

Nos propos s'appuient sur l'expérience acquise, en majeure partie, au Centre de Rééducation pour Enfants de Neuilly-sur-Seine. Cet établissement reçoit des enfants de 3 à 16 ans, infirmes moteurs cérébraux pour la plupart. Depuis plus de 15 ans, la communication des jeunes non-parlants a été encouragée et stimulée : à l'aide de codes pictographiques, idéographiques ou alphabétiques intégrés sur des tableaux de communication, puis sur des téléthèses vocales... L'apprentissage se fait en individuel, en groupe, ou en classe, sans privilégier un code unique.

FAUT PAS RÊVER... ÇA NE MARCHE PAS TOUJOURS !

par Isabelle GUILLOT et Coll.

Isabelle GUILLOT
ergothérapeute

Institut Notre-Dame
42, Avenue du Roule
92200 NEUILLY/SEINE

Mots-Clés : I.M.C. - Systèmes de communication augmentatifs - Communication - Evaluation - Rééducation - Enfant - Pluridisciplinarité - Institution.

Où en sommes-nous 15 ans après ?

Il y a ce qu'on pourrait appeler des cas faciles et des cas difficiles, comme partout ! Nous sommes confrontés à des situations non satisfaisantes où nous constatons que ce travail autour de la communication marche mal, et n'aboutit pas malgré les efforts de l'équipe.

Les 3 raisons essentielles nous semblent être :

- 1) les limites des utilisateurs avec leurs difficultés d'élaboration du langage et donc d'encodage, auxquelles se surajoutent les problèmes d'accès ergonomique.
- 2) les limites techniques du matériel.
- 3) les limites des intervenants... C'est ce dernier point que nous aimerions développer, car nous avons encore sans doute beaucoup à progresser...

En effet, la liste est longue de toutes les attitudes contradictoires que nous, intervenants auprès des enfants, rencontrons régulièrement : nous pourrions en faire un bêtisier. Ceci n'est pas propre à notre établissement mais doit se retrouver dans maints endroits...

Ainsi, même dans notre institution, dite expérimentée, les situations suivantes peuvent se présenter :

- Ch., jeune garçon ayant des difficultés intellectuelles, est équipé d'un Introtalker, dont il a bien assimilé et mémorisé les stratégies de codages polysémiques. Cependant, il l'utilise très peu pour communiquer spontanément, et pas du tout dans sa famille. Lors d'une réunion à son sujet nous n'hésitons pas à dire :

"Ça ne marche pas avec ce matériel, changeons de machine, donnons lui un autre modèle plus sophistiqué !"

Une connaissance approximative des divers moyens technologiques peut parasiter la réflexion d'une équipe et laisser croire qu'une meilleure technologie gommara les difficultés. On oublie alors de réfléchir : aux réelles possibilités de l'enfant, à notre capacité à les accepter, notre difficulté à ajuster nos attentes à la lourdeur du handicap, et de façon plus globale à mettre en place un travail prenant en compte l'enfant dans son contexte familial.

- Té., enfant athétosique, s'exprime grâce à ses mimiques, son regard. Il utilise un tableau de pictogrammes, où sont représentées les diverses personnes de son entourage : les dessins sont choisis d'après ses propres repères (vécu, niveau cognitif). Un an plus tard, les éléments choisis pour représenter son aide-soignante ("dame + toilettes")

ont déclenché un conflit institutionnel important. Cela s'est soldé par la suppression du pictogramme incriminé, aucune concertation n'ayant été possible pour en proposer un nouveau car "il n'a pas besoin du picto puisque je sais quand il m'appelle. On se comprend très bien".

Les nouvelles stratégies d'encodage (comme la combinaison de pictogrammes) nous obligent à personnaliser les représentations : l'utilisateur et ses possibilités sont à la base du travail, mais l'interlocuteur et la lecture qu'il peut avoir des associations d'idées a pris ici une place décisive, sur la forme et le fond. La méconnaissance du travail effectué auprès de ces enfants et des contraintes de l'encodage a sûrement majoré les réactions. Une meilleure information du personnel leur permettrait-elle de participer à ce travail et de changer leur regard ?

- Sé. part en classe de mer. Pour converser, il désigne des lettres sur un mini-clavier muet. Au début de son séjour, il passe son temps à épeler : "je veux faire de l'ordinateur !"... La déception d'une partie de l'équipe, face à cette demande répétée et inattendue dans ce contexte, entraînera la suppression de la machine : Sé. était là pour voir et parler de la mer (!). Il ne récupérera donc sa machine que pour répondre aux questions des adultes sur la faune marine...

Estimant savoir ce que l'enfant a à dire, nous lui confisquons sa parole quand elle ne correspond pas à ce que nous attendons ou nous déçoit ! Comment l'utilisateur pourra-t-il s'approprier un outil qui ne lui appartient finalement pas ? Et construire sa propre parole ?

- Ju. est un adolescent qui maîtrise le langage écrit et utilise un Hector à balayage synoptique. Chaque matin, à son arrivée en classe, on lui demande de recopier la date, lettre par lettre, ce qui lui demande une demi-heure d'effort !

Quand on connaît les balayages synoptiques (lenteur et fatigue occasionnée), il est évident qu'il faut diminuer au maximum les efforts de l'utilisateur en privilégiant les mots mémorisés pour toutes les notions scolaires acquises, et ne réserver l'écriture lettre par lettre que pour l'apprentissage ou la vérification de connaissances.

- Ca. nous interpelle en désignant des lettres sur son tableau. Il utilise une écriture phonétique comportant des confusions de sons (par exemple les "é, è"), associée à un mauvais découpage des mots. En classe, la leçon du jour porte sur les "accents ^" !

Ces aides sont au départ un moyen de communication ; elles peuvent servir d'outil pédagogique, dans la mesure où il existe une cohérence entre les capacités de l'enfant, les méthodes d'apprentissage, et les exercices proposés. Il est indispensable que les pédagogues adaptent leur programme d'apprentissage aux enfants et non le contraire ! A plus forte raison dans le cas de codes pictographiques !

- Cé. a une téléthèse vocale qu'elle utilise régulièrement en classe et dans sa famille. Mais, lors des défaillances techniques de son matériel, elle n'a alors plus que sa communication originelle (mimiques, gestes, regards) pour intervenir, aucun tableau-papier ou carton ne lui ayant été proposé en complément de sa machine...

Tous les moyens de communication d'un individu sont complémentaires et importants à encourager, la communication originelle en premier lieu. Mais il nous arrive d'oublier que les tableaux de communication sont des moyens simples et peu coûteux qui peuvent : servir dans beaucoup de situations de la vie quotidienne (transports, repas, pannes,...), aider l'utilisateur d'un code pictographique à exprimer des choses nouvelles, non enregistrées sur sa machine.

- Lu. est une fillette non-parlante, avec une bonne désignation. Tous les pictogrammes de son code sont ordonnés dans un petit classeur rangé au dos de son fauteuil électrique !

On lui a donné une autonomie de déplacement mais pas d'autonomie d'expression. Depuis peu, les codes de communication se présentent le plus souvent sous la forme de classeurs. Ces derniers ont l'avantage de donner à l'enfant un stock lexical plus large mais demandent un effort cognitif (catégorisation, mémoire) pour savoir où retrouver le pictogramme souhaité. Dans notre centre, leur plus gros défaut est d'être rangé au dos des fauteuils. Actuellement, nous reprenons l'installation des codes sur tablettes. Elles permettent de mettre le matériel à portée ergonomique, de faciliter l'accès au lexique, d'augmenter les situations de communication. Ces quelques exemples ne sont pas l'apanage d'un établissement ou d'un "intervenant-type". Chacun notre tour, nous

faisons des erreurs, qui augmentent les difficultés d'apprentissage et d'utilisation pour le jeune, en particulier chez les utilisateurs avec des difficultés de langage.

Faut pas rêver

En 15 ans, nous sommes passés d'une utilisation "confidentielle" des pictogrammes à une acceptation de la nécessité de ce travail auprès de non-parlants. Nous avons aujourd'hui une bonne connaissance des différents appareils existant sur le marché ; un travail de recherche sur les stratégies d'encodage de l'information en fonction des troubles du langage et des appareils commence à être réalisé.

Cependant, l'équipement technique est peut-être devenu trop évident, au même titre que la prescription d'un fauteuil ou d'une attelle. Mais nous semble encore trop peu abordée l'analyse de ce que signifie l'équipement d'un enfant par rapport

- à son histoire familiale, la construction de son identité, de sa personnalité, la reconnaissance de son handicap,

- aux réactions engendrées tant dans sa famille qu'au sein même de l'équipe des intervenants. Les exemples choisis pour cet article nous permettent de dégager différents axes de réflexion. Il nous paraît important d'être attentif à chaque étape (de la mise en place d'une aide, à sa libre utilisation), de se poser le problème du travail à faire "en amont" de toute décision d'équipement afin de donner à la famille un rôle de partenaire lors de la mise en service et d'éviter les divergences au sein de l'équipe.

Sur le plan institutionnel : définissons le projet de l'enfant, assurons la place du projet de l'enfant dans le suivi, réfléchissons aux moyens mis ou à mettre en œuvre auprès de l'enfant : le laisser parler et dire ce qu'il peut, ce qu'il veut, favoriser la communication avec les jeunes de son âge par la mise en pratique rapide dans ses lieux de vie. *L'abord de l'aide de communication devrait être pensé en terme de bénéfices, même minimes pour l'utilisateur et son entourage.*

Au sein de l'équipe : favoriser la circulation des informations auprès des intervenants concernés et au sein du personnel pour éviter de reproduire les mêmes erreurs et encourager l'implication de tous.

Mais...

Malgré nos erreurs et discordances, des enfants progressent, et acquièrent "une parole" ; pour les autres, soyons convaincus qu'ils ont des choses à dire, même simples. Donnons-leur les moyens de les communiquer ! Et laissons leur la place et le temps de prendre la parole.