

Dossier réalisé par  
**Carole Bourgeois**  
et **Valérie Di Chiappari**

Photos : Roberto Lemos

Dessins : Sabadel

Articuler avec difficulté ou être privé  
de l'usage de la parole représente  
un handicap majeur dans notre société  
dite "de communication".

Ignorés du grand public, partiellement  
connus par les grands services  
hospitaliers, des moyens  
de communication ouvrent pourtant  
de réelles possibilités d'échanges  
et d'apprentissages.

Avec ou sans aide, les personnes mal  
parlantes donnent aujourd'hui de la voix.



# La parole ET SES MAUX



Quand Marielle rappelle à l'auditoire le thème du colloque, "L'intégration sociale", ce n'est pas sa voix qui s'élève dans la salle mais celle de sa synthèse vocale, robotique mais compréhensible. En écho, Alain prend la parole mais c'est la voix de sa femme qui se fait entendre : elle lit son intervention sur l'écran lumineux

de son *Lightwriter*, un appareil d'aide à la communication appelé aussi téléthèse. Philippe, son voisin, donne aussitôt son point de vue grâce à sa téléthèse Lucy, posée sur ses genoux. Depuis le début de l'échange, Monique prépare son intervention en pilotant avec ses yeux l'épellation alphabétique de son accompagnateur. Son message fin prêt, son traducteur le

rapporte à l'auditoire. Venus de France, de Belgique et de Suisse, les dix participants sont "mal parlants" ou "non parlants", appellations toutefois récusées par certains à cause des termes négatifs. Forts loquaces, «*bavards comme des pies*» comme ils aiment à le dire, les intervenants utilisent des moyens de communication alternatifs qui, bien que différents, leur ►►



► permettent à tous d'échanger leur point de vue.

Plusieurs pathologies ont pour conséquence les difficultés d'expression orale.

Sans prétendre à l'exhaustivité, ce dossier n'aborde pas la question des troubles de la parole liés à des troubles sensoriels auditifs (surdité par exemple) ou à des déficiences cognitives ou psychiques (polyhandicap, autisme...). Les troubles de la parole sont ici abordés dans la perspective où ils sont prépondérants et associés à des troubles moteurs. Il s'agit tout d'abord de distinguer les troubles de la parole des difficultés de langage. Dans le cas des troubles de la parole, la personne sait quel mot utiliser mais n'est pas en mesure d'émettre les sons correspondants. C'est l'articulation qui est touchée. L'intelligence et les facultés de compréhension demeurent intactes.

La commande des muscles phonatoires est soit faible, soit parasitée, soit coupée de toute conduction nerveuse. Ces troubles de la parole, appelés dysarthrie, anarthrie ou mutisme, peuvent accompagner des maladies neurologiques telles que la maladie de Parkinson, la sclérose latérale amyotrophique (SLA), l'ataxie de Friedreich, le locked-in syndrome (LIS) et certaines maladies rares. Les personnes atteintes d'infirmité motrice cérébrale (IMC) peuvent également en être atteintes. Pour certaines d'entre elles, la parole est difficile mais compréhensible, alors que pour d'autres, elle peut s'avérer indéchiffrable.

Dans ce cas-là, une difficile prise de conscience s'impose à la personne concernée : « J'ai refusé pendant longtemps tout type d'appareillage car j'esti-

mais me faire suffisamment comprendre », se souvient Stéphane Irigoyen, 28 ans, IMC. « Une psychologue m'a aidé à comprendre que l'ensemble de mes relations était très resserré : quelques amis à l'école, quelques membres du personnel, quelques résidents et c'est tout. Alors, tout doucement, j'ai essayé quelques machines mais cela me demandait plus d'effort que de répéter les phrases. C'est l'orthophonie qui m'a fait progresser très vite, mais pas uniquement par la parole, mais aussi au niveau de l'écriture. Du coup, je n'utilise pas d'aide technique mais quelques mots

sur un papier me permettent de débloquer une situation ».

Stéphane a la

chance de pouvoir contrôler sa main, mais il n'est pas toujours possible de pallier la difficulté d'élocution par la communication écrite ou une gestuelle précise. En effet, la dysarthrie s'accompagne souvent de mouvements involontaires perturbant toute la motricité (athétose ou ataxie par exemple). En outre, à ces troubles de la parole peuvent s'associer des troubles du langage. Dans ce cas, les personnes concernées rencontrent également des difficultés à s'exprimer car elles ne retrouvent pas les mots en pensée. C'est ce qu'on appelle l'aphasie, dont Michel Chartier a été subitement atteint, après un accident vasculaire cérébral : « Je pense, mais c'est comme si les mots n'arrivaient pas jusqu'à la bouche. Et quand ils arrivent, bien souvent je ne sais plus ce que je voulais dire. Après mon accident, mon potentiel était

## Difficile

prise de conscience



## COMMENT SE COMPRENDRE ?

**Ce texte est extrait de la "Déclaration des personnes en difficultés d'élocution et de communication" de l'Association des paralysés de France.**

*Nous, les personnes qui ne parlons pas ou qui avons des difficultés de communication : nous sommes en situation de handicap, mais nous sommes en capacité de vous comprendre. Nous souhaitons cependant pouvoir dialoguer avec vous directement. Et nous avons des moyens particuliers pour le faire (regards, gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels, écrits, accompagnateurs...)*

*Demandez-nous comment nous communiquons ou si nous utilisons un moyen particulier.*

*Pour dialoguer, mettez vous en face de nous, à notre niveau, (assis ou baissé).*

*Adressez-nous la parole normalement : sans nous infantiliser, sans employer le tutoiement systématique.*

*Adressez-nous la parole directement : pas à notre accompagnateur, sans parler de nous à la troisième personne en notre présence.*

*Prenez le temps de nous écouter ou de décoder avec patience, même si vous n'avez pas le temps... !*

*Faites-nous répéter plutôt que de faire semblant de comprendre, nous nous en rendons compte.*

*Aménagez des temps de silence pour favoriser le dialogue.*

*Laissez-nous terminer nos phrases.*

*Demandez-nous régulièrement confirmation de la justesse de votre compréhension.*

*En dernier recours, nous répondrons par oui ou non à vos questions.*

*Nous avons parfois des expressions du visage ou des mouvements inhabituels.*

*Ce ne sont pas des signes de souffrance ou d'agressivité, mais des mouvements involontaires.*

*N'en ayez pas peur. Tout ceci peut paraître exigeant. En acceptant cette écoute active et respectueuse*

*de la personne, nous améliorons l'accessibilité, la citoyenneté, et tendons à gommer les effets du handicap.*

*Ensemble, créons des liens forts et durables !*

revenu à zéro et j'ai prononcé mes premiers demi-mots au bout de dix mois. Chez nous, on recommence bébé (...) On ne récupère jamais mais on peut organiser un peu mieux ce qui reste de l'ancien langage pour communiquer par un certain langage, particulier à nous, aphasiques» précise cet ancien employé de banque dans son ouvrage *Rendez-moi les mots*.

L'aphasie provient d'une lésion cérébrale acquise du système nerveux central, après un traumatisme crânien, un accident vasculaire cérébral (rupture d'anévrisme par exemple) ou une tumeur. Si la lésion est congénitale, on parle alors de dysphasie. Ces troubles du langage sont associés au tableau de l'IMC dysphasique, du polyhandicap et de l'autisme, etc... Trop souvent, par ignorance, les solutions ne sont pas toutes exploitées, entre autres celle de l'orthophonie qui n'est parfois envisagée qu'en dernier lieu alors qu'elle permet de réels progrès. Dans tous les cas où une personne ne peut pas parler, quels que soient son âge et la sévérité des troubles, l'utilisation de gestes, d'un tableau d'images ou d'une synthèse vocale permet d'éviter l'isolement. Car tel est bien le problème majeur des personnes ayant des difficultés d'élocution. Comment aborder les autres lorsqu'ils ne comprennent pas ou redoutent la machine et les mimiques incontrôlées du visage ? ■

## «Les autres oublient que je suis un individu à part entière !»

Dominique Toussaint, 48 ans, atteint d'un locked-in syndrome (LIS), communique par l'intermédiaire d'un ordinateur qu'il pilote avec l'œil.



«**D**u jour au lendemain, la vie que je menais a été anéantie. Je me suis retrouvé dans un monde médical inconnu, coupé de tout sans pouvoir parler. De quoi perdre ses repères... Je sais que les espoirs en des progrès significatifs sont vains mais je m'accroche pour mes deux enfants. Ils avaient 8 et 11 ans quand, en 1996, un accident vasculaire cérébral m'a rendu tétraplégique complet et privé de parole. Je me suis promis de les accompagner jusqu'à la fin de leurs études...

Avec eux et ma femme, je communique en utilisant l'alphabet Esarin\*. Avec d'autres personnes, l'échange s'avère plus difficile,

surtout si elles ne connaissent pas cet alphabet. Dans ce cas, je ne peux répondre qu'à des questions fermées, par un signe de l'œil qui signifie oui et un autre, non. Le tour est vite fait. De plus, nous n'arrivons pas toujours à nous mettre d'accord sur le sens de ce que je veux dire : mon interlocuteur comprend alors ce qu'il souhaite entendre ! Le plus dur c'est que trop souvent les autres oublient que je suis un individu à part entière avec ses problèmes, ses frustrations, ses doutes. Ils me considèrent seulement comme une personne qui ne parle pas. Leur comportement oscille entre la gêne et l'indifférence.

Heureusement, l'ordinateur me

permet via Internet et le fax de m'exprimer avec mes mots. Techniquement, les idées vont plus vite que l'œil mais malgré tout, la machine devient mon espace de liberté où je peux faire ce que je veux, quand je le veux. Derrière l'écran, le handicap s'oublie... pour un temps, même si l'ordinateur ne remplacera jamais la spontanéité d'une conversation. J'échange beaucoup avec des personnes LIS comme moi. Cela me fait du bien car je sais qu'elles comprennent ma solitude et mon mal-être puisqu'elles les vivent aussi au quotidien. Ceux qui parlent auront toujours du mal à réaliser dans quel monde clos nous sommes enfermés» ■ V.DC

\* Voir page 44.



### LE "VOYELLE-CONSONNE" : UN AUTRE LANGAGE

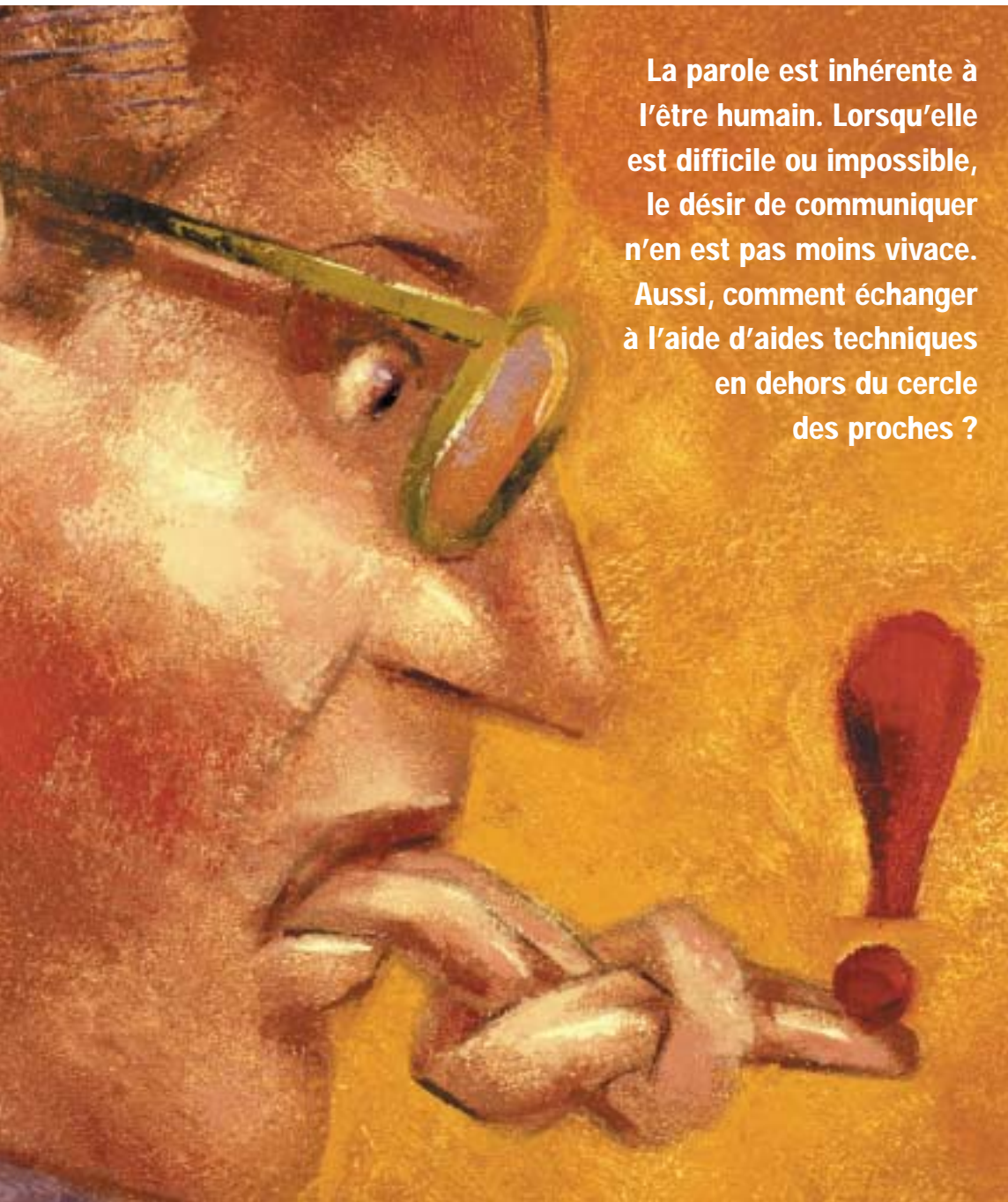
Certaines personnes trop handicapées pour utiliser une synthèse vocale utilisent les services d'un interprète qui leur épelle les voyelles et les consonnes. En Suède, par exemple, ce service d'aide humaine est très facile à obtenir. En France, beaucoup moins, d'autant plus que la formation idoine n'existe plus depuis quelques années. Philippe Aubert, étudiant IMC en fauteuil, forme lui-même ses tierces personnes à ce langage. Guillaïn Boulard est l'un des plus rapides : « Philippe m'a mis d'emblée à l'aise. Il est très encourageant. J'ai appris le "voyelle-consonne" en 15 jours. Cet été, tout comme l'été passé, j'ai accompagné Philippe pendant une semaine dans les Côtes d'Armor. On parlait ainsi 2 à 3 heures par jour, voire plus si on sortait en boîte de nuit ; ça devient presque un langage parlé ». Le principe du "voyelle-consonne" consiste à diviser l'alphabet en trois parties : les voyelles, les consonnes du haut (de b à l) et celles du bas (de m à z). Selon un code convenu, la personne arrête l'épellation sur la lettre de son choix, par un signe des yeux et de la tête. D'abord laborieux, les échanges deviennent rapidement plus fluides grâce aux initiatives des interprètes qui, selon le principe des "textos" des téléphones portables, proposent des mots dès les premières lettres trouvées. « Je dis souvent "Philippe m'a dit" ou "parlé de ça". C'est une autre langue en fait. Quand il nous explique un truc compliqué, c'est jubilatoire de réussir à le comprendre... », confie avec joie Marion Aubert, la sœur de l'étudiant.

# PARLER OUI, mais pas tout seul !

« **L**es tâtonnements et les expérimentations avec les mots sont des étapes nécessaires pour l'enfant, comme pour tout apprentissage », explique Élisabeth Bazantay, psychologue clinicienne au CHU de Rennes. « L'enfant IMC privé de paroles n'a pas la possibilité d'exprimer ses sentiments. L'impact de sa propre parole sur l'autre lui manque pour demander, répondre, se faire comprendre, etc. Et même s'il réussit à lire, on ne saura jamais ce qu'il en a compris, car comment peut-il le communiquer ? ».

L'impossibilité de parler freine le développement émotionnel de l'enfant et provoque souvent des difficultés dans l'apprentissage du langage, c'est-à-dire les codes et le sens de la communication. À l'âge adulte, l'entrave de l'expression met à distance les interlocuteurs valides qui, pour la grande majorité, pensent par ignorance que si on ne parle pas, c'est qu'on ne comprend pas. « Quand je dis que mon frère ne marche pas et qu'il ne se sert pas de ses mains, ça crée de l'étonnement. Mais quand j'ajoute qu'il n'a pas l'usage de la parole, cela provoque carrément un choc ! », remarque Marion Aubert, la sœur de Philippe, IMC, étudiant en sociologie.

Certains outils techniques apportent indiscutablement de nouvelles perspectives, comme pour Olivier Delieuze, IMC non parlant de naissance, qui a découvert la synthèse vocale à 40 ans : « Ô miracle, j'ai découvert le Synthé 4 alors que j'en étais à l'alphabet sur carton. Les personnes devaient associer les lettres et en faire des phrases, pratique décou-



La parole est inhérente à l'être humain. Lorsqu'elle est difficile ou impossible, le désir de communiquer n'en est pas moins vivace. Aussi, comment échanger à l'aide d'aides techniques en dehors du cercle des proches ?

rageante pour beaucoup... Maintenant, avec ma synthèse fixée sur mon fauteuil électrique, je converse avec presque tous les commerçants de mon quartier par exemple». Aborder les autres sans l'aide d'une tierce personne est bien la force de l'outil électronique. Toutefois, s'exprimer à l'aide d'une voix qui n'est pas la sienne, aux accents robotiques de surcroît, présente des difficultés psychologiques et sociales. Philippe Aubert, étudiant en sociologie lourdement handicapé, n'a envisagé que tardivement d'utiliser une synthèse vocale, bien qu'un contacteur sous le menton le lui permette. «Il me semblait que cet engin me marquerait trop en tant qu'handicapé, en plus du fauteuil. Et puis ma lenteur me pénalise», explique l'étudiant qui utilisait l'épellation "voyelle-consonne" pour se faire comprendre (lire encadré page 39), jusqu'à sa première année de sociologie à l'université de Nancy, durant laquelle il n'a rencontré personne. Dépassant ce constat d'échec, son désir de sortir du cercle de ses proches le motive dorénavant à s'appareiller : «Cette année, je suis bien décidé à me mettre à la synthèse et à aller au-devant des autres. Et puis je pourrai aussi dire "merde" à ceux qui le méritent !», projette ce grand bavard, avec un plaisir et un humour qui se lisent dans ses yeux.

Pourtant, l'usage de la synthèse vocale rencontre parfois une certaine résistance. La plus virulente provient des parents d'enfants non parlants. «Nous comprenons parfaitement Lucien», insistent les parents et les grands-parents du garçon de 5 ans scolarisé

dans un établissement spécialisé. «Certes, mais vous êtes les seuls...», leur répondent les professionnels avec le plus de tact possible. Quant aux enfants, certains "s'éclatent" dès le premier contact avec la synthèse. Quel n'est pas le bonheur de Leslie, IMC, de produire son premier message à l'aide de sa synthèse vocale : «akoua kon jou ?», message essentiel quand on est une petite fille de 6 ans pleine de vie. Pourtant, ce n'est pas sans difficulté que Leslie approfondira l'apprentissage de l'utilisation de la machine. Car cela n'est ni inné ni intuitif. «Mettons-nous à sa place !», propose Élisabeth Nègre, ergothérapeute et conseillère technique au Pôle technique réseau de l'APF. «Elle doit apprendre des images, des symboles, des graphies, des signes, la syntaxe propre à la machine et intégrer tous ces paramètres à un système adapté à son degré de dysphasie. C'est en quelque sorte un surcodage du codage !».

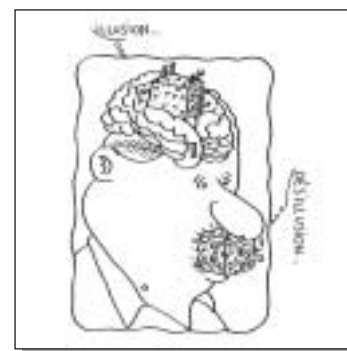
Que de difficultés techniques à dépasser, sans pour autant être assuré d'entrer en contact avec les autres ! Car l'objectif est bien là : parler oui, mais pas tout seul ! Stéphane Irigoyen, 27 ans, membre de la Commission nationale des jeunes de l'APF, fait l'effort d'utiliser une synthèse vocale, même s'il tente parfois de s'en passer. Mais ses difficultés à entrer en contact perdurent : «Je suis d'accord pour sortir, mais avec une synthèse vocale, pour faire la connaissance de quelqu'un dans une boîte de nuit, c'est très dur (sourire) !».

## "vilain petit canard"

Un simple dîner avec des proches peut devenir le théâtre d'une lutte pour se faire entendre : «Le brouhaha, le manque d'écoute... et je me sens comme le "vilain petit canard". En plus, j'ai des gestes incontrôlés et fais des grimaces en parlant, ce qui a tendance à surprendre les invités !», explique Annaïck Risch, IMC, que les autres "décodent" facilement si seulement ils l'écoutent réellement.

Désireuses de créer un tissu social et amical, les personnes à l'élocution difficile sont invitées par les associations à se regrouper au sein de groupes de parole. Parmi leurs thèmes de réflexion, le sujet fondamental porte sur les moyens de se faire comprendre des non-initiés. Cette démarche n'est pas sans rappeler celle de leurs homologues américains et canadiens, qui revendiquent fermement l'arrêt du financement de la recherche sur les aides techniques au profit de la "conscientisation", l'information du grand public. Afin que les groupes de parole des personnes "non orales" – selon l'expression canadienne – ne demeurent plus leurs seuls espaces d'expression. En effet, à quoi sert de concevoir des outils sophistiqués s'ils rebutent les interlocuteurs valides non initiés ? La meilleure des communications demeure avant tout humaine ■

Carole Bourgeois



# DES SOLUTIONS POUR S'EXPRIMER

De nombreux outils facilitent la communication des personnes non parlantes ou ayant des difficultés à s'exprimer oralement. Codes gestuels, alphabétiques, pictographiques, synthèses vocales ou ordinateurs : chacun peut trouver une solution adaptée à ses besoins et ses capacités, voire en combiner plusieurs. C'est en effet bien souvent en jouant sur leur complémentarité que se met en place une communication efficace. Panorama non exhaustif des aides disponibles.

## Les aides non technologiques

Il s'agit de moyens simples à mettre en place et peu onéreux, trop souvent délaissés au profit de solutions plus sophistiquées. Ils nécessitent une information orale ou écrite sur leur fonctionnement. Avant d'utiliser un code de communication quel qu'il soit, il faut définir, avec la personne non parlante, le OUI et le NON, lorsque les mouvements de la tête ne sont plus possibles. Il faut choisir des signes clairs et simples à effectuer (mouvement de paupière, pression du doigt, etc.) qui confirmeront ou infirmeront son choix.



### • Les codes gestuels

Inspirés de la langue des signes des sourds, ils l'adaptent pour la rendre, si possible, utilisable par les personnes handicapées motrices. Le geste constitue également un moyen de faciliter la compréhension des personnes ayant des difficultés

à assimiler le langage oral. Souvent, ces codes sont mixtes et utilisent aussi des images, des symboles : Makaton, Coghamo...

### • Les codes alphabétiques

Affichés près de la personne, sur un tableau papier, en plexiglas..., ils doivent être accompagnés de précisions sur la manière dont elle valide ou infirme la lettre énoncée. En voici quelques-uns :

**L'alphabet linéaire** consiste à épeler l'alphabet classique : A, B, C, D, etc. Mais cela prend beaucoup de temps.

**L'alphabet ESARIN**, également linéaire, se fonde sur l'ordre de fréquence d'apparition des lettres dans la langue française à l'écrit : ESARIN-TULOMDPCFBVHGJQ-ZYXKW. Il peut être transformé en EJARINSTU-LOMDPCFBVHGQZYXKW pour mieux s'adapter à la fréquence des lettres à l'oral

(le S surtout fréquent dans les terminaisons écrites arrive après le J, plus utile).

**L'alphabet voyelles-consonnes** sépare l'alphabet en deux groupes : les voyelles (AEIOUY) et les consonnes (BCDFG...) dans l'ordre habituel. L'interlocuteur propose l'un ou l'autre et les épelle successivement.

**Les codes matriciels** fonctionnent selon le principe de la bataille navale. Les lettres sont disposées sous forme de tableau (voir ci-dessous) et la personne non parlante indique leur emplacement par un nombre précis de validations correspondant à leur place dans la colonne puis dans la ligne. Au début, un support papier est indispensable.

1	2	3	4
2	A	O	B
3	E	U	C
4	I	Y	D

etc.

Quel que soit l'alphabet choisi, l'interlocuteur peut essayer d'anticiper la lettre suivante ou le reste du mot, ceci afin d'accélérer la communication. Par exemple après un J proposer "je" ou "j'ai", après un C "c'est" ou "ça", etc.

#### • Les codes pictographiques

Les pictogrammes (pictos) sont des représentations graphiques figurées ou symboliques qui consistent à exprimer un mot, une idée. Un code pictographique s'adresse en priorité aux personnes qui ont des troubles du langage ou ne peuvent ni lire, ni écrire. Il se décline sous la forme d'un classeur, d'un tableau, ... Quel que soit le support adopté, le code se construit avec la personne en même temps

qu'elle se l'approprie. Il existe différentes façons d'organiser les pictogrammes :

**Biographique** : le vocabulaire proposé suit le fil des jours, les expériences vécues. Le "cahier de vie" se confectonne alors comme certains écrivent un carnet de voyages. Ce type d'organisation convient bien aux jeunes enfants, aux personnes souffrant de déficience intellectuelle ou de graves troubles de la mémoire.

**Taxonomique (par catégorie)** : les pictos sont ici classés selon des contextes spécifiques : les jeux, l'école, la famille... pour permettre à la personne d'extraire les images de leur contexte et de s'en servir pour créer des phrases nouvelles.

**Sémantico-syntaxique** : les catégories de pictos sont regroupées par substantifs, verbes, adjectifs... Ces groupes seront facilement identifiables grâce à une couleur de fond par exemple. Il existe de nombreux codes de communication élaborés par des professionnels et des utilisateurs : BLISS, CAP, PCS, PARLEPICTO, etc., disponibles chez des éditeurs. Pour en obtenir la liste, contactez un centre d'information et de conseil sur les aides techniques (voir ci-contre). ►►



#### OU TROUVER DES CONSEILS ?

- **Cicat (Centres d'information et de conseil sur les aides techniques)** :

pour connaître les coordonnées du centre de votre région, contactez la fédération.

FENCICAT (secrétariat général)

Tél. : 03 20 50 13 11

Liste aussi disponible sur :

[www.handiweb.com/equip/aidtech.asp](http://www.handiweb.com/equip/aidtech.asp)

- **Réseau Nouvelles Technologies (RNT)** :

structure de l'APF, RNT réalise des fiches d'information sur les nouvelles technologies (abonnement annuel : 50 euros) et mène des actions de formation pour les professionnels ainsi que des actions de conseil et d'audit. Tél. : 01 40 78 27 37 (Élisabeth Cataix-Nègre, ergothérapeute, spécialiste en communication alternative)

- **Plate-forme nouvelles technologies (PNFT)** :

la PNFT de l'hôpital Raymond-Poincaré de Garches (92) est un site de conseil, de démonstration et de recherches dans le domaine des nouvelles technologies appliquées aux personnes handicapées.

Tél. : 01 47 10 70 61

[pfnt.garches@rpc.ap-hop-paris.fr](mailto:pfnt.garches@rpc.ap-hop-paris.fr)

Contacts :

Claude Dumas, Nicolas Biard





## Les aides technologiques

Aujourd'hui, quelle que soit la zone motrice contrôlable, il existe de nombreuses interfaces (joysticks, contacteurs, claviers et souris adaptés...) facilitant l'accès des personnes aux aides technologiques, synthèses vocales ou ordinateur. Il est donc conseillé de faire appel à un ergothérapeute et un orthophoniste, qui trouveront, avec vous, celle qui vous convient le mieux. Ces interfaces ne sont pas abordées dans ces pages consacrées spécifiquement aux outils de communication.

### • Les appareils dédiés (synthèses vocales)

Comme leur nom l'indique, il s'agit de machines uniquement consacrées à la communication. De petite taille, légères, il est facile de les transporter en fauteuil. Elle

se présentent sous la forme de claviers alphanumériques, phonétiques ou composés de pictogrammes et nécessitent un accès ergonomique adapté. Inconvénient : leur prix, de 1 000 à 13 000 euros selon le modèle choisi !

La voix émise par ce type d'appareil peut-être une voix digitale ou synthétique.

**La voix digitale** est une voix humaine préenregistrée et restituée sur commande par la personne handicapée. La liste de messages possibles demeure limitée et l'utilisateur n'est pas autonome sur la manière de les formuler. Ce type d'appareils s'adresse en priorité aux enfants et aux personnes ne sachant pas écrire.

La plupart fonctionnent avec des pictogrammes. *4 Talk 4* (AdaptInfo, Cimis, JPR, Protéor, Suppléance, Vocalisis), *Go Talk*, *Springboard*, *Pathfinder* (Protéor), ...



GoTalk

**La voix synthétique**, elle, est complètement artificielle, "fabriquée" au moment où l'utilisateur compose le mot. Beaucoup plus ouverts que les précédents, les appareils à voix synthétique permettent de tout dire. Ils s'adressent aux personnes sachant lire et écrire. Fonctionnant généralement avec un clavier alphabétique ou phonétique, ils offrent, selon les modèles, la possibilité de communiquer plus vite grâce notamment à :

- **Une entrée avec des mots abrégés usuels**, comme M. pour Monsieur, ou personnalisés, « ? 2 A... » pour dire : « Est-ce que tu as... ? ».



On appelle cela "encoder les mots".

- **Un système de prédiction de mots** : lorsque l'utilisateur tape un mot, une liste de mots commençant par les mêmes lettres apparaît. Il suffit alors de sélectionner celui voulu.

*Lightwriter, Dialo, Pathfinder (Protéor), Aria (Aria)...*



Dialo

#### • L'ordinateur

Contrairement aux appareils dédiés, l'ordinateur présente le grand avantage d'être multifonctions. Il donne ainsi accès à la communication mais également aux jeux, aux loisirs, à la culture..., sans oublier la communication à distance via Internet. Demeurent quelques inconvénients :

- Son encombrement, même portable, il dépasse en taille n'importe quel appareil dédié ;
- Sa fragilité : un portable par exemple n'est pas bien adapté aux mouvements incontrôlés de certaines personnes IMC ;
- La difficulté à le transporter ;
- Enfin, les blocages informatiques du système qui peuvent être fréquents.

L'installation se fait en trois phases : mise en place du logiciel, programmation et adaptations ergonomiques afin d'optimiser les capacités de chacun. Manier l'informatique requiert également un apprentissage. Mais attention : en France, son financement n'est pas prévu. >>>



## « Payer cher le droit de parler »

Séverine Oudry, 28 ans, infirme moteur cérébrale (IMC), parle avec une synthèse vocale ou assistée d'une aide médico-psychologique.

« **J'**ai un problème d'élocution pas de communication. D'ailleurs, je parle beaucoup et j'aime le faire car ça m'ouvre des portes sur le monde. Mes amis et ma famille me comprennent bien et je n'utilise pas toujours ma synthèse vocale avec eux. J'ai eu du mal à m'habituer à cette machine qui parle à ma place, avec une voix d'homme en plus ! Puis, petit à petit, j'ai compris les services qu'elle pouvait me rendre, comme aller seule chez les commerçants. Ce type d'appareil m'a cruellement

manqué pendant ma scolarité. Lors des examens, ma mère me servait de secrétaire et écrivait ce que je lui dictais. Si un mot ne passait pas, je devais l'épeler lettre par lettre. Le temps accordé, 5 heures 20, était toujours trop court. Les établissements scolaires m'ont lâchée et je leur en veux.

Le gros problème d'une synthèse, c'est son coût élevé : 3 000 euros. Payer aussi cher le droit de parler : je dis vive la liberté d'expression ! En ce moment, la mienne est très souvent en panne mais je devrais attendre pour la changer car ma mère a un salaire modeste.

Ce manque d'appareillage va réduire mes sorties en solitaire et restreindre mon autonomie : je me sens amère et morose. Quand vous avez un handicap lourd, vous devez être riche si vous voulez pouvoir le compenser, sinon tant pis pour vous ! Je ne me sens pas coupée des autres mais cela ne m'empêche pas de revendiquer une plus grande visibilité dans la société. Je pense que les associations qui travaillent sur le handicap devraient faire plus de place aux personnes comme moi » ■ V.DC.

## « L'humour est mon sésame »

Gautier Pataille, 25 ans, a perdu l'usage de la parole dans un accident de la circulation. Il utilise aujourd'hui une synthèse vocale.

« **J**e dois vous préciser que ma perte de la voix est due à un accident de la circulation. Mais je n'aime pas parler de mes malheurs. Je préfère vous parler de qui je suis. Avant l'accident, un genre de musique m'enchantait, le rock indépendant.

J'ai perdu ma voix, et bien maintenant, la musique a pour moi pris une place plus qu'importante. J'en écoute presque toute la journée. Elle me fait divaguer. Pour communiquer, j'utilise une petite synthèse vocale. Mais cette machine ne me suffit pas. C'est pour ça que j'ai fait un site Internet. Car je me rends compte

qu'on peut être "non oralisant", ne pas s'exprimer avec sa voix naturelle et avoir une conscience, penser des choses. La perte (ou l'absence) de l'expression orale ne doit plus être la perte de la communication, indispensable au développement personnel et à l'intégration sociale de chacun. Mais comme on ne peut pas parler, on s'énerve contre tout. J'ai créé le site pour nous, aphones, pour que nous puissions nous exprimer, dire librement tout ce qui nous passe par la tête que nous n'osons pas dire à nos proches. Il faut se libérer, en parler peut faire du bien. On échange par mail. On parle de différentes choses : activités intel-

lectuelles, sportives, centres d'intérêts divers. Je raconte des anecdotes car j'utilise beaucoup l'humour pour rencontrer les gens, surtout les jeunes femmes. Et on rigole bien... C'est la rencontre avec les autres qui me fait avancer. Et puis c'est pas parce qu'on est sans voix qu'on doit se la fermer... L'humour est mon sésame. Je donne des exemples sur mon site Internet. Et puis, j'ai espoir de reparler un jour. Car je crois en mes possibilités de progresser en faisant des exercices d'orthophonie et je crois aussi aux progrès de la médecine » ■ C.B.  
<http://perso.wanadoo.fr/gautier.pataille/index.htm>



► Certaines structures (voir p. 45) proposent néanmoins un accompagnement gratuit ou payant selon les cas. Enfin, avant d'acheter, comparez les prix entre les différents fournisseurs (voir liste ci-contre) et soyez attentif à la compatibilité des logiciels avec d'autres logiciels informatiques (Word, Excel, logiciels d'accès à Internet...).

**Aide à la communication : les claviers virtuels.** Ils sont destinés aux personnes présentant des troubles de la parole ou du langage écrit (ou qui en sont privées). Le clavier virtuel apparaît sur l'écran de l'ordinateur sous forme de cases comprenant des lettres et/ou des pictogrammes. Les claviers virtuels offrent diverses fonctions selon les modèles :

- **Le défilement** : utile quand le déplacement du curseur est impossible. Lorsque le défilement atteint la touche désirée, l'utilisateur sélectionne cette touche au moyen d'un contacteur adapté.

- **La prédiction de mots** (voir plus haut dans les synthèses vocales). Pour certains logiciels dits "dynamiques", les mots sont classés par ordre de fréquence d'utilisation dans la langue française ou dans le vocabulaire de l'utilisateur.

- **L'autoclic** : une fois le curseur immobilisé, le clic se déclenche automatiquement après un laps de temps paramétrable.

- **La synthèse vocale** : permet de convertir les informations "tapées" sur le clavier en sons. Nécessite d'avoir une carte son.

- **Une fonction macro** : pour automatiser certaines tâches. Les claviers virtuels d'aide à la communication se divisent en deux catégories.

La première catégorie regroupe les claviers qui utilisent le traitement de texte, appelés claviers d'aide à l'écriture. Ils s'adressent aux personnes ayant accès au langage écrit.

Certains sont gratuits, para-

métrables comme *Click-N-Type* (téléchargeable sur [www.lakefolks.org/cnt/fr-intro.htm](http://www.lakefolks.org/cnt/fr-intro.htm)) ou non paramétrables comme *Clavicom* (téléchargeable sur [www.handicap-icom.asso.fr](http://www.handicap-icom.asso.fr)).



*Click-N-Type*

D'autres sont payants : *Qualikey* (Cimis, Vocalisis),... La seconde catégorie regroupe les claviers qui utilisent des pictogrammes, appelés claviers virtuels de communication. Ils s'adressent aux personnes qui n'ont pas accès au langage écrit ou ont de grandes difficultés à s'exprimer par écrit. Ces claviers sont tous paramétrables, certains utilisables sur PC uniquement, d'autres sur Mac. *Clicker 4* (Cricksoft/constructeur, Cimis, Suppléance, Vocalisis), *IMC 2000* ([www.logicomfrance.com/logiciel/indexca.htm](http://www.logicomfrance.com/logiciel/indexca.htm)), *MindExpress* (Suppléance), *Discover* (Suppléance, Vocalisis),... ■

V.DC.





## QUELQUES DISTRIBUTEURS

Comme ils ne proposent pas tous les mêmes matériels et services, procurez-vous leur catalogue et n'hésitez pas à faire jouer la concurrence.

### **AdaptInfo**

Tél. : 02 33 69 30 21

[www.adaptinfo.fr](http://www.adaptinfo.fr)

### **Aria**

Tél. : 02 31 47 44 01

### **Cimis**

Tél. : 04 72 69 70 80

[www.cimis.fr](http://www.cimis.fr)

### **JPR-International**

Tél. : 01 39 50 58 38

[www.jpr-international.com](http://www.jpr-international.com)

### **Protéor**

Tél. : 03 80 78 42 42

[www.proteor.fr](http://www.proteor.fr)

### **Supléance**

Tél. : 01 39 44 96 00

[www.supleance.fr](http://www.supleance.fr)

### **Vocalisis**

Tél. : 01 39 53 00 63

[www.vocalisis.com](http://www.vocalisis.com)



## « Je ne suis pas un bébé ! »

Hélène, 16 ans, atteinte d'une infirmité motrice cérébrale, ne sait ni lire, ni écrire. Elle communique à l'aide d'un classeur et d'une synthèse vocale avec des pictogrammes.

« **J**e me sers d'un classeur de pictogrammes depuis que je suis petite. Cela n'a pas été facile d'apprendre à m'en servir car il y a beaucoup d'images à mémoriser, mais c'est un outil qui me convient. En utilisant à la fois mon classeur et ma synthèse, j'arrive bien à me faire comprendre. Je parle à l'aide d'images, mais je ne suis pas un

bébé : je veux être reconnue comme une adolescente ! Cela ne me gêne pas du tout qu'une autre personne tourne les pages du classeur à ma place puisque je ne peux pas le faire moi-même. Et quand je dialogue avec quelqu'un qui ne connaît pas mon code de communication, elle me sert de traducteur. Ce que je ne veux pas c'est qu'elle prenne la parole à ma place ou termine mes phrases :

*c'est moi qui parle, pas elle ! Elle doit être gentille, patiente et surtout me regarder puisque je lui indique, par le regard, sur quelle page du classeur elle doit s'arrêter, puis sur quelle image. Et quand je n'arrive pas à me faire entendre ou si quelque chose ne me plaît pas, j'appuie avec le pied sur ma synthèse pour dire : "Non mais de quoi je me mêle !" » ■ V.DC.*

## « Les autres parlent trop vite, surtout pour les chiffres ».

Irène Henault, présidente du Groupe des aphasiques d'Ile-de-France (GAIF), 46 ans, aphasique, s'exprime sans aide humaine ni technique.



« **J'**ai eu la rupture d'anévrisme il y a 9 ans. Je suis aphasique. En même temps que je parle, j'ai un cahier dans ma tête et j'écris quand je ne trouve pas le mot. Et je recommence cette fois-ci bien. C'est vachement de compréhension, non... de concentration. Après mon accident, mon chirurgien a osé dire à mes filles : « Votre mère est un légume et restera toute sa vie à l'hôpital ». Elles ne me l'ont dit qu'il y a un an ou deux. Les deux premières années, je n'ai fait que pleurer. Maintenant, j'ai eu une deuxième naissance mais je ne retrouverai jamais ma voix

d'avant. J'ai eu un deuil. Au début, mon orthophoniste me tendait les mouchoirs. Maintenant, elle me dit que je suis perfectionniste. C'est un défaut mais aussi une qualité. Car sinon je reculerais et j'ai dit non. Et puis même avant mon handicap, j'étais déjà perfectionniste. Pour ma "sociation"... prononciation, je fais du théâtre avec d'autres personnes aphasiques. Je pratique aussi de la gymnastique car au début de mon handicap, j'ai été hémiparétique du côté droit. Maintenant, je conduis ma voiture. J'ai des séquelles mais à l'intérieur de moi-même : l'aphasie et des douleurs de tout le côté droit.

*J'ai rencontré le Groupe des aphasiques d'Ile-de-France grâce à une émission sur Canal+. Au début, j'étais affreusement timide. Sans parler, j'écoutais les autres. Il y a six ans, j'y ai rencontré un homme aphasique lui aussi mais qui parle mieux que moi. Nous nous sommes mariés il y a trois mois. Mes plus grosses difficultés, c'est dans les administrations, à la Sécurité sociale par exemple. Ils parlent trop vite, surtout pour les chiffres. Les aveugles, paralyés, hémiparétiques, on connaît.*

*En France, on compte 250 000 aphasiques pourtant, et on ne les connaît pas. Ça avance mais lentement » ■ C.B.*



## COMMENT FINANCER SON MATÉRIEL ?

**Voici quelques portes auxquelles vous pouvez frapper :**

- Caisse primaire d'assurance maladie
- Mutuelles (fonds sociaux)
- Caisses de retraite, de prévoyance
- Caisse d'allocations familiales
- Conseil général ou régional
- Comités d'entreprises
- Associations diverses (voir p. 50)

*Dans tous les cas, faites-vous aider par une assistante sociale : votre dossier bien préparé aura plus de poids auprès d'éventuels financeurs.*

# Infos pratiques

## BIBLIO...

### Actualités

Conférence internationale sur la communication alternative en octobre 2004, à Natal, au Brésil, organisée par ISAAC International [www.isaac2004.fee.unicamp.fr](http://www.isaac2004.fee.unicamp.fr)

### Pictogrammes sur Internet

Une banque d'illustrations propose des images fixes ou animées libres de droits et gratuites si elles sont utilisées dans un contexte éducatif, par un enseignant ou un élève. Pour toute autre utilisation, il faut obtenir l'autorisation auprès de la société De Marque inc.

<http://www.picto.qc.ca/>

### Étude en cours : décoder la communication

Un groupe de travail, principalement composé de parents d'enfants autistes et polyhandicapés, a mis en place un questionnaire destiné aux parents, aux proches et aux professionnels afin de décrire la communication invisible établie avec l'enfant. Pour participer à cette étude, contactez Vincent Dieudonné, ergothérapeute au CETD.

Contact : [cted@skynet.be](mailto:cted@skynet.be)

### DVD

Échanges et bavardages, de Frédéric Boulet, produit par APF Formation. DVD dont la diffusion est prévue pour courant 2004.

### Contacts

- Association des Locked-in syndrome (ALIS). 225, bd Jean Jaurès, MBE 182, 92100 Boulogne-Billancourt. Tél. : 01 45 26 98 44.

[alis@club-internet.fr](mailto:alis@club-internet.fr). L'association sollicite toutes personnes concernées ainsi que leurs proches pour un dénombrement.

- Association Isaac Francophone. Adresse en cours de changement. Prochaine conférence les 6, 7 et 8 mai 2004 en Suisse, sur le thème : "Communiquer au quotidien : de la pensée au langage".

Tél. : 03 20 70 87 51. [isaacfrancophone@nordnet.fr](mailto:isaacfrancophone@nordnet.fr).

- Réseau Nouvelles Technologies. 274, bd Georges Clémenceau, 59700 Marcq-en-Barœul. Tél. : 03 20 34 00 00. [infos@rnt-apf.org](mailto:infos@rnt-apf.org) et [www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr)

- Fédération nationale des aphasiques de France (FNAF). 1, Lieu Dit La Hage, 33420 Saint-Aubin de Branne. Tél. : 05 57 84 52 85

### Sélection d'ouvrages

#### Témoignages

##### Locked-in syndrome (LIS)

• Philippe Vigand, Putain de silence !, Éd. A. Carrière (1997).

À 32 ans, Philippe Vigand tombe dans une rue de Neuilly, victime d'un malaise. Après deux mois de coma, il se réveille totalement paralysé, à l'exception des paupières.

• Jean-Dominique Bauby, Le scaphandre et le papillon, Éd. de la Seine (2002). Rédacteur en chef de Elle, J.-D Bauby est victime d'un accident vasculaire. Seul son œil gauche peut bouger.

##### Infirmités motrices cérébrales (IMC)

• Jacques Guillo, Signé Jacques, Éd. Brouillons de culture (1993).

Récit d'un jeune IMC qui raconte sa vie dans les foyers pour personnes handicapées.

• Alexandre Jollien, Éloge de la faiblesse, Éd. Cerf (2000).

L'auteur relate comment il s'est tourné vers la philosophie à partir de la figure de Socrate.

• Alexandre Jollien, Le métier d'homme, Éd. Seuil (2002).

Réflexions sur l'art d'être homme, le rapport au corps, la souffrance...

• Yves Lacroix, Presque debout, Éd. Desclée de Brouwer (1998).

Sclérose latérale amyotrophique (SLA)

• Michel Robert, Et les bras m'en sont tombés, Éd. Le souffle d'or (1998). Aphasiques.

• Danièle Van Binnebeek et Pierre Busschaert, Mots tus... Mots dits ! Éd. Nauwelaerts (1997). Pour découvrir les multiples facettes de l'aphasie.

#### Romans

• Brigitte Aubert, La mort des bois, Éd. Points Seuil (2001).

Paralysée, muette et aveugle, Élise vit en fauteuil roulant et voilà qu'elle s'attaque à une tâche terrifiante : démasquer un assassin d'enfant.

• Brigitte Aubert, La mort des neiges, Éd. de la Seine (2003).

Élise se lance dans une nouvelle enquête.

• Christopher Nolan, Sous l'œil de l'horloge, Éd. J'ai Lu (1991).

Roman autobiographique.

• Bernard Werber, L'ultime secret, Éd. Albin Michel (2001).

Après la mort mystérieuse du médecin, Samuel Fincher, une journaliste enquête sur sa disparition.