

ANNEXE 5 : Journal de bord

Participant G.

Séance 1

Le participant G. est resté plutôt concentré lors de cette séance. Il a écrit une phrase complète composée de huit mots. Néanmoins, il fonctionne souvent par essais-erreurs et doit être cadré par M. B. La médiatrice présente à ses côtés durant cette séance était M.-T.

Séance 2

Le participant G a montré beaucoup d'excitation lors de la séance. Il a écrit une phrase complète et a également su écrire son prénom sans aucune aide orale. En ce qui concerne la date, il a semblé avoir passablement de difficultés à reconnaître les chiffres.

Séance 3

Pour cette séance, deux observatrices étaient présentes (observation double). Nous pensions que cela n'aurait pas d'influence sur le participant G. Mais il connaissait bien la deuxième observatrice qui avait fait un stage dans son groupe. Il s'est ainsi montré très excité durant toute la séance et plusieurs fois essayait de se retourner pour pouvoir la regarder. La situation n'était pas forcément bénéfique pour un apprentissage.

Séance 4

Durant la semaine, le participant G. a changé de groupe au sein de La Castalie. De plus, le médiateur qui soutient son bras a changé. Durant la séance, il y a des moments où il ne semble pas concentré et fait parfois « n'importe quoi ». Le médiateur doit très souvent hausser le ton de la voix et devenir plus ferme pour qu'il puisse reprendre ensuite tout à fait normalement son activité.

Séance 5

Lors de cette séance, le médiateur a laissé le participant G. très libre. D'ailleurs durant une vingtaine de minutes, le participant G. a travaillé tout seul sans soutien de la main. Le participant G. semble avoir beaucoup apprécié ce temps mais en a profité pour faire

apparemment le plus de pointages possibles sur l'écran sans tenir compte de leur contenu. En fin de séance, le médiateur soutient à nouveau son bras.

Séance 6

Lors de cette séance, la participant G. n'a pas voulu poursuivre l'activité et a manifesté le désir de rentrer dans son groupe. Nous avons pu le remarquer dans sa façon de se comporter. Il ne semblait pas vouloir se concentrer. Le médiateur a pris du temps pour lui poser des questions afin de savoir s'il désirait encore poursuivre les séances à l'écran. Le participant G. a semblé être décidé à continuer mais lors des prochaines séances. Il est rentré dans son groupe après quelques minutes.

Séance 7

Cette séance avec la participant G. s'est mieux déroulée que la précédente. Il s'est montré plus motivé. Il a écrit une phrase complète. Parfois, le médiateur fermait les yeux ou regardait ailleurs que sur l'écran. A la fin de l'activité, G. a manifesté le désir de changer de logiciel. Il a choisit *Les Martiens*. Le médiateur le laisse faire seul cette activité. Le participant G. en profite pour pointer sur l'écran sans vraiment se concentrer sur l'activité. Par contre, dès que le médiateur devient plus directif, le participant G. fait davantage attention à ce qu'il fait.

Séance 8

Lors de cette séance, le participant G. tape des lettres au hasard, apparemment dans le seul but de s'amuser ou de contrarier le médiateur. Le médiateur interrompt donc la séance et lui pose des questions.

Séance 9

Durant cette séance, Le médiateur essaie de changer de manière de faire. Dès que le participant s'approche de la cible, le médiateur termine son mouvement (guidance) sur la bonne case. Il a voulu donner une certaine dynamique à la séance.

Séance 10

Lors de cette 10^{ème} séance, le médiateur a dû être assez ferme avec lui afin de lui permettre de canaliser son attention et son énergie et de lui permettre de se recentrer sur l'activité. Ceci lui a été bénéfique et lui a permis de terminer l'écriture de sa phrase.

Séance 11

Le participant a voulu changer d'activité pour cette séance. Il a choisi le logiciel *Castout*, plus particulièrement les activités avec des tableaux à double entrée. Il semble avoir eu du plaisir à travailler avec ce logiciel. Néanmoins, le médiateur a dû rester stricte et a dû canaliser son attention à plusieurs reprises.

Séance 12

Lors de cette dernière séance, le participant G. a choisi le logiciel *TapeTexte*. Dès le début de la séance, le médiateur a été très directif. Le participant G. s'est ainsi montré davantage concentré. Il a écrit sa phrase en entier.

Participant M.

Séance 1

En début de cette séance, le participant M. a des difficultés à contrôler sa tête. Il a tendance à la laisser retomber et n'est ainsi pas en mesure de voir ce qui se passe sur l'écran. Après l'écriture du 1^{er} mot, le médiateur décide de lui mettre sa minerve. Cela semble aller mieux. Par la suite, M. semble avoir été gêné par le port de la minerve. A plusieurs reprises, il a tenté de s'en débarrasser en y mettant une pression afin de la décrocher. Nous avons dû cesser l'activité en cours pour pouvoir replacer la minerve. Finalement, le participant M. a terminé la séance sans sa minerve. L'observatrice lui tenait le bras alors que le médiateur lui maintenait la tête en face de l'écran. Mis à part ces problèmes de positionnement, le participant a écrit quatre mots en entier. Néanmoins, il lui arrive de ne plus contrôler son mouvement qui part en spasme. Il clique ainsi plusieurs fois sur l'écran et déplace parfois même l'écran.

Séance 2

A nouveau, lors de cette séance, le participant M. écrit quatre mots. Plusieurs fois, il n'a pas pu contrôler ses spasmes.

Séance 3

Lors de cette séance, nous étions deux observatrices présentes dans la salle afin de pouvoir faire une observation double. Le participant M. ne semble pas avoir été particulièrement dérangé par cette présence nouvelle. Il lui est arrivé quelques fois de se retourner pour la regarder, mais cela n'a pas eu d'impact sur son travail. Il a fait plusieurs fautes pour écrire « bouteille ». Selon les paramètres que le médiateur avait sélectionné, le mot est alors réapparu et le participant a dû tout recommencer. Le médiateur modifie en fin de mot les paramètres pour permettre davantage d'essais par mot.

Séance 4

Le médiateur change de mots pour cette séance.

Séance 5

A plusieurs reprises, le participant M. clique hors de l'écran. Il a également des difficultés à terminer son pointage car son doigt se replie. Le médiateur décide donc de mettre un embout au bout du doigt qu'il utilise pour pointer sur l'écran (embout qu'il va garder pour toutes les

séances). Il peut ainsi cliquer plus aisément sur l'écran. Néanmoins, le participant M. ne veut pas le garder. Il tente à plusieurs reprises de le retirer. Nous devons le lui replacer. En fin de séance, le médiateur décide de le lui retirer.

Séance 6

Lors de cette séance, le médiateur a interrompu l'activité car le participant M. avait un comportement étrange, il était très passif et paraissait triste. Nous avons essayé de lui poser des questions en lui proposant chaque fois deux choix de réponse qu'il pouvait pointer sur la tablette de son fauteuil roulant. Nous avons appris par une éducatrice de son groupe qu'à cause d'un imprévu, il ne pouvait pas rentrer le week-end suivant retrouver ses parents. C'est effectivement ce qui est ressorti de notre discussion avec lui.

Séance 7

La séance a dû être interrompue deux fois à cause d'un coup de téléphone reçu.

Séance 8

Lors des sept premières séances, le participant M. a travaillé avec le logiciel *AMP*. Au début de cette séance, nous lui avons demandé s'il voulait conserver la même liste de mots ou en choisir de nouveaux. Il répondait à toutes nos questions par la négative. Nous lui avons donc demandé s'il voulait changer d'activité. Il a répondu positivement et nous lui avons ainsi proposé un nouveau choix d'activité. Il a alors sélectionné le logiciel *Casatout*. La médiatrice s'est rendu compte en fin de séance que l'enregistrement vidéo n'avait pas fonctionné.

Séance 9

En début de séance, le médiateur lui propose de choisir l'activité qu'il souhaite effectuer. Il choisit le logiciel *Casatout*. Cette activité semble le motiver.

Séance 10

Le participant M. choisit de travailler à nouveau avec le logiciel *AMP*. Lors de cette séance, le médiateur regarde souvent ailleurs ou ferme les yeux. Il regarde l'écran parfois pour la fin du pointage.

Séance 11

Le médiateur propose au participant de choisir le logiciel qu'il veut utiliser. Le participant a choisi de travailler avec *Casatout*, plus particulièrement sur une activité de découverte. Il semble très attentif aux différents stimuli. Il sursaute deux fois lorsqu'il clique sur le sportif qui pousse un cri.

Séance 12

Le participant choisit une activité du logiciel *Casatout*. En milieu de séance, il semble ne plus vouloir effectuer de pointages. Le médiateur lui pose donc des questions. Le participant veut poursuivre la séance. Le médiateur décide alors de lui proposer l'activité de découverte.

Participant S.

Séance 1

Le médiateur place un embout au bout du doigt du participant, afin qu'il appuie mieux sur l'écran. Arrêt de la séance à 10h10, car S. ne fait plus rien depuis un moment. M. Baechler (M.B.) lui demande s'il veut arrêter, il répond assez rapidement oui. Il lui demande ensuite s'il veut faire une autre activité, mais S. répond non. Il lui demande alors s'il veut continuer ce même texte la prochaine fois. S. crie de joie, ce qui semble signifier un oui. Pendant la séance, il a fait de longs arrêts à chaque fois qu'il fallait faire un espace. Il ne bougeait plus. Quand finalement l'espace était fait, il continuait à un rythme normal le mot, puis s'arrêtait à nouveau au moment de faire un nouvel espace. La médiatrice et M. Baechler se sont demandés s'il faisait un blocage sur les espaces. La médiatrice nous a dit que selon le maître d'atelier, S. semble très fatigué ces temps-ci.

Séance 2

Longs arrêts sans mouvements. 10h10, nous lui demandons s'il veut continuer, il répond oui. Il me regarde plusieurs fois du coin de l'œil. 10h22, comme il ne fait toujours pratiquement aucun mouvement, nous lui demandons s'il veut arrêter. Il ne répond pas. Nous attendons 5 minutes en lui demandant plusieurs fois. Finalement, comme il est presque 10h30, M.B. décide de terminer la séance. Pour vérifier ce qu'il avait vraiment envie de faire au moment des « blocages », M.B. a demandé à la médiatrice de lâcher la main de S. pour qu'il fasse seul. A ces moments S. a vivement bougé les bras. Il avait de la peine à les contrôler, mais semblait vouloir aller dans la bonne direction. M.B. fait l'hypothèse que peut-être S. avait envie de faire seul (puisque quand on le lâche il bouge volontairement, alors que quand on le tenait il ne bougeait pas du tout). S. a l'air d'avoir du plaisir. Sa difficulté à nous répondre prouve peut-être sa propre indécision. C'est seulement la deuxième fois que cette médiatrice (M.-H.) soutient la main. Elle dit qu'elle n'avait pas trop compris la première fois, et que S. n'avait rien fait. Cette fois, elle dit avoir parfois clairement senti des mouvements de S. Petit problème de compréhension, quand M. B. s'adresse à S. elle croit que c'est à elle qu'il parle : « vas-y », « précise ton mouvement », ..., et elle fait à la place de S. Puis, M.B. lui explique et ça va mieux.

Séance 3

A un moment M.B. dit à la médiatrice (M.-H.) « fais cette touche pour lui ». S. « grogne », cela semble le contrarier.

S. ne bouge plus, et nous lui demandons s'il veut continuer. Il hésite longtemps, ne répond pas, puis émet une réponse peu claire qui semble être un oui.

Séance 4

S. a l'air de bonne humeur, il crie de joie en arrivant. Comme il ne bouge pas à plusieurs reprises, M.B et la médiatrice (M.-H.) décident de le laisser faire sans soutien. Il bouge alors la main, mais quand on la lui reprend afin de l'aider il ne bouge plus. M.B. lui demande alors s'il veut continuer, S. répond oui, puis il lui demande s'il veut faire seul et S. répond à nouveau oui.

M.-H. essaie de soutenir S. avec les yeux fermés, elle dit qu'elle sent mieux les mouvements. Dans la deuxième partie (après les questions), S. a nettement plus participé, il bougeait beaucoup plus, cependant l'heure arrivant à son terme, la séance a été arrêtée.

Séance 5

S. arrive de bonne humeur. Plusieurs fois, quand il a envie d'aller à droite, il tire d'abord son bras sur la gauche avant de revenir. Il ne bouge pas beaucoup, mais sourit et rit plusieurs fois. M.B. le soutient et lui fait faire quelques exercices pour voir s'il peut bouger son bras. Il lui demande de bouger son bras, l'allonger. S. arrive à s'exécuter. M.B. fait quelques exercices avec lui. Il essaie d'amener le bras de S. vers le haut, mais S. se crispe et ferme son épaule, il tire en bas son bras gauche, ce qui l'empêche de monter. M.B. fait l'hypothèse que peut-être le clavier est placé trop haut pour S. Soit S. est hyper tendu, soit on ne sent plus rien. M.B. lui demande ensuite d'aller toucher un point. S. arrive à diriger sa main droite vers la gauche et à toucher la cible. M.B. lui demande ensuite de plier son coude et S. arrive à la plier un peu. Pour une prochaine fois, M.B. pense qu'il faudrait mettre l'écran plus bas et plus à droite, et lui installer un coussin de côté afin qu'il puisse appuyer son bras gauche. M.-H. nous dit qu'elle va essayer d'entraîner S. à faire ces mouvements pendant la semaine.

Séance 6

Changement de position de S. et de l'écran. La table du fauteuil roulant de S. est enlevée, l'écran est incliné et baissé. Au début de la séance M.B. fait des exercices d'extension avec le bras de S. S. déplace son bras sur la gauche, le replie vers lui, mais ne tend pas son bras. M.-

H. nous dit qu'elle avait entraîné cet exercice avec S, au groupe et que ça avait marché. S. a le bras souple, mais ne bouge plus. M.B. lui demande s'il a envie d'écrire et il répond oui. Il lui demande alors s'il veut écrire avec le soutien de la main par M.-H. et il répond à nouveau oui. Il lui demande alors si c'est dur pour lui de faire bouger sa main. S. ne répond pas mais fait bouger sa main. M.-H. commence alors à le soutenir et S. fait une pointage, puis ne bouge plus du tout. M.B. reprend alors le soutien et essaie de faire bouger S. S. ne bouge presque pas. M.B. lâche sa main, place un objet sur sa droite et lui demande de le toucher avec la main. S. arrive à déplacer son bras de gauche à droite, il le fait même plusieurs fois, mais part systématiquement en spasme vers la gauche en tordant sa main après être allé à droite. M.-H. recommence le soutien, mais S. ne bouge pas. La séance est arrêtée.

Séance 7

S. est arrivée en retard (9h50), car ses éducatrices avaient oublié qu'il avait l'écran tactile et l'avaient amené à l'atelier. Elles ont dû aller le rechercher.

M.B. s'est rendu dans le groupe de S. cette semaine et a fait des exercices avec lui. S. a tenu un stylo et tracé des lignes horizontales sur une feuille. Il a de la peine à faire des lignes verticales. Au début son bras gauche bougeait toujours, puis il a petit à petit réussi à le détendre et ne bouger que le bras droit.

M.-H. ferme les yeux pendant le soutien. Très bonne séance. S. arrive à faire des mouvements sur la droite, son bras gauche bouge peu. Il arrive à faire des mouvements de gauche à droite. S. semble de très bonne humeur.

Séance 8

Le fauteuil de S. est en réparation, il arrive donc dans un fauteuil de remplacement. Sa tête tombe un peu en arrière, car l'appui-tête n'est pas assez haut. M.B. lui soutient la tête depuis derrière.

Séance 9

Les deux médiatrices habituelles sont malades et c'est donc M.B. qui fait le médiateur. Il n'a pas de phrase préparée pour *TapeTexte* et M.B. choisit alors lui-même la phrase à écrire. Au début S. ne bouge pas, son bras est mou. M.B. lui fait alors faire quelques exercices. M.B. ne sent aucun mouvement clair et décide donc de changer d'activité et de prendre *Casatout*. Au début de la séance le bras gauche de S. bougeait beaucoup, mais peu à peu il arrive à le laisser sur l'accoudoir.

Participant B.

Séance 1

Choix entre deux activités : *AMP* et *les Martiens*. Il choisit *AMP*. Bonne séance selon M. Baechler. B. ne semble pas gêné par la caméra et ma présence.

Séance 2

Selon ses éducateurs, il n'est pas en forme aujourd'hui. En effet, il régurgite deux fois pendant la séance et M.B. doit s'arrêter pour l'essuyer. Plusieurs fois il pointe dans la bonne direction n'est plus qu'à 2-3cm de l'écran, mais part en spasme avant de finir le mouvement. Son bras repart alors tout en arrière.

11h12 M.B. le masse un peu.

Son bras gauche et sa jambe gauche bougent beaucoup plus que lors de la dernière séance.

Il me regarde souvent. Il émet quelques sons de mauvaise humeur. Selon M.B. c'est parce qu'il n'arrive pas comme d'habitude, alors ça l'énerve. Il ne fait en effet pas ces bruits d'habitude.

Séance 3

11h10 B. change d'activité après deux mots. Il commence *les Martiens* puis arrête assez vite. Il bouge beaucoup pendant la séance. A deux reprises il fait une sorte de grimace, comme s'il allait pleurer.

Séance 4

M.B. m'explique qu'en principe quand B. part en spasme, il lui retient le bras et ne le laisse pas toucher l'écran.

Séance 5

B. choisit *les Martiens* de manière très précise.

Séance 6

Arrêt avant la fin du jeu car il est l'heure.

Séance 7

B. régurgite trois fois, il est tout mouillé, la séance est donc arrêtée car il a besoin d'être changé. B. ne semblait pas trop souffrir de ses régurgitations, la séance se passait bien.

Séance 8

B. régurgite plusieurs fois. M.B. lui demande s'il veut arrêter et il répond oui. Arrêt de la séance.

Séance 9

B. doit choisir entre *Les Martiens* et *AMP*. Sa réponse est indéterminée, il pointe sur les bords de l'écran. Il semble choisir *les Martiens*. L'activité commence, mais B. pointe systématiquement au milieu de l'écran plusieurs fois de suite. M.B. lui demande alors s'il veut faire cette activité et B. répond que non. M.B. change alors l'activité et prend *AMP*.

Séance 10

B. est de très bonne humeur. Il sourit et crie de joie. Il a l'air vraiment content. M.B. dit qu'il ne l'a jamais vu comme ça. Il régurgite trois fois. A un moment M.B. lui demande s'il veut faire seul, car il bouge sa main tout seul vers l'écran. Mais B. n'arrive pas et cherche la main de M.B. M.B. lui dit alors : « si tu veux de l'aide, vient de ce côté (il indique la partie située à droite de sa main) ». B. dirige sa main vers l'endroit indiqué par M. B.