

# TU PEUX...

Elena Grosso, Cristina Gilardi,  
Alessandra Manti

Roberto  
désire apprendre  
parce qu'il constate  
qu'il peut

Atteint dès la naissance du syndrome du *Cri du chat*, cette année Roberto a changé : il s'entend bien avec ses camarades de classe, marche avec désinvolture, court, écrit à l'ordinateur et choisit souvent lui-même les sujets dont il veut parler, se fait comprendre par les paroles et non plus seulement par les gestes, essaie de se raconter.

*horizons*

## DU « NON »...

L'aventure commence en septembre quand Roberto marche encore en donnant la main, il ne reste pas en classe avec ses camarades pendant plus de dix minutes et n'arrive pas à se concentrer, il veut seulement jouer sur l'ordinateur et sa réponse la plus fréquente aux nouvelles activités proposées est "No".

On essaie de trouver la manière de le comprendre et de l'approcher ; on le rassure.

On structure méthodiquement ses activités et on les partage avec lui : on lui répète plusieurs fois la séquence de la journée, on consacre plusieurs heures à l'écriture facilitée, aux activités de *brainstorming*, à la classification, aux mathématiques et à la lecture.

Roberto comprend que le jeu fait désormais partie du passé, qu'il est tenu de se conformer aux mêmes règles que suivent ses camarades et qu'il sera évalué comme les autres sur les activités éducatives et sur le comportement. Il est serein et s'ouvre sans crainte à ce monde extérieur qui veut l'aider.

## ...AU « JE »

Roberto commence à se sentir mieux dans la classe et essaie de marcher et de se déplacer comme ses camarades ; ses gestes deviennent plus natu-



rels grâce à l'imitation des autres, aux fréquents exercices moteurs et aux longues promenades. Il ne veut plus être accompagné : sa réponse souriante aux aides désormais superflues est « Io », c'est-à-dire « C'est moi qui fais ».

Même sa réceptivité change, elle augmente jour après jour : les moments d'attention s'allongent et les efforts pour communiquer, qui exigent une grande concentration de sa part, deviennent plus constants. Roberto veut être écouté, veut se faire comprendre et obtenir des réponses ; ses mots deviennent petit à petit plus compréhensibles, la phrase simple est plus claire et fluide. Il arrive maintenant à mieux interagir avec ceux qui l'approchent, à répondre aux questions des professeurs pendant les interrogations, il se sent gratifié et continue avec obstination ses expériences. Il s'agit d'une nouvelle perception de lui-même, renforcée par ceux qui lui sont toujours proches ; Roberto maintenant y *croit* et perçoit son potentiel, il sait qu'il peut encore mûrir et s'améliorer, il sait qu'il peut encore découvrir et marcher.

### MÉTHODE ET CONFIANCE

Ce sont des progrès lents mais constants : si en septembre Roberto n'est pas encore capable de se faire clairement comprendre et ne reconnaît que les lettres de l'alphabet et les nombres jusqu'à 10, maintenant il se consacre régulièrement à des activités qui occupent de plus en plus son emploi du temps et qui non seulement développent ses compétences communicatives et renforcent son attention, mais le mènent aussi à découvrir de nouveaux horizons. Pour la *lecture* on part du repérage et de la répétition de mots dissyllabiques agrandis et placés sur du carton gris pour mieux être vus, isolés et mémorisés. Les mots choisis sont toujours liés aux domaines qu'il connaît de par son expérience concrète (la cantine, le jeu, la Noël) et qu'il peut utiliser dans la vie quotidienne.

Après avoir vérifié l'apprentissage et la maîtrise de ces mots, on passe à la lecture de courts textes contenant exclusivement des mots dissyllabiques, qui racontent une histoire, éveillent des émotions et deviennent, par conséquent, le point de départ pour l'expression d'états d'âme subjectifs.

Des noms d'objets de la vie quotidienne, tout comme la description d'actions, fonctions, parties et caractéristiques de choses à explorer et à manipuler sont consolidés par le biais d'activités de *classification* où l'on emploie les fiches Bickel et la méthodologie du *brainstorming* : en disant le nom d'une chose, on demande à Roberto d'en indiquer les fonctions (*dis-moi ce que tu peux faire avec un stylo*) ou alors, en partant d'une partie de l'objet, on demande d'évoquer ce même objet, (*dis-moi quels éléments tu connais avec des poches*) ou encore, après avoir désigné une action, Roberto doit penser à la plupart des choses qui lui sont liées (*dis-moi le nom des instruments que tu peux jouer...*).

Et puis il y a aussi l'ordinateur pour transcrire ce que Roberto apprend et pour mieux le mémoriser. Grâce à l'*écriture facilitée* et à un clavier spécial aux lettres agrandies, il commence à écrire des mots simples, puis des phrases entières sur des sujets abordés en classe (Napoléon, Michel-Ange) et sur des thèmes d'intérêt personnel (le rallye, les mini motos). Il crée ainsi des *home books*, c'est-à-dire de petits livres reliés de quelques pages qui deviennent objet de lecture, d'étude, d'interrogation et d'évaluation.

Finalement, afin de renforcer la perception du temps et les concepts de *peu/beaucoup*, *plus/moins*, on fait un peu de *mathématiques* : Roberto mémorise les dix premiers nombres, les reconnaît, les associe à des illustrations où sont représentées les quantités correspondantes et les place sur un axe temporel. Les objets de tous les jours aussi sont comptés et, en même temps, mesurés, comme dans un jeu. Il passe ensuite aux additions et aux soustractions à l'aide d'objets concrets, des billes placées sur du velcro, des billes qu'il compte, enlève, remet et recompte.

Le désir de Roberto d'apprendre et de communiquer augmente au fur et à mesure qu'il constate qu'il peut réaliser ce qu'il veut.

### LE SYNDROME DU CRI DU CHAT

Le *Cri du chat* est une maladie génétique rare (l'incidence est d'un cas sur 50.000), causée par l'absence d'une partie du chromosome 5. La perte de matériel génétique est associée à un retard du développement psychomoteur et à une déficience mentale grave.

Cette maladie n'a été découverte qu'en 1963. Elle est reconnaissable dès la naissance en raison d'un vagissement aigu et faible en même temps qui ressemble à un miaulement.

Les actions mises en place par les éducateurs, les enseignants, les élèves et la famille ont été dirigées par le Docteur Fabio Tognon de l'A.B.C. (*Associazione Bambini Cri du Chat* - Organisme sans but lucratif) et par le Docteur Giuseppe Cafforio de l'équipe socio-sanitaire de la Vallée d'Aoste.

En Italie, cette association a été fondée en 1995 et réunit 180 familles. Le *Registro italiano della Sindrome del Cri du chat* a vu le jour dans les années 1980 et recueille des données sur plus de 200 enfants.

Elena Grosso - Professeur à l'ISICA d'Aoste.

Cristina Gilardi et Alessandra Manti - Éducatrices à l'ISICA d'Aoste.