les dents, aller tout seul aux toilettes représentent autant d'activités qui ne sont possible que si l'on se souvient de certaines consignes et dans quel ordre les différentes séquences doivent s'accomplir.

Disposer, en complément d'une action traditionnelle, d'un répéteur dont la patience est pratiquement infinie facilite certainement l'accomplissement de tâches traditionnellement rendues possibles qu'en présence d'une tierce personne à même de répéter, lorsque cela est nécessaire, l'information manquante...

À celui ou celle qui n'entend pas ses défauts de prononciation, B.A.Bar les met en évidence pour que la personne puisse, elle-même et tant que faire se peut, améliorer sa prononciation...

Qui n'a pas fait l'expérience de se ré-écouter après s'être enregistré ! Généralement, nous sommes surpris de découvrir certaines caractéristiques qui nous échappent lorsque l'on « s'entend parler » en direct (par exemple l'ampleur de notre accent...). Cette curiosité peut prendre d'importantes proportions lorsque l'on souffre de difficultés de prononciation, voire lorsque l'on souffre de dysarthrie.

Ne pas être en mesure de percevoir suffisamment bien ses défauts sur ce plan, c'est être pénalisé au moins sur deux plans : d'une part ne pas avoir conscience de ses défauts et d'autre part, ne pas percevoir les éventuels progrès accomplis lors d'une thérapie appropriée.

B.A.Bar est muni d'un enregistreur perfectionné capable de reproduire quasi immédiatement ce que l'on vient de lui dire, avec un minimum de manipulations; de ce décalage naît une meilleure perception de sa production verbale propre, améliorant ainsi ses chances de se corriger.

3. COMMENT B.A.BAR FONCTIONNE-T-IL?

De la taille d'un « grand » téléphone mobile, B.A.Bar est un appareil portable muni d'une voix digitale. Il suffit de le poser sur un code barres (du même type de celui que l'on trouve sur l'emballage de produits de consommation) afin qu'il prononce ce que l'on a bien voulu préalablement programmer (parole ou musique par exemple).

Sa programmation repose sur les étapes suivantes :

- Choix du texte : préciser ce que l'on veut enregistrer (cela peut être un mot, mais aussi une ou plusieurs phrases, un cri d'animal ou de la musique par exemple).
- Poser un label : décoller une nouvelle étiquette contenant un code barres et la placer à l'endroit souhaité (un objet, une image, un texte, dans un livre, sur une feuille d'exercice, etc...). Il est également possible de faire un «couper coller» directement dans un fichier standard.
- Mode de programmation : présenter B.A.Bar sur l'étiquette. La voyant pour la première fois, B.A.Bar sait qu'il faut la programmer. Il dit alors : "PRESSEZ ET PARLEZ".

- Enregistrer : presser sur la touche d'enregistrement "R" et la maintenir puis, à une dizaine de centimètres de l'appareil, prononcer le mot ou la phrase de son choix et ensuite lâcher la touche "R" dès que l'on a terminé de parler. B.A.Bar répète ce qu'il a entendu.
- Confirmer et mémoriser : si cela convient, montrer le même code barres une seconde fois : l'enregistrement est mémorisé. Chaque fois que B.A.Bar verra cette étiquette, son contenu sonore correspondant sera produit !

4. POURQUOI ET COMMENT EVALUER ?

Une idée nouvelle n'est pas sans risque. Il n'est finalement pas si difficile de séduire des professionnels ou des parents avec un concept qui, théoriquement du moins, promet des résultats encourageants. Lorsque l'on se trouve face à un enfant présentant un handicap et que nous ne voyons pas de résultats suffisants dans ce que l'on entreprend par des moyens traditionnels, l'annonce d'une nouvelle idée peut facilement séduire tant des parents que des professionnels, au moins initialement. Soumettre une nouvelle idée à l'épreuve du temps s'avère indispensable. Etre en mesure d'en cerner les indications et les limites est également une nécessité.

Nous souhaitons aussi répondre potentiellement tant aux exigences qu'au scepticisme témoigné par le milieu académique face à une idée nouvelle. Nous avons l'objectif que le fruit de ce travail puisse, un jour et dès que possible, faire l'objet de travaux d'étudiants et, pourquoi pas ultérieurement, faire l'objet d'un enseignement dans le cursus d'un étudiant du domaine pédagogique ou thérapeutique.

Finalement, nous avons aussi conscience que notre projet pourrait certainement avoir des applications dans de nombreux domaines dans lesquels, force est de le constater, ni les uns ni les autres bénéficient d'une solide expérience (dans le monde du handicap mental, il n'était pas rare que B.A.Bar soit la première expérience au moyen d'une aide technique « parlante »). Il s'agissait dès lors de se donner le temps et les moyens de découvrir ces nouveaux domaines d'applications.

C'est principalement en fonction de ce qui précède que nous avons souhaité consacrer environ deux tiers de nos ressources à l'évaluation de notre projet ; nous imaginions nécessaire de suivre, une année durant, une centaine d'utilisateurs.

A l'origine du projet, en 1998, nous avons fait une pré-étude avec une dizaine de sujets ; nous voulions disposer de quelques expériences avant de procéder à l'évaluation de plus grande envergure. Dans cette phase du projet et dans le domaine de l'enfance, nous avons travaillé avec cinq enfants autistes, un enfant souffrant de dysarthrie, et, à des degrés divers, avec trois trisomiques (à l'Hôpital de l'Île à Berne et au CHUV de Lausanne, nous commençons aussi avec des patients aphasiques).

Encouragés par les résultats obtenus après environ 18 mois, c'est en mai 2000 que nous pouvions commencer la deuxième phase se caractérisant principalement par :

- durée de l'évaluation: mai 2000 à mai 2001;
- 100 utilisateurs de B.A.Bar;
- 35 équipes représentant environ 70 professionnels.

Il nous plaît particulièrement d'évoquer que les parents, les frères et sœurs ou encore les conjoints se sont très souvent impliqués directement. Pouvoir les y associer dès le début (dans la phase même où nous définissions notamment la clause du besoin et les diverses étapes nécessaires) est une des conditions qu'il faut, à notre avis, remplir.

Pendant la durée du projet, nous avons eu la possibilité de visiter trois fois chaque cas en moyenne. Une première visite correspondant avec le début du travail avec B.A.Bar. Nous déterminions ensemble la clause du besoin pour chaque cas et tentions de définir les premières activités qui seraient entreprises, tant sur le plan du contenu que sur celui de l'entourage et du temps qu'il serait souhaitable ou possible de consacrer au projet. Après environ 3 à 6 mois, une deuxième visite faisait suite à quelques contacts téléphoniques ; c'était l'occasion de « glaner » les premiers résultats et de confirmer ou préciser les objectifs initialement fixés.

En décembre 2000, nous avons réuni toutes les équipes et, une journée durant, avons échangé nos expériences réciproques. Outre des exposés de chaque équipe, une part importante du temps avait été laissée aux participants pour qu'ils puissent présenter leurs travaux pratiques. Ces moments d'échanges nous ont été à tous très précieux.

Une troisième visite sur site a été faite avant la tenue, à Neuchâtel, d'un séminaire « final » de deux jours. A cette occasion, les résultats de toutes les équipes ont été présentés. Les actes présentant ce travail contiennent près de 1'000 pages (!). 85 cas sont présentés dans trois volets, soit :

- une présentation du cas et des objectifs suivis;
- un questionnaire final d'évaluation, avec les réponses relatives au cas;
- quelques exemples de travaux pratiques réalisés.

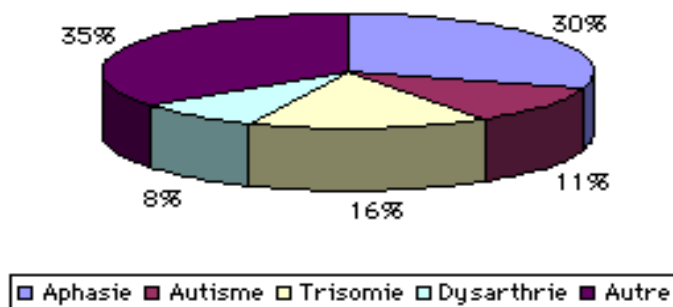
Ce document est disponible sur demande à la FST, soit pour consultation ou pour en faire l'acquisition.

5. QUI SONT LES UTILISATEURS, ET COMMENT UTILISENT-ILS B.A.BAR?

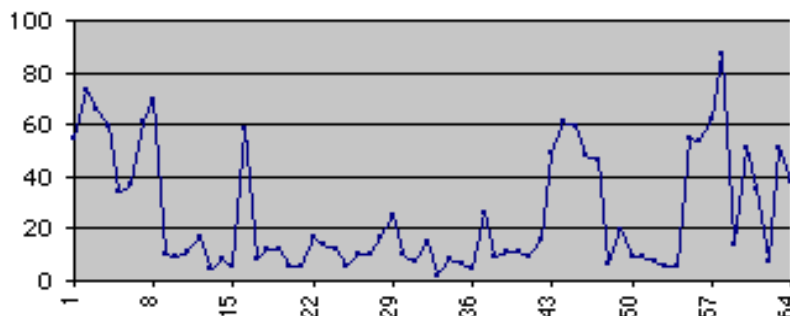
Il s'agit d'un énoncé statistique des résultats obtenus sur la base des quelques 6'500 réponses contenues dans tous les questionnaires remplis par les participants à l'issue du projet. Ils correspondent, globalement, à plus de 9'000 heures d'utilisation de B.A.Bar. Voici un extrait des résultats dont nous mettons volontiers le fichier à disposition si cela nous est demandé.

QUI SONT LES UTILISATEURS ?

30% d'aphasiques
16% de trisomiques
11% d'enfants atteints d'autisme
8% souffrent de dysarthrie
35% présentent des pathologies autres ou « combinées »

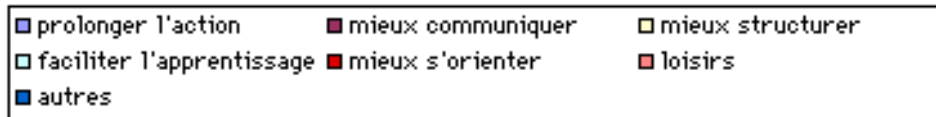
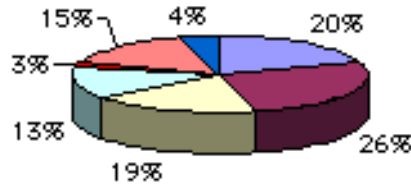


QUEL AGE ONT-ILS ?



La plus jeune était une petite fille, Sophia. Elle avait 26 mois au début de l'expérience. La personne la plus âgée avait 89 ans. Dans le milieu scolaire, l'on peut dire que tous les âges étaient représentés.

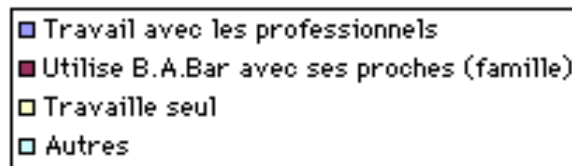
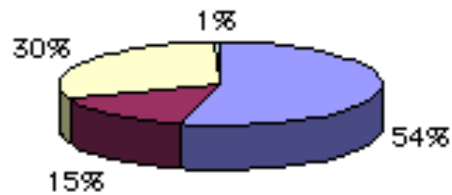
QUELLES SONT, DANS L'ORDRE D'IMPORTANCE, LES CLAUSES DU BESOIN RETENUES ?



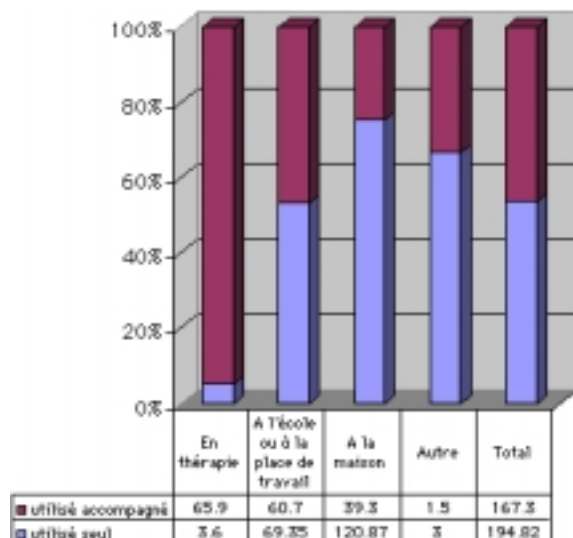
- a) mieux communiquer
- b) prolonger l'action du thérapeute
- c) mieux structurer une activité accomplie d'une manière autonome
- d) développer de nouvelles activités de loisirs
- e) faciliter les apprentissages

AUTONOMIE DANS L'UTILISATION DE B.A.BAR

Globalement, les heures passées à utiliser B.A.Bar sans l'aide d'une tierce personne représentent plus du 50% du temps. L'on constate que, généralement, cette proportion tend à augmenter avec l'expérience de l'objet. Il s'agit là et à notre avis de l'un des paramètres dont nous pouvons nous réjouir ; il révèle souvent l'aptitude du sujet à prolonger d'une manière autonome le travail mené avec l'enseignant ou le thérapeute.



DANS QUELS LIEUX B.A.BAR EST-IL UTILISE ?



55% à l'école (en classe 36%, en thérapie 19%)
 45% à la maison

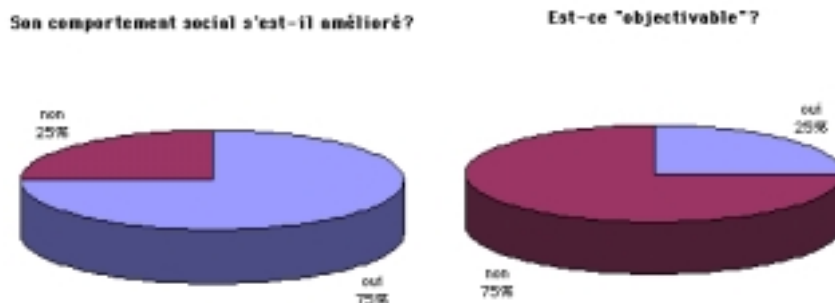
L'engagement des parents et leur collaboration avec les professionnels explique sans doute pourquoi 45% du temps d'utilisation de B.A.Bar est fait à domicile!

6. QUELS SONT LES RESULTATS OBTENUS A L'ISSUE DE CETTE EVALUATION?

Le choix de critères permettant d'évaluer les résultats n'est pas facile. S'il est possible de mesurer un progrès, il est par contre très difficile, voire impossible, de savoir dans quelle mesure l'application de B.A.Bar en est une cause et laquelle ! La liste des questions caractérisant les paramètres retenus pour cette évaluation a été établie en fonction de notre expérience (il y a 30 ans cette année que M. Gabus réalisait ses premiers travaux dans le domaine AAC) et en collaboration avec les évaluateurs eux-mêmes. Il faut souligner en effet que les réponses ont toutes été fournies par les évaluateurs et non par l'équipe de la FST.

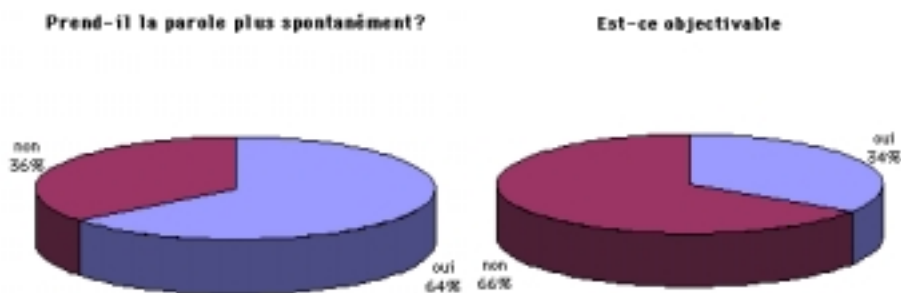
MODIFICATION DU COMPORTEMENT

Etre privé d'une communication verbale suffisante entraîne des comportements sociaux dont les extrêmes sont l'agressivité et la résignation. Améliorer la communication est souvent synonyme d'un succès dans le domaine AAC en général. Nous avons postulé que cela devait aussi être le cas dans l'utilisation de B.A.Bar.

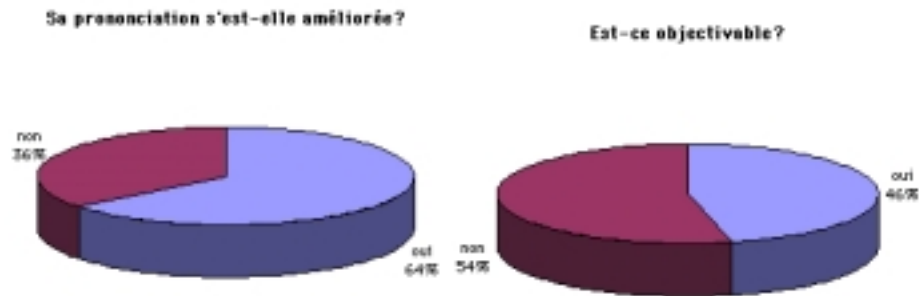


75% des témoignages confirment une amélioration sensible du comportement (même 92% pour la population trisomique). Dans 25% des cas, l'évaluateur indique qu'il est en mesure d'objectiver l'observation (par exemple lorsque celle-ci émane d'un tiers n'étant pas informé du projet en cours).

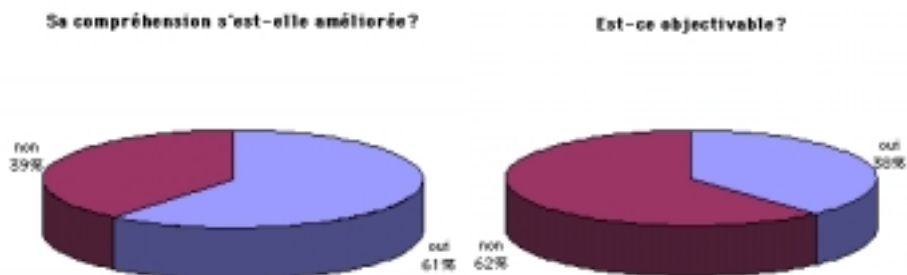
PRENDRE L'INITIATIVE DE LA COMMUNICATION



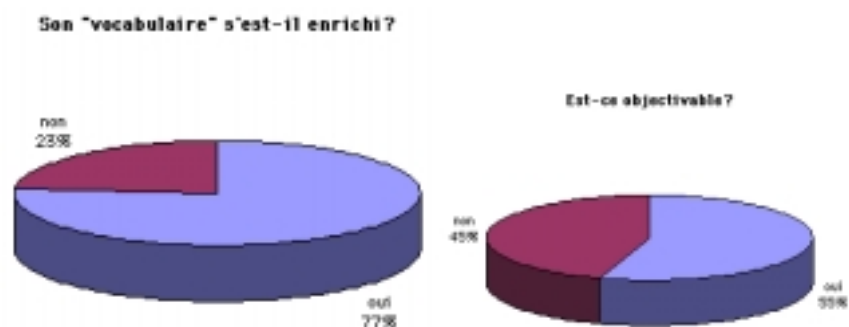
64% des évaluateurs confirment une modification dans ce domaine : la personne handicapée prend plus souvent la parole ! Cela pourrait révéler que la crainte de prendre la parole (« je ne peux pas » ou « je ne sais pas », ou encore « l'on ne me comprend pas ») soit atténuée au bout de quelques temps de travail avec B.A.Bar.

MIEUX ARTICULER OU PRONONCER LA PAROLE

Mis à part certains aphasiques ne souffrant pas de problème d'articulation, l'on peut préciser que la très grande majorité des utilisateurs ayant participé à l'évaluation ne parlent pas ou très mal. Il n'est pas rare qu'ils ne soient pas du tout compréhensibles pour des non-initiés, voire même pour leurs proches. 63% des enfants atteints d'autisme et 93% de ceux souffrant d'un Down Syndrom ont amélioré d'une manière sensible et souvent objectivement mesurable, leur prononciation (l'objectivité est possible lorsque l'on dispose, par exemple, d'enregistrements antérieurs à l'expérience et que l'on peut comparer). L'on peut probablement imputer ce progrès à la possibilité offerte par B.A.Bar d'enregistrer et immédiatement reproduire ce qui est prononcé (fonction « ECHO »).

MIEUX COMPRENDRE LE LANGAGE DES AUTRES

Le vocabulaire dit « passif » est souvent limité parmi les utilisateurs de B.A.Bar. Il semble, si l'on en croit les réponses reçues à ce propos, que 58% des trisomiques et 75% des enfants atteints d'autisme se soient améliorés sur ce point. Dans certains cas, les données sont vraiment objectives, basées sur des listes de mots comparées. A l'origine de ce phénomène, il n'est pas à exclure que l'écoute répétée et pertinente de mots considérés comme nouveaux (avec parfois leur définition) puisse contribuer à ce progrès.

ENRICHIR SON PROPRE VOCABULAIRE

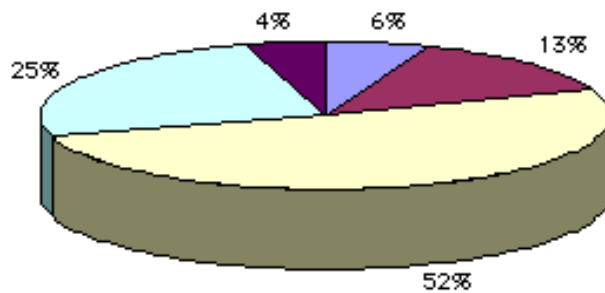
Cette question concernait l'aptitude à communiquer, par le langage ou par un tableau de communication. En d'autres termes, le corpus d'items à disposition pour communiquer a-t-il augmenté? En moyenne et pour 77 % des cas, l'on a eu la chance d'observer le phénomène. Pour les personnes utilisant un tableau de communication, ce progrès est probablement la conséquence

d'une possibilité autonome d'entendre autant que nécessaire la signification d'un pictogramme nouveau ou d'utilisation peu fréquente. Pour les personnes pouvant s'exprimer verbalement, même modestement, nous pouvons notamment imputer ce phénomène à la possibilité de consulter par l'oral et d'une manière autonome des listes de mots, parfois associés à leur définition avec la possibilité de répéter ce que l'on vient d'entendre...

LES RESULTATS OBTENUS RELATIVEMENT AUX ATTENTES INITIALES

Lorsque l'on entreprend quelque chose de nouveau, il est difficile de ne pas avoir d'attentes et de supposer ou postuler que nous aurons tel ou tel progrès. Expérience faite dans le domaine des idées nouvelles, il nous semblait important de poser la question « par rapport à vos attentes initiales, les résultats sont : ». Les réponses obtenues sont les suivantes :

- 52% considèrent les résultats comme satisfaisants
- 25% trouvent les résultats obtenus étonnants
- 13 % considèrent le tout comme insatisfaisant
- 6 % sont déçus
- 4 % n'hésitent pas à qualifier ce qu'ils ont observé « d'inespéré »



■ Décevants ■ Insatisfaisants □ Satisfaisants □ Etonnants ■ Inespérés

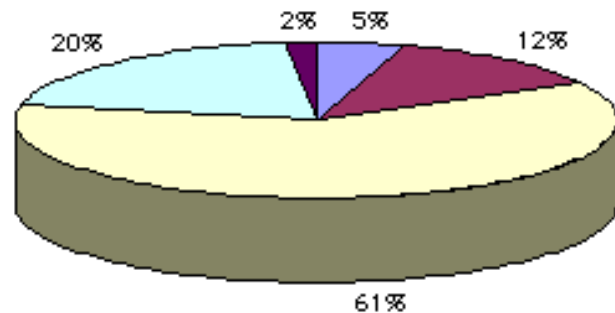
En d'autres termes, l'on peut dire que l'évaluation de B.A.Bar s'est avérée positive pour 80% des cas. Dans 20 % cependant, il n'y a pas de résultats intéressants. Nous avons cherché à savoir s'il y avait des éléments communs aux cas qui ont apporté des satisfactions. En préambule, faut-il rappeler que les résultats dépendent, bien sûr, du degré de handicap de l'utilisateur. Lorsque nous avons de sérieux doutes quant aux chances d'aboutir, nous acceptons qu'un tel cas fasse partie de l'évaluation, à la condition que, dans l'établissement où il se trouve, d'autres utilisateurs moins sévèrement handicapés participent également à l'évaluation. Nous avons aussi renoncé à entreprendre des projets lorsque, à l'évidence, l'équipe en place n'était pas motivée ou avait des priorités incompatibles avec le projet. Pour revenir aux projets dont les résultats se sont avérés positifs, nous pouvons mentionner, sans prétendre que la liste soit exhaustive:

- Travail très régulier, souvent plusieurs fois par jour (même si les séances sont de courte durée).
- Collaboration au sein de l'équipe autant qu'avec la famille.
- Motivation des participants.
- Buts et objectifs du projet acceptés tant par les familles que par les professionnels.
- Volonté de développer un travail autonome où la personne handicapée passe une partie du temps à travailler seule avec son appareil.

RESULTATS EN FONCTION DES EFFORTS CONSENTIS

B.A.Bar est certainement l'un des appareils les plus simples à manier actuellement sur le marché. Cependant, le choix des activités et la préparation de celles-ci (mettre une étiquette et enregistrer un contenu) prend du temps et le choix des activités n'est pas toujours facile. Nous avons souhaité savoir si les efforts consentis se justifiaient. Les résultats sont les suivants :

61% qualifient de satisfaisants
 20% sont déçus
 12% sont insatisfaits
 5% trouvent étonnant
 2% considèrent les résultats comme inespérés

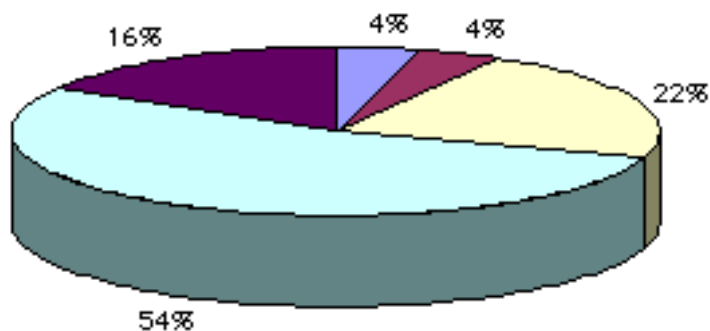


■ Décevants ■ Insatisfaits □ Satisfaisants □ Etonnants ■ Inespérés

APPRECIATION GLOBALE

Nous avons cherché une question qui pourrait plus ou moins résumer tout ce travail d'évaluation. La dernière question de la liste était : « A l'issue de cette période d'évaluation, pensez-vous que B.A.Bar s'est avéré... »

Les réponses sont les suivantes :



54% répondent « un plus »
 22% parlent « d'une autre méthode »
 16% n'hésitent pas à dire « indispensable »
 4% trouvent « peu utile »
 4% trouvent même « inutile »

■ Inutile ■ Peu utile □ Autre méthode □ Un plus ■ Indispensable

A la découverte de ces résultats, nous avons été heureux de constater que, dans une très grande majorité des cas, nos hypothèses se sont révélées pertinentes après une période d'une année (mai 2001). Au moment où ces lignes sont écrites (juin 2002), nous avons contacté quelques équipes et sommes heureux de pouvoir dire que les résultats sont confirmés et que, finalement, l'utilisation de B.A.Bar tend à se banaliser. Actuellement, une étude complémentaire est en cours, qui, nous l'espérons, permettra de comparer les résultats de l'évaluation obtenus en juin 2001 à ce que l'on peut observer aujourd'hui.

Depuis janvier 2001, B.A.Bar est disponible sur le marché suisse. 190 personnes, à ce jour, ont suivi nos formations d'une journée destinées à favoriser une évaluation individuelle. Plus de 250 appareils ont été mis en test.

7. EXEMPLES D'UTILISATION

Il existe à ce jour des centaines d'exercices créés durant l'évaluation. Dès le mois de juin, ils seront publiés et, si nous n'avons pas de problèmes techniques majeurs, disponibles sur INTERNET.

En général, les codes barres contiennent un mot ou une phrase en rapport avec un dessin, un texte ou un objet désigné. L'utilisateur écoute la consigne autant de fois que l'exercice le demande ou qu'il en a besoin. Voici quelques exemples :

Faire "parler" un tableau de communication pour en faciliter l'apprentissage et l'utilisation avec des tiers qui ne comprendraient pas le sens des pictogrammes utilisés !

Pour apprendre à « dire » un mot : le mot enregistré est décomposé en syllabes, puis est prononcé normalement. L'enfant doit essayer de dire le mot en s'enregistrant et se ré-écoutant.

Pour apprendre quels sont les noms des objets de la vie courante et l'orthographe de ces mots, un grand tableau, comprenant pour chaque mot une photo, le mot écrit et le mot enregistré sous un code barres, est mis à la disposition des élèves. Ils peuvent ainsi faire un lien entre ces diverses représentations et essayer de prononcer (avec ou sans enregistrement) les items aussi souvent qu'ils en ont besoin pour les assimiler.

Dans un deuxième temps, en « mélangeant » ensuite et sur une feuille de papier les codes et les items du « grand tableau », l'enfant doit, après avoir écouté le contenu d'un code, relier d'un trait le code et l'item correspondant. Il en résulte un moyen objectif de contrôler les acquisitions faites par l'enfant.

B.A.Bar peut également être utilisé pour améliorer la perception auditive. Par exemple, le code barres sous les photos d'animaux imite le cri de l'animal et les mêmes codes (photocopie) placés sur une autre feuille également. L'enfant doit donc retrouver quel cri correspondait à quel animal (une sorte de « domino » sonore).

B.A.Bar s'adapte à son environnement. Les codes peuvent donc être collés sur des jouets ou des objets existants. Dans ce cas, les objets deviennent parlants. Ils reçoivent ainsi une nouvelle dimension : le son !

Documenter une recette de cuisine : les codes, collés à côté d'images correspondantes à chaque étape, contiennent l'explication nécessaire à sa réalisation.

8. COLLABORATION AVEC LES FAMILLES

En trente ans d'expérience, nous pouvons affirmer que la collaboration avec les familles a, d'une manière ou d'une autre, toujours été déterminante. Etre impliqué dans un projet en collaboration avec les parents nous semble indispensable. Force est de constater que cela n'est pas toujours facile. Nous pensons que, parmi les raisons pouvant expliquer ces réserves, il faut en tout cas mentionner les suivantes.

Incompatibilité entre les attentes des parents et les limites des professionnels... Dans ce cas, un dialogue permet souvent d'harmoniser ces approches parfois antagonistes, notamment en fixant un objectif, sans oublier d'en décrire toutes les étapes en amont !

Particulièrement lorsque leurs enfants parlent mal ou ne parlent pas, les parents (certains professionnels aussi) craignent que l'usage d'une technologie destinée à l'amélioration de la communication orale de leur enfant inhibe une possibilité naturelle éventuelle de « parler normalement ».

Force est de constater que cela n'est, à notre connaissance, pas le cas. D'une part, la technologie n'est pas suffisamment « puissante » pour remplacer la parole naturelle (au cas où celle-ci soit possible) et, d'autre part, nous sommes convaincus que la mise en place d'un tel moyen change le comportement non seulement de la personne handicapée, mais aussi de son entourage ; une plus forte stimulation réciproque par la parole ne tarde pas à augmenter la tendance du sujet à oraliser.

Même s'il s'agit d'une minorité de cas, B.A.Bar est aussi utilisé comme moyen augmentatif et alternatif de la communication orale. Les parents, souvent les mieux à même de comprendre leur enfant, ne suivent pas toujours le projet du professionnel dans ce domaine. Il est nécessaire de procéder, ensemble, à un inventaire des moyens utilisés pour communiquer et d'en établir l'inventaire des forces et des faiblesses. Cette démarche contribue à établir la clause du besoin d'une communication améliorée, prioritairement et notamment nécessaire aux contacts de l'enfant avec des tierces personnes.

Dans le cadre du projet B.A.Bar, nous avons le plaisir de constater que les familles, généralement, collaborent activement. Ce constat prend même de plus en plus d'importance et le nombre d'exemples réjouissants ne fait qu'augmenter.

Il y a à cela certainement plusieurs raisons :

- La clause du besoin est partagée tant par les professionnels que par les parents.
- Chacun peut suffisamment s'approprier B.A.Bar dans le cadre coutumier des activités, tant scolaires que familiales.
- B.A.Bar se programme facilement et RAPIDEMENT !
- B.A.Bar devient relativement souvent l'un des vecteurs de la communication entre parents et professionnels, par l'intermédiaire des « cahiers de vie » qui deviennent « parlants ».
- Les parents suivent également les formations B.A.Bar données par la FST ; ils y côtoient souvent les professionnels qui s'occupent de leurs enfants : harmoniser les attentes des uns et les possibilités des autres devient dès lors accessible presque naturellement !

9. ASPECT ETHIQUE

Dans l'état actuel des connaissances liées notamment au domaine des pathologies du langage, il est, nous semble-t-il, difficile d'affirmer un pronostic en amont d'entreprendre un projet de rééducation. En effet, affirmer ou infirmer que telle récupération sera possible ou au contraire improbable, peut dans certains cas être vraisemblable mais il semble que l'expérience montre très souvent que la réalité est tout autre.

Il arrive que la pression sociale place le professionnel devant la nécessité d'effectuer un pronostic. Dans d'autres cas, entreprendre un projet ré-éducatif et l'effort qui lui est nécessaire reposent d'une manière trop déterminante sur l'espoir, secret ou non, d'une récupération spectaculaire de l'enfant.

Certes, il est à la foi logique et tentant de procéder ainsi et parfois même, et tant mieux, les prévisions se réalisent.

Tout le monde sera sans doute d'accord sur le fait que cette situation est dangereuse, éthiquement parlant.

Que se passe-t-il lorsque, malheureusement, les espoirs ne se réalisent pas ?

Nous proposons une approche dans laquelle la motivation d'entreprendre n'est pas prioritairement stimulée par la forte présomption de réussir son projet, mais plutôt qu'une issue favorable ne peut en aucun cas être envisagée si, en amont, un travail n'est pas mené et des étapes franchies en croyant à ce que l'on fait...

EN RESUME, POSTULER LA REUSSITE DU PROJET.... ET GERER L'ESPOIR!

10. REMERCIEMENTS

La FST remercie donc ses mécènes, ce projet étant entièrement financé par des dons. Elle remercie également les quelque 70 professionnels (thérapeutes, enseignants, éducateurs) ainsi que les personnes handicapées et leurs proches, qui se sont montrés de véritables acteurs dans l'évaluation de ce projet.

Jean-Claude Gabus,

Concepteur du projet B.A.Bar et Directeur de la FST / juin 2002