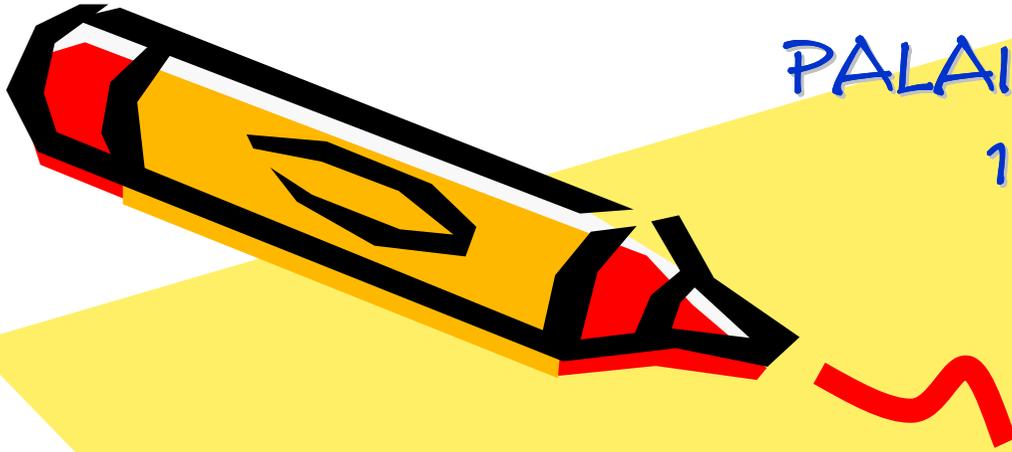


PALAIS DE L'UNESCO

17 JUIN 2008



POLYHANDICAP : COMMENT M'APPRENDRE ?

*LES COMPÉTENCES DES ENFANTS ET ADULTES POLYHANDICAPES
ÉVALUATION, STIMULATION, DÉVELOPPEMENT*



GROUPE

POLYHANDICAP

FRANCE

COMMUNICATION ET AIDES TECHNIQUES, INDICATIONS ET ADAPTATIONS AU POLYHANDICAP

Elisabeth NEGRE, ergothérapeute, conseillère technique A.P.F.

Je remercie les organisateurs de me faire confiance pour parler d'un sujet qui m'est très cher d'un point de vue de l'apprentissage : comment m'apprendre à communiquer. Effectivement, je travaille à l'A.P.F. ainsi que dans le réseau de nouvelles technologies qui est un service à disposition de tous les professionnels de France qui offre des choses dans le domaine de l'apprentissage et de la personne polyhandicapée en termes d'information sur toute sorte d'accès à la communication et en termes de prêts de matériels gratuit. Je suis aussi bénévole pour l'association ISAAC, association concernée par la communication alternative au-delà de toutes les pathologies puisqu'on traite autant de personnes polyhandicapées, que de personnes avec autismes, I.M.C., des personnes avec déficiences mentales... c'est une association qui fait régulièrement des conférences, la dernière a eu lieu en mai dernier en Belgique, la prochaine, je vous y invite, se déroulera à Montréal (rires dans la salle).

Je vais traiter le « comment m'apprendre à communiquer » et évidemment je vais faire un détour par le développement de la communication chez le bébé valide car nous avons beaucoup de choses à apprendre de ces processus dynamiques de mise en apprentissage, de mise sur les rails de l'apprentissage de la communication et poser la question : qu'est ce que nous offrons à la personne polyhandicapée, que nous accompagnons, comme soutien, comme étayage, au langage et à la communication pour que justement elle communique différemment ?

Au centre, c'est l'aide humaine, les outils, eux, sont des annexes. Il est vraiment plus question d'aides humaines que d'aides techniques dans mon propos. Dominique CRUNELLE a dit que c'est à l'institution de s'adapter au résidant pour parler avec la personne polyhandicapée et peut-être s'entendre « parler de » et « à propos de » et « autour de » et essayer de faire autrement.

Quand une personne handicapée (plus souvent IMOC ou IMC) utilise une expression alternative avec des moyens, on a déjà un rôle important (interpréter, traduire, clarifier, valider, confirmer), il faut connaître les contextes, être disponible et arriver à mettre des compétences très diverses à disposition autour de cet échange et principalement le temps, c'est la notion la plus importante (disponibilité, bienveillance). Le problème est justement quand il n'y a pas d'expression alternative spontanée avec des pictos ou des signes ou d'autres moyens de communication alternative. La question est : comment entre-t-on dans ce processus d'utilisation éventuels de moyens alternatifs, comment m'apprendre à communiquer autrement. Il n'existe pas de liste de recette, ça se saurait, mais plus une réflexion sur les manques, les apports possibles, sur l'apprentissage en général dont justement bien souvent les personnes polyhandicapées sont maintenues en dehors et en particulier quand plusieurs capacités font défaut en parallèle, en même temps.

En communication alternative, on propose des images renforcées, des photos des objets références, toute la gamme de pictogrammes, des gestes et signes, boîte à messages... Evidemment, tous ces moyens, pour être utilisés en communication spontanée en expression, nécessitent une représentation du langage. Le paradoxe vient du fait que, dans l'apprentissage habituel, c'est par la communication qu'on apprend et qu'on construit ses apprentissages dans les situations habituelles d'apprentissage et que, par ailleurs, le langage, c'est le processus de transformation de la pensée en signes donc on est très souvent dans une démarche cognitive d'apprendre à communiquer et donc d'apprendre à représenter le langage et à symboliser.

Il existe donc une hiérarchisation commune dans la symbolisation où on part des objets réels, des objets références, est ce qu'on propose des objets miniatures ou des liens métonymiques, une photo, une image ou un pictogramme, le final étant d'essayer d'utiliser tous ces éléments ensemble pour arriver à faire sens. Mais c'est paradoxal effectivement parce qu'il faut communiquer pour évaluer, il faut se baser sur des capacités qu'on n'a pas encore évalué pour arriver à évaluer ce qu'on veut évaluer. Donc, on en arrive, quand on veut faire la liste des capacités, à faire celle des incapacités.

Jacques SOURIAU, directeur du CRESAM (centre ressource pour enfants sourds, aveugles et mal voyants) qui st donc en contact avec des personnes très déficitaires dans la réception de la communication dit que la communication sert de lieu d'accueil au langage. Jérôme BRUNER : l'interaction mère-bébé est le creuset dans lequel va émerger le langage. Ce sont les bases sur lesquelles on peut baser notre réflexion : la communication est première et le langage est secondaire. Albert JACQUARD rappelle que nous naissons de l'espèce humaine mais les autres nous font rentrer et rester en humanité. Derrière cela, il y a le langage au-delà de la communication et la communication ; nous sommes tous des autodidactes de la communication, nous faisons tous, avec un bébé que nous avons dans les bras, dont nous prenons soin, nos imitations, nous rentrons dans des jeux de rôle, nous nous adaptons au bébé, nous imitons, nous le félicitons, nous avons des intonations très accentuées, bref nous nous adaptons au contexte et nous avons tous spontanément des capacités à modéliser son accès au langage. Mais quand il y a un retard et une pauvreté d'expression, tous également, nous réagissons avec une pauvreté du langage adressée, la personne a moins de feedback, nous rentrons dans un style d'adressage beaucoup plus directive et il y a moins de tour de rôle (ou plus du tout) d'où une communication encore plus appauvrie et le bain de langage devient encore plus pauvre. Nous imitons moins, nous valorisations moins, on enrichit moins la syntaxe, on propose moins de sens... bref, il y a moins de plaisir partagé dans la communication et quand, en plus, il y a un trouble du langage et une déficience intellectuelle, malgré le fait que la plupart du temps, la compréhension reste supérieure à l'expression, cela n'empêche que les altérations de réception, de production des messages, l'analyse, la manipulation des codes symboliques, l'incapacité à réaliser de manière fonctionnelle, et en même temps de manière synchronique, même les gestes de pointage font qu'il faut vraiment se mettre au point de vue de la personne polyhandicapée : on arrive vraiment à une situation où la personne peut être en rupture de cohérence : qu'est ce qu'elle comprend du monde dans lequel elle vit et qu'est ce qu'elle comprend de ce qu'on lui propose.

Chez la personne valide, le développement du langage oral est basé sur une réception de la langue orale pour une expression en langue orale. Chez la personne en difficulté d'expression orale, si on continue de faire que de la langue orale en réception, comment peut-on attendre si ce n'est avec des grandes facultés intellectuelles que la personne utilise une communication alternative. Autre chose, le seul atout qu'on n'ait c'est justement d'ajouter à notre langage oral une langue alternative qui sert de modèle pour que peut être un jour elle s'en empare pour pouvoir s'exprimer elle-même sur les canaux qu'on lui a montrés. Marc MONTFORT nous a rappelés qu'au début, chez le bébé valide, le « da » (pour donne) c'est comme le geste de tendre la main, il est intégré au geste, c'est un geste vocal produit sur imitation en même temps que le geste moteur. Il ne prend seulement la forme de symbole que quand il a été expérimenté dans plusieurs situations différentes. Le comportement de regard au début centré vers l'objet, évolue vers une dissociation objet-symbole, en même temps que le geste évolue du grasping vers essayer d'atteindre, puis pointer du doigt, puis étiquetage, nommer les choses. Justement avec les personnes polyhandicapées, il manque souvent à la fois la parole et la possibilité de pointer qui donnerait du feed back, donc avec les pictos et les signes, cela pourrait être pareil sauf que c'est à nous de les proposer dans toutes les situations de la vie quotidienne.

Il a été montré que les outils classiques, présentés développés depuis 30 ans, auprès des personnes IMC, manquent de résultat positif en particulier à cause des manques de transfert des apprentissages dans la vie quotidienne avec la personne polyhandicapée. C'est pourquoi, je voudrais vous présenter une approche beaucoup plus systémique basée sur les interlocuteurs en interaction, sur les processus de communication plutôt que sur le langage lui-même, basé sur la réparation de l'interaction plutôt que sur un apprentissage, sur la relation, le comportement, les contextes qui participent à la construction dynamique des sens plutôt que sur un apprentissage. D'où ce concept de modélisation en communication alternative. Nous avons la responsabilité de nous exprimer sur le versant réceptif, en utilisant les moyens qu'on voudrait qu'ils utilisent, pour faciliter leur expression, en sachant que la compréhension est fondamentale à l'expression.

Nourrir autrement, en amont, proposer une nourriture langagière différente en signes, en pictos, en images au sens large, pour faciliter, et renforcer la compréhension du monde. Les éléments essentiels à l'entrée en communication et à l'acquisition du langage parler chez le bébé, c'est un environnement émulateur de situations de communication, un environnement qui produit des situations de communication, c'est à dire un monde qui offre un bain de langage. Si on veut faire quelque chose avec des images et des signes, il faut se dire qu'il nous faut donner des images et des signes proposés systématiquement dans l'environnement de la personne et que nous les utilisons dans la vie quotidienne.

C'est du domaine de la transdisciplinarité et certainement pas d'orthophonie ou d'ergothérapie qu'il s'agit. C'est au quotidien, dans le bain de langage du quotidien, que tous les accompagnants et les parents ont la responsabilité d'utiliser l'image et le signe pour communiquer sur le versant réceptif. Cela veut dire qu'en pratique, on y met les mains. Le plus difficile à faire passer, c'est que les équipes disent « c'est pas la peine, la personne elle comprend dans ce contexte » mais, même si la personne comprend, elle a besoin qu'on lui montre comment il faut le dire, si on veut qu'elle le dise un jour ; elle a besoin qu'on lui montre comment elle peut le dire autrement : il faut qu'on désigne et qu'on signe en même temps qu'on parle. Nous avons cette responsabilité sociale et institutionnelle là.

Par ailleurs, les équipes ont tendance à dire que « les signes c'est trop compliqué pour les personnes polyhandicapées, elles ne peuvent pas le faire ». Il faut savoir que si le bébé fait plein des signes (chut, coucou, au revoir) c'est parce qu'on lui fait des signes (chut, coucou, au revoir), il ne les fait pas au hasard. Si on lui en faisait d'autres, il les ferait. C'est plus facile de faire des signes que de parler. Cela fait appel à la mémoire visuelle, c'est modélisable facilement. Il y a une facilité à utiliser les signes d'un point de vue pratique qui nous laissent entrevoir qu'au niveau conceptualisation, c'est facile à recevoir, donc même s'ils ne le feront pas un jour, cela n'empêche pas de le faire pour qu'ils le reçoivent plus clairement. Se situer dans le quotidien, ne pas forcer un apprentissage d'un code symbolique qui remplace les mots mais utiliser nous-mêmes l'outil dans la vie quotidienne, ne pas faire de séances d'apprentissages (qui ne fonctionnent pas bien avec les personnes polyhandicapées), ne pas attendre que la personne l'utilise seule mais au contraire aller au devant d'elle, l'utiliser, pointer sur les outils qu'on a, ne pas attendre qu'elle gère les stratégies de réparation ou qu'elle s'adapte à vous. Quel que soit le moyen adapté, c'est aux partenaires valides de l'utiliser, c'est nous qui désignons dans un premier temps, nous, on a besoin d'une aide technique, nous, on a des fonctions de langage indemnes qui nous permettent d'utiliser cet outil.

Dès qu'on parle à la personne, sans apprentissage préalable même si je n'exclue pas de parler d'évaluation, de mettre en valeur des capacités et d'aller vers un affinement individualisé des outils pour qu'ils soient les plus adaptés possible, pour choisir entre deux objets même si, au final, on finit par choisir pour elle (repas, habillage, activités...), pour nommer les gens présents ou absents, c'est tellement important de savoir qu'ils existent quand ils ne sont pas là, les lieux, les activités, l'emploi du temps prévu et aussi pour rendre accessibles des informations de base plus abstraites comme le projet individualisé, le livret d'accueil, le projet d'établissement, voire même les traitements.

On peut mettre cela sous forme de tableaux pictographiques et photographiques pour expliquer et se donner les moyens d'expliquer au moment où cela se passe avec des :

- répertoires d'items, d'objets ou de photos complétant forcément le message oral, la représentation directe de l'idée cible, désignés avec indices non verbaux en plus, orientation du regard, contacts visuels, mimes, adaptés aux contextes, « dans la vraie vie »
- images et pictos à désigner pour dire les choses du quotidien, pour dire ce qui est prévu, même dire les droits et les devoirs, nommer l'appartenance, l'identité, la signalétique, les personnes : indiquer qui est là ce soir, demain, qui est absent....
- Représentation du temps sans pour autant vouloir le structurer : personnes, lieux, activités
- Tableaux explicatifs d'activités en contexte
- Tableaux hors contextes, décoratifs ou informatifs
- Pictos et images pour expliquer les émotions
- Règlements intérieurs, règles de vie

Les pictos et/ou images sont des objets-référence à toucher, à coller, décoller, emporter autour du cou, échanger... pour mettre en scène le langage, jouer avec les mots, contenir les mots.

La présence de ces supports graphiques dans l'environnement entraîne pour l'aidant :

- un comportement différent
- des désignations du doigt
- plus d'attention conjointe en situation
- des outils à portée de main
- pas d'apprentissage préalable
- pas de « tableaux »
- pas d'évocation préalable
- une utilisation plus spontanée

Pour la personne polyhandicapée :

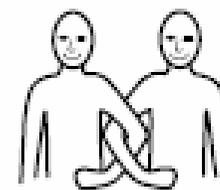
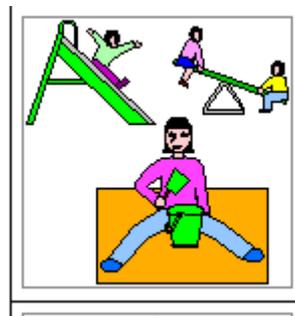
- si je n'ai pas de moyens, les gens ne me parlent pas
- mes capacités de compréhension s'étiolent
- pas d'ajustement aux besoins réels
- s'il y a des supports, ou si j'ai un moyen, on va me parler plus
- L'enfant valide ne joue pas pour apprendre, il apprend en jouant. Il ne parle pas pour apprendre, il apprend en parlant, il ne communique pas pour apprendre mais il apprend en communiquant.

L'enfant polyhandicapé est bien souvent dans la situation inverse. Il nous faut tenter d'inverser ce processus :

- s'il communiquait dans le vouloir...
- s'il communiquait dans l'anticiper !
- s'il communiquait dans avoir eu besoin d'apprendre les symboles
- plutôt que de communiquer pour apprendre

Quand nous communiquons ainsi, il apprend que les images veulent dire quelque chose, les objets et les signes également, que l'environnement est riche en supports variés et que montrer, désigner, entraîne l'action. Il peut « s'essayer » à communiquer comme un enfant « babille », il peut expérimenter l'impact de sa désignation, il peut découvrir la signification des symboles dans l'action-réaction, il pourra peut-être accéder à la symbolisation et à l'utilisation d'un tableau, anticipée et intentionnelle.

Ces outils ne sont pas là pour notre bonne conscience d'accompagnants ou de pédagogues, ils sont adéquats s'ils sont aptes à faire tomber un peu du masque du handicap. Au-delà de l'information, ces outils nous mènent vers la personne dans ce qu'elle a de plus profond et singulier ; ils ne deviennent facilitateurs que s'il y a rencontre réelle, écoute, conscience de l'obligation ou non à les utiliser et nous devons avoir conscience de notre participation dans le handicap de communication partagé.



vivre



ensemble