

### **Présentation de Mathias**

*Mathias est un jeune garçon I.M.C. sans parole né en août 85. Il a donc maintenant 9 ans. Il a subi une souffrance fœtale, est né par césarienne en état de mort apparente. Réanimation et ventilation pendant 3 jours. Il a apparemment un bon potentiel intellectuel : de bonnes capacités générales d'adaptabilité (facteur G), un QI noté à 93 au Columbia en octobre 93. Mais il est pénalisé par des problèmes de maturité et de concentration.*

*Sur le plan moteur, Mathias présente de gros troubles :*

- un facteur E important avec shème en hyperextension
- une grosse hypotonie posturale
- une atteinte quadriplégique avec prédominance des troubles à droite :
- aux membres inférieurs : spasticité importante et troubles de commande empêchent toute possibilité de marche.

*- aux membres supérieurs : aucun mouvement volontaire à droite ; à gauche une spasticité importante et des troubles de commande limitent sa gestualité : a des préhensions globales peu précises mais a une désignation correcte*

*- une bonne individualisation de l'index*

*- N.E.M.\* : il ne parvient qu'à une aide aux retournements.*

*Au niveau de l'autonomie :*

*Il déambule avec un Turbot dans lequel il est installé en coquille*

*Il ne peut manger seul*

*Il tape à la machine à écrire avec un index.*

\*Niveau d'Evolution Motrice.

Claudie FELIERS  
Ergothérapeute

Véronique PINOTEAU  
Orthophoniste

Centre Hélio-Marin  
St-Laurent de la Mer  
B.P. 330  
22193 PLERIN Cedex

## **MATHIAS**

### **ou LE SUIVI D'UN ENFANT I.M.C.**

### **DE 3 ANS 1/2 à 8 ANS :**

### **DIFFÉRENTS MOYENS MIS EN PLACE**

### **(Bliss, Introtalker, Hector)**

**par Claudie FELIERS et Véronique PINOTEAU**

**Mots-clés** : I.M.C. - Systèmes de communication augmentatifs - Mutisme - Rééducation - Enfant - Evolution - Langage - Communication.

#### **Résumé du parcours de Mathias**

Il est arrivé au Centre, à mi-temps, en janvier 89 : il avait donc 3 ans 1/2 et a débuté une scolarisation en maternelle.

En sept. 89 (à 4 ans) :

mise en place progressive d'un classeur de pictogrammes type Grach ; à la même période remplacement de la poussette par un fauteuil roulant manuel ;

En mai 90 (presque 5 ans) :

mise en place d'un Introtalker et choix d'un fauteuil roulant électrique.

**En juillet 90 :**

réception du Turbot, Introtalker fixé sur Turbot.

**En avril 91 :**

mise en place d'un code Bliss pour compléter Introtalker

**En sept. 92 :**

Mathias entre en CP : mise en place d'un Hector personnel.

**Mathias a 4 ans\***



*\*En septembre 89*

C'est un enfant très vif, très participant. Malgré son handicap Mathias est très communicant, cherchant toujours à se faire comprendre par mimiques et gestes et, de l'avis de son entourage, il y parvient réellement. En fait cette communication originale ayant bien sûr ses limites, la communication de Mathias reste à un stade restreint :

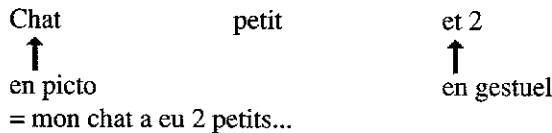
- demandes concrètes (à condition que l'objet soit à portée de vue et de geste).
- expression de sentiments : la cause et l'intensité des sentiments exprimés par les sourires, grimaces, et pleurs restent bien souvent à l'appréciation de son entourage.
- bien d'autres choses restent encore difficiles à exprimer pour Mathias !..

Dans le but d'amplifier sa communication, nous lui mettons en place un code pictographique (type G.R.A.C.H.). Mathias adopte immédiatement ce moyen augmentatif mis dans un classeur à pages cartonnées et fixé devant son fauteuil. Il tourne lui-même les pages et désigne avec l'index.

En mai 90, à la fin de son année scolaire de moyenne section (Mathias a presque 5 ans) il a une centaine de pictos qu'il utilise pour faire des mots-phrases :

- partir/faire les courses
- avoir peur/dormir
- je moi/jouer au sable/en ergo
- fille/casser/jouer au sable

Il a affirmé son initiative dans la communication et elle est plus riche : il utilise tous les moyens en complément les uns des autres :



**Introtalker**

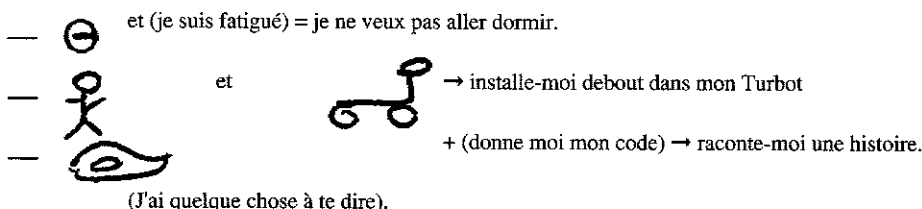


C'est à cette époque, alors qu'il avait beaucoup progressé dans l'utilisation de son code, que nous lui avons prêté un Introtalker. En effet nous ne voulions pas tarder à lui faire découvrir tous les "plus" d'une synthèse vocale afin de ne pas l'enfermer dans un système trop restreint de communication. Cette synthèse vocale devait avoir des pictos comme accès et permettre une évolution dans le contenu des messages, Mathias connaissant déjà une centaine de pictos. C'est pourquoi un système Minspeak nous paraissait indiqué. Il a donc fait l'expérience du pouvoir de la voix et l'a utilisé immédiatement avec beaucoup de satisfaction.

Dans un premier temps, il utilise essentiellement les messages rapides (sous une touche) qui restent pour lui un peu "magiques" :

- poussez-vous SVP
- on s'en va
- allume la télé STP
- tu es mon copain.

Il sait aussi retrouver des associations de pictos (celles-ci étant faites avec lui).



Mais en dehors de ce type de phrases, Intro ne permet pas une précision dans les détails que Mathias avait atteint avec son code et ses nombreux pictos.

Minspeak met en jeu un autre type de communication plus ouverte et plus large à laquelle Mathias n'adhère pas : les phrases du type "je n'aime pas ça" ne lui suffisent pas et il réclamera son code pour donner les détails du "ça" même si tout le monde a compris par le contexte.

Les demandes scolaires par rapport à l'utilisation de la synthèse vocale le poussent aussi dans ce sens. En effet pour l'école, une synthèse vocale ne doit pas simplement permettre la libre expression mais "servir" aussi à un "travail" très précis : il faudrait rajouter haut-bas, droite, gauche, les couleurs, les chiffres etc... Il est évident qu'Introtalker a vite saturé au niveau des mémoires !...

Il a donc petit à petit délaissé son Intro et a repris son seul code. Nous sommes à 1 an de la mise en place de la synthèse. Mathias finit sa grande section et va passer en CP.

Quelle décision prendre : remettre tout à plat dans Introtalker en retravaillant le concept Minspeak ou passer à une synthèse type Hector chez un enfant qui va commencer son CP ?

Un essai d'Hector est mis en route débouchant sur une décision d'achat par les parents.

En attendant l'obtention de l'Hector et son utilisation efficace, nous prenons la décision d'augmenter les possibilités du code avec des symboles Bliss.

## Programmation progressive de Hector

D'abord, les **prénoms** sous les 2 premières lettres puis sous P + 2 premières lettres (recoupement avec les verbes) et des phrases pour un jeu (Jacques a dit) ;

Puis le **Tableau Direct** : sous une touche majuscule ou minuscule, des phrases usuelles ;  
- terminées ou ouvertes (à compléter avec un autre mot ou groupe de mots) ex. : "je veux, tu me prêtes" ;

- exprimables ou non d'une autre manière (mimique, gestuelle) ;

- informatives ou conversationnelles (salut, je veux te parler, merci...).

● il n'y a pas de lien entre lettre-code et phrase codée → besoin d'un mini tableau bliss comme aide mémoire.

● pas de logique rigoureuse majuscule/minuscule (renforcement/négation).

- Mathias *se sert* de son **T.D.**, dès juillet, pour "bavarder" avec une fillette rencontrée en camp ; pour se présenter à un stagiaire "je m'appelle Mathias, salut". "j'ai envie de faire pipi".

- Il se sert des phrases enregistrées sous **les chiffres** qui racontent ce qu'il a fait (en camp, en week-end)... genre d'extensions provisoires du T.D. (mais il les adresse à tout le monde !).

- Il utilise les **prénoms** : "Mathias a 7 ans" "Audrey a 8 ans" "Mickaël a 8 ans".

- les **noms, (le gros du vocabulaire)** sont enregistrés sous un codage à double catégorisation : piano = l(oisir) m(usique) p(iano).

- les **verbes** sous 2 premières lettres.

→ ils sont **difficiles** à utiliser ! le jeu "Jacques-a-dit" est très long à assimiler. (besoin d'utiliser le thème "corps", les initiales des noms, des verbes).

- il utilise constamment **le classeur** où sont repris tous ses codages.

- Il **pleure** quand il n'a pas son classeur, et n'utilise **plus** guère Hector.

Mathias ne peut donc pas retrouver seul ses codages, et il est bloqué dans sa communication. La réflexion nécessaire, trop importante, stoppe ses envies d'expression. Il refuse la machine, se tait, s'éteint.

Nous modifions alors ses codages :

- le **T.D.** : devient beaucoup plus rigoureux (majuscule = contraire ; double action = renforcement) ; chaque phrase est codée sous un picto choisi avec l'enfant. Il reprend donc une démarche connue et maîtrisée.

- les **prénoms** : sont codés sous majuscule + 2 lettres, car ils sont quasiment tous sus.

- les **noms** : on délaisse la double classification car, outre qu'elle demande à l'enfant d'analyser la forme sonore des mots pour trouver le codage (3 initiales) alors même qu'on soupçonne fortement des troubles de l'évocation de la forme auditive du mot, elle lui demande une démarche trop complexe pour son niveau (classification **simple** : 7 ans...)

et inversée relativement à une démarche ordinaire : on pense "lion" avant de penser "animal" "sauvage". Il lui fallait donc réussir cette démarche dans l'ordre et la reproduire dans l'autre...

Pour contourner cette difficulté, deux choix s'offraient :

- repartir sur du Minspeak et délaissier le versant phonologique, écrit, des codages.
- se dire que l'apprentissage des codes serait aussi bénéfique pour l'analyse auditive, et miser sur un trouble d'évocation résorbable.

Nous avons opté pour la seconde solution, en allégeant tout de même le travail de Mathias : une seule catégorisation à faire : chaque catégorie est représentée par un des pictos choisis avec lui ; la première syllabe du mot est codée (en partant du fait que la segmentation syllabique est acquise bien avant la segmentation phonologique... chez un enfant parlant...) "lion" devient



Mathias retrouve peu à peu le "goût" de Hector, devient très demandeur et l'utilise en complément du Bliss, qu'il délaisse peu à peu. Ainsi, il a montré par ex. :



Il a subitement demandé Hector et a trouvé tout de suite "cheval". Nous complétons rapidement ses codages car il en demande très souvent, en montrant le picto catégorie, en mimant, écrivant ou montrant en Bliss le mot voulu. Il développe et précise ainsi ses idées : de "fusée, 5 4 3 2 1", il arrive, codage après codage, à "Tintin et Milou et capitaine Haddock et professeur Tournesol, Dupont et Dupond, Fusée 5 4 3 2 1 Feu la lune".

Il compose lui-même les phrases qu'il veut garder quelque temps, selon le "dada" du moment : "Yves chef de chantier, Glenn et moi conducteur de tractopelle". Il est maintenant prolix et en oublie de manger ou de travailler...

## Conclusion



Les choix que nous avons finalement faits pour cet enfant nous conduisent tout de même à plusieurs interrogations :

\*le passage d'un outil de communication à un autre a, chaque fois, entraîné une "pause" de la communication de Mathias : enthousiasme de la découverte ; pause, le temps qu'il apprenne le nouveau fonctionnement, le nouveau mode d'emploi ; retour plus ou moins long, et plus ou moins marqué aux moyens de communications antérieurs, avec délaissement du nouvel outil : retour au code-classeur après Introtalker, retour au Bliss-classeur après Hector... Et là nos stimulations restaient vaines, le refus étant net : il n'utilisait pas Hector pour communiquer, seulement pour les devoirs scolaires ; il voulait bien (!) qu'on y ajoute des mémoires, mais ce n'était pas son problème : il refusait de nous aider à choisir, à taper textes et codages...

### Pourquoi un tel refus ?

→ les changements de stratégie entre chaque outil ont-ils demandé un effort trop important, nuisant à la communication, à l'appétence même ?

le **G.R.A.C.H.** (figuratif) et le **Bliss** (symbolique) ont des points communs : classification des pictos par **thème** ; chaque picto n'a qu'une signification (dans le Bliss, la combinaison de pictos est déjà faite, l'enfant ne montre qu'un picto : qui n'a qu'une seule signification = piscine).

le **Minspeak** : chaque icône **change** de signification selon les associations ; c'est à l'enfant de **retrouver** les associations ; les **éléments signifiants** ne sont pas les mêmes selon les idées et les icônes = ce sera la forme, le goût, la couleur, le thème...

**Hector** : classification en thèmes ; transcription de la forme **sonore** du mot. On ne décortique plus ni l'idée ni le picto, mais le mot, le nom de l'idée.

→ existe-t-il des synthèses vocales qui permettent de suivre l'enfant dans son évolution sans le confronter à tant de changements, qui vont bien au delà d'une modification

de surface ?

→ un trouble de l'évocation est-il réeducable ? s'agit-il d'un trouble ou d'un déficit par sous-stimulation ? comment le déceler chez un enfant privé de parole ?

→ peut-on attendre d'un enfant ne maîtrisant pas encore bien l'écriture qu'il trouve et retrouve des codages alphabétiques ?

→ vaut-il mieux donner Hector tôt pour stimuler l'apprentissage (feed-back) et permettre des réinvestissements au fur et à mesure des apprentissages ou laisser cet apprentissage s'effectuer avant de passer à Hector (utilisation alors optimale) aux dépens d'une stimulation supplémentaire pour la lecture-écriture ?

→ quel moyen donner alors à l'enfant pour qu'il discute et pour qu'il réponde aux attentes scolaires ?

→ peut-on attendre de cet enfant qu'il fasse le tri entre les situations de communication (où l'on accepte les phrases bancales mais informatives, les mots mal orthographiés mais identifiables oralement...) et les situations d'exercices scolaires (où ces mêmes conduites sont pénalisées, sanctionnées, dénigrées) ?

Ainsi Mathias dit "cannelle es enceinte", et il se corrige "cannelle est enceinte" (= ralentissement de l'échange, baisse de l'intérêt de l'interlocuteur...) ; il dit "je vais à la écurie" (encore bien, il a intégré le genre de écurie, absent de tout picto...) et corrige "je vais à l'écurie"... "Yves chef de chantier" → "Yves est chef de chantier"... tout le monde avait compris...

Ainsi, qu'est-ce que parler quand on ne peut qu'écrire ?