

Cet écrit sur "la communication du sujet polyhandicapé" a été élaboré par un groupe de travail sur ce sujet réunissant divers professionnels du C.E.S.A.P. intervenant dans des structures différentes au niveau institutionnel et au niveau de l'âge des résidents mais s'adressant toutes à des sujets polyhandicapés tels qu'ils sont définis par l'annexe 24 ter (définissant le recrutement des institutions).

Les personnes polyhandicapées qui utilisent un langage verbal rudimentaire, ne parlent pas, sauf quelques rares exceptions. Leurs déficits intellectuel et instrumentaux graves les rendent très dépendantes, elles n'accèdent souvent qu'à une maîtrise très réduite de leur environnement. Communiquent-elles cependant? et quelles réponses leur renvoie-t-on ?

Ont-elles quelque chose à dire?

S'il est difficile d'évaluer leurs acquisitions cognitives ainsi que leurs capacités relationnelles, elles ont toutes cependant quelque chose à dire, à exprimer. Cette expression ne prendra valeur de communication que si quelqu'un la reçoit et y donne sens.

Quels moyens ont-elles pour le dire ?

Les supports de communication que la personne polyhandicapée utilise sont d'abord globaux et corporels. Ils s'affinent peu à peu : modification du tonus, de la posture ; mimiques, gestes, regards ; cris, vocalises plus ou moins modulées. C'est ce qu'on peut appeler le "langage originel".

Sont-elles entendues ?

Plus le support est global, corporel, plus les risques de distorsion du message sont grands : distorsion entre l'intention de celui qui émet le message et le sens que lui donne celui qui le reçoit.

Encore faut-il que la personne polyhandicapée soit "écoutée". Cette écoute attentive est indispensable pour ne pas casser la démarche de communication si fragile chez beaucoup de personnes polyhandicapées ; elles finissent souvent par renoncer et n'exprimer éventuellement que leurs "ressentis" de bien-être, de mal-être par des canaux encore plus difficiles à décoder. De la même façon la réponse renvoyée est aussi importante, donnant sens au message émis, ou malheureusement parfois, à l'inverse, étant tellement "à côté" que ce sens est perdu pour tout le monde. On pense souvent à la communication des sujets polyhandicapés s'adressant à une autre personne mais la communication s'établit aussi dans l'autre sens. Peut-être pouvons-nous aussi réfléchir aux messages que nous leur adressons, à leur contenu, aux supports que nous utilisons, aux réponses qu'ils nous renvoient. Ainsi cette communication pourra mieux prendre valeur d'échange.

POLYHANDICAP ET COMMUNICATION

Travail d'Équipe
inter-établissements
C.E.S.A.P.* - 81, rue St-Lazare
75009 PARIS

*Centre d'Études de Soins et
d'Action Permanente en faveur des
déficients mentaux.

Mots-clés : IMC - Mutisme - Communication - Rééducation - Enfant - Adolescent - Pluridisciplinarité - Institution.

Mise en place d'une prise en charge spécifique "communication"

Si la plupart des personnes polyhandicapées n'ont pu développer le langage parlé, certaines d'entre elles ont néanmoins développé une "langue" leur permettant de se faire comprendre par leur entourage proche.

Cette envie de parler, de dire, de communiquer, ce "langage originel" doit être reconnu dans un premier temps et toutes les situations de la vie quotidienne et sociale doivent permettre à la personne de l'utiliser du mieux qu'elle peut. Cependant, ce mode de communication reste très limité dans la mesure où, bien souvent, seul un interlocuteur initié peut y avoir accès. La démarche consistera, au travers d'activités spécifiques, en situation individuelle ou en groupe, à favoriser la communication non verbale, à la préciser et surtout, dans la mesure des possibilités de la personne, à la codifier afin qu'elle devienne compréhensible par tous.

On donne ainsi à la personne la possibilité de développer ses capacités à communiquer avec un "outil" pour exprimer ses besoins et ses désirs ; de s'enrichir sur le plan cognitif, mais aussi de sa structuration psychique, ainsi que sur le plan relationnel et social; enfin et surtout de se situer en tant que sujet et, par conséquent, susciter la reconnaissance de l'autre. Mais comment aider la personne à avoir accès à cette nouvelle forme d'expression nécessitant de bonnes capacités de symbolisation? Comment s'adapter à son niveau, à son évolution? Quels sujets, pourquoi, comment? Autant de questions auxquelles nous essayons de répondre.

Les critères d'évaluation que nous retenons pour évaluer les possibilités de la personne polyhandicapée à accéder à cet apprentissage sont : l'existence ou pas du langage originel et désir de communiquer : pour cela il faut quelque chose à dire, quelqu'un à qui le dire, un lieu pour le dire. D'une façon plus générale, on propose la communication non verbale par code pictographique à tous ceux qui manifestent un désir évident de s'exprimer, de communiquer et pour lesquels on observe bien souvent que le système de questions fermées posées par l'entourage ne suffit plus à leur envie de dire. Savoir distinguer le «oui-non» ou tout au moins être capable d'exprimer un choix ; pouvoir comprendre que le système proposé va l'aider à obtenir plus de choses, à dire plus et plus précisément ; faire preuve d'un minimum de capacités gestuelles lui permettant de désigner d'une manière ou d'une autre (oculaire - tactile). Enfin il faudra que le système proposé soit judicieusement étudié en fonction du niveau cognitif de la personne et de ses aptitudes motrices pour la désignation du code.

Méthode de travail. Tout se joue au niveau des relations que l'entourage a installées avec le sujet, de la considération qu'on a de lui en tant que personne à part entière. Entrer en contact avec lui suscite son désir de répondre, lui donne les moyens de sortir un peu de sa dépendance et l'aide dans son désir de communiquer. Le travail consistera, dans un premier temps, à verbaliser toutes les situations. Il consistera aussi à aider le sujet à faire des choix et à les exprimer lui-même. Il s'agira souvent de fiabiliser et de clarifier l'expression du "oui" et du "non". Il s'agira petit à petit d'amener la personne à utiliser un code qui lui permette d'exprimer non seulement des besoins, des désirs mais aussi des affects. Quatre étapes sont à respecter dans l'apprentissage de la fonction symbolique : le concret, c'est-à-dire travailler à partir de ce que la personne a vécu avec intérêt. Il s'agit de développer la perception, d'éveiller la curiosité ; le semi-concret, c'est-à-dire travailler avec des photos comme support : photographier la personne dans chacune de ses activités et travailler ensuite avec ces photos. Il s'agit de l'aider à se reconnaître dans toutes les situations et, en conséquence, à acquérir des repères dans le temps et dans l'espace... ; le travail avec les images que l'on recherche avec la personne dans les magazines ou que l'on dessine. A partir de ce matériel on l'amène à faire la relation entre le concret et sa représentation ; l'introduction progressive des pictogrammes s'établit sous un aspect ludique : jeux d'association entre la photographie, l'image et le pictogramme, jeux d'association par son contraire, son complément, etc... Le travail au niveau du pictogramme lui-même se fera dans ce contexte. Travail d'organisation de la pensée : passer progressivement du pictogramme clé à la construction d'une phrase plus élaborée (association de plusieurs pictogrammes).

La verbalisation accompagnera chacune de ces étapes.

Installation-supports-désignation

L'installation doit permettre un face à face avec l'interlocuteur et un confort propice à une participation active. Une étude ergonomique sera nécessaire. L'installation la plus souvent réalisée par un(e) ergothérapeute doit répondre à un certain nombre de critères

et être adaptée à chaque cas. Critères orthopédiques : maintien postural du tronc et de la tête. En coquille moulée ou en fauteuil roulant on devra, en premier lieu, adapter une tablette qui permettra une meilleure posture avec appui et facilitera la mobilisation des membres supérieurs s'ils sont atteints. L'installation doit être légère et d'une mise en œuvre simple, immédiate et incitatrice pour les intervenants, de façon que le plus grand nombre adhère au projet et prenne l'habitude de l'utiliser. L'installation réalisée, il nous faut proposer les outils supports de la communication et, pour parvenir à une bonne utilisation de ces outils, un long apprentissage. C'est pourquoi une prise en charge précoce est souhaitable. Chez le jeune enfant, on privilégiera le contrôle de l'environnement avec des jeux électrifiés, tels qu'une boîte à musique, un train, une sonnette pour appeler. Pour ce faire, on utilisera des contacteurs, des plus simples bricolés à partir d'un interrupteur, aux plus sophistiqués, contacteurs par effleurement par exemple. L'enfant utilisera le bras, la main, la tête ou le pied selon ses possibilités gestuelles. Il intégrera progressivement l'effet qu'il provoque tant sur les objets que sur les personnes qui l'entourent. Cette maîtrise de l'environnement sera la première étape vers une communication codée. Au départ, on utilisera peu d'éléments ; les exercices seront souvent répétés et on s'assurera de la bonne intégration de ceux-ci. Ce n'est que bien plus tard que l'on pourra introduire le pictogramme si la personne est capable d'y accéder. Il sera indispensable de bien cerner les défauts de champ visuel et de poursuite oculaire ; on placera le support* du code et on choisira ou non la désignation par défilement en fonction de ces données. Pour que le sujet puisse désigner l'objet qu'on lui nomme, faire une discrimination entre plusieurs solutions, il sera nécessaire de mettre au point différents matériels. Si les déficiences motrices majeures rendent la désignation impossible (par la main ou la tête à l'aide d'une licorne), on s'assurera que la direction du regard est fiable ; le code placé sur un lutrin en Plexiglas, l'interlocuteur face au sujet pourra observer à travers le support la précision de la réponse. Si le geste n'est pas précis mais que le sujet peut utiliser un contacteur, il aura d'abord accès à l'épellateur pour faire la discrimination entre les images proposées grâce à une aiguille se déplaçant sur un cadran. Il suffit d'arrêter l'aiguille devant cette image.

*Plan incliné ou lutrin

De même, on pourra utiliser un écran à défilement lumineux (en tenant compte des possibilités de poursuite visuelle) et si la personne est capable d'appuyer avec une certaine précision sur des contacteurs de dimensions plus réduites on envisagera la synthèse vocale ou l'ordinateur.

Pour les sujets non voyants, l'investigation tactile pourra être stimulée par des supports recouverts de matériaux aux textures variées. On aidera à prendre conscience de l'objet, de ses contours et on verbalisera le parcours, les formes, les sensations. Les possibilités de communication seront, pour ces sujets, encore plus difficiles à cerner.

Difficultés de mise en place et d'utilisation

Pour la personne polyhandicapée :

- Le déficit cognitif qui apparaît massif mais nécessite néanmoins une évaluation plus fine.

- Les difficultés physiques (motrices-sensorielles). Il est souvent très compliqué de trouver un mode de désignation volontaire qui soit à la fois permanent et efficace. Les tâtonnements successifs, les échecs, même s'ils sont relatifs, découragent le sujet.

- De façon corollaire, l'effort demandé, le temps qu'il faut passer à apprendre, rebutent la personne polyhandicapée pour qui le "jeu" peut ne pas en valoir la chandelle, même si elle a perçu l'intérêt qui pourrait en résulter pour elle.

- Ce que nous pouvons appeler le problème du "statut". Etre polyhandicapé, c'est, par définition, être dans une extrême dépendance. Ce statut conditionne une façon d'«être au monde» souvent totalement soumise à la volonté de l'autre. C'est pourquoi les enfants dont les capacités le permettent doivent être sollicités très jeunes ainsi que nous l'avons dit précédemment.

- Le coût du matériel qui reste difficilement et rarement pris en charge par la sécurité sociale pour la personne polyhandicapée.

Pour l'environnement :

- Difficulté à reconnaître à la personne polyhandicapée une place de sujet alors qu'elle

est souvent, par nécessité, objet de soins divers et attentionnés.

- Difficulté à reconnaître que, malgré sa dépendance, la personne polyhandicapée a une capacité à communiquer de façon autonome, même de façon limitée, et que ceci ne doit pas lui être nié. Il s'agit d'un droit fondamental.

- Investissement en temps, en formation, financier, très important pour des résultats visibles très limités.

- Problèmes institutionnels, difficulté d'une action coordonnée et investie positivement par les différents professionnels de l'équipe pluridisciplinaire. Pour induire ou, du moins, soutenir le désir de communiquer de la personne polyhandicapée, il faut, à ceux qui interviennent auprès d'elle, un investissement solide, une volonté de cohésion et une collaboration active.

- Difficulté pour la famille : s'il est proposé plus tardivement, ce travail peut constituer une remise en cause difficile de la place du jeune polyhandicapé en son sein.

En conclusion

A côté de leurs difficultés extrêmes qui nous les rendent parfois étrangères, les personnes polyhandicapées sont des êtres humains à part entière avec leurs questions et leurs conflits mais aussi leurs acquis, leurs expériences, leur "intelligence silencieuse" (Tony Lainé).

Il s'agit alors de chercher à leur donner des outils à leur mesure, de les aider à donner du sens au monde qui les entoure, de reconnaître l'existence et les capacités de chacun.

