

En tant qu'ergothérapeutes dans une maison d'accueil spécialisée pour grands handicapés physiques, nous sommes amenées à travailler auprès de personnes I.M.C. qui présentent des difficultés plus ou moins importantes de communication orale.

Nous avons choisi de vous présenter le cas de Vincent, jeune adulte I.M.C. qui vient d'acquérir une synthèse vocale (Hector).

Tout d'abord, nous vous présenterons brièvement l'établissement dans lequel nous travaillons, ensuite nous dresserons le portrait de Vincent ainsi que les différentes étapes qui ont abouti à l'acquisition d'Hector. A savoir :

☛ choix et essais de l'appareil

☛ financement

☛ acquisition

☛ répercussions au quotidien.

Marie-Claude GAUTHIER
Elisabeth BONHOMME
Ergothérapeutes à la M.A.S.
de l'A.L.A.G.H.
6, av. Raymond Pinchard
54100 NANCY

ACQUISITION D'UNE SYNTHÈSE VOCALE (HECTOR) POUR UN JEUNE ADULTE I.M.C.

par Marie-Claude GAUTHIER
et Elisabeth BONHOMME

Mots-clés : I.M.C. - Systèmes de communication augmentatifs - Mutisme - Rééducation - Adulte - Société - Pluridisciplinarité - Communication

I. Présentation de la Maison d'Accueil Spécialisée (M.A.S.) de l'A.L.A.G.H. (Association Lorraine d'Aide aux Grands Handicapés)

L'établissement accueille 60 résidents adultes handicapés physiques dont 10 % de façon temporaire. Ces adultes, âgés de 18 à 60 ans sont atteints d'un handicap physique lourd, dont l'état requiert une surveillance médicale et des soins de nursing constants. Il s'agit de personnes dont le handicap moteur entraîne une réduction importante de leur autonomie sur le plan gestuel et dans leurs déplacements. Pathologies rencontrées : Myopathies, S.E.P.*, I.M.C., séquelles de T.C.**, tétraplégies...

La M.A.S. dispose de services médical et paramédical, social, animation et services généraux. Le service ergothérapie intervient à la fois sur la personne et sur son environnement :

- par le biais d'activités manuelles, ludiques et de l'informatique, pour permettre de maintenir les capacités physiques et intellectuelles.

- en réalisant des adaptations pour permettre de conserver un minimum d'autonomie. ex : sonnette, aide à la toilette et aux repas, à la communication fauteuil roulant (F.R.)...

Un foyer d'accueil de jour à double tarification de 15 places est en cours de réalisation.

II. Présentation de Vincent

Vincent est un jeune infirme moteur cérébral de 22 ans qui présente une athétose généralisée sévère avec impossibilité de communication orale. Pris en charge dans un centre de rééducation fonctionnelle dès l'âge de 4 ans, dans lequel il a également suivi une sco-

*Scléroses en plaques
**Traumatismes crâniens

larité adaptée jusqu'en C.P.P.N.* Vincent est dépendant d'une tierce personne pour tous les actes de la vie quotidienne, ainsi que pour ses déplacements en fauteuil roulant manuel. Il lui est pratiquement impossible de communiquer sans aide technique ; il peut seulement exprimer le "oui et le non" par le regard, émettre quelques sons et utiliser certaines mimiques pour faire part d'une approbation ou d'un mécontentement. Avant l'acquisition de sa synthèse vocale et avec l'aide d'une tierce personne habituée, il pouvait communiquer plus largement par le biais de 2 tableaux :

- l'un comportant environ 800 symboles BLISS
- l'autre composé de phonèmes et de graphies variés.

Ces 2 tableaux se présentent sous la forme d'un quadrillage. Chaque catégorie de mots est regroupée et se différencie par une couleur. (ex : les verbes en rouge, les adjectifs en bleu...).

Mais l'utilisation de ce moyen de communication est fastidieuse. Il exige un contact visuel proche, car la personne handicapée doit interpeller son interlocuteur, le faire venir et le "garder" : c'est une dépendance.

En effet, la tierce personne doit désigner chaque colonne puis descendre case par case jusqu'à celle correspondant au mot ou à la lettre souhaitée et ainsi de suite jusqu'à obtenir le message. Le tableau de communication demande un gros effort d'attention et de disponibilité à la tierce personne ; il reste un langage d'initiés. Malgré tout, même les personnes initiées et bien intentionnées envers Vincent ont eu un jour, envie de parler à sa place ou de faire semblant de ne pas le voir à cause du temps requis pour comprendre l'information.

Ce tableau de communication est lent du fait de la désignation et du fait qu'il faut combiner les symboles. Il ne permet pas de communiquer facilement en milieu ordinaire.

Malgré l'importance de son handicap, Vincent est un jeune homme dynamique : il étudie le russe, pratique l'escrime grâce à une adaptation type licorne, travaille sur l'ordinateur avec contacteur pneumatique placé sur l'appui-tête (logiciel de dessin, de russe...).

III. Arrivée de Vincent à la M.A.S. et choix d'une synthèse vocale

Vincent est arrivé en septembre 1991.

Quelques mois après, l'A.L.A.G.H. organisait une journée d'étude et d'information sur le thème "*Handicap moteur : autonomie et communication*" au cours de laquelle nous avons pu découvrir un certain nombre de synthèses vocales. Nous avons pu faire ce jour-là avec Elisabeth Cataix* une première étude des possibilités et des besoins de Vincent en matière de communication orale.

Deux éléments importants ont été pris en compte pour le choix de la synthèse vocale :

- d'une part le problème ergonomique : il faut savoir que Vincent n'a aucune possibilité motrice au niveau des membres, mais il peut contrôler des mouvements au niveau de la tête. Il peut ainsi, par le biais d'un contacteur pneumatique, commander un tableau à défilement lumineux.

- d'autre part le niveau de connaissances de Vincent : il a accès à la lecture et à l'écriture, il a de bonnes capacités d'expression et de compréhension. Le bilan de ses possibilités motrices et intellectuelles fait, nous avons retenu deux appareils :

- Hector II synoptique,
- Comper.

Cependant l'avantage d'Hector par rapport à Comper, c'est qu'il peut être programmé par l'utilisateur. En effet, Vincent est capable de mettre en mémoire ses codages de par sa bonne connaissance du BLISS et sa possibilité d'utiliser les classifications sémantiques. Hector synoptique s'est révélé la synthèse vocale qui correspondait le mieux à Vincent.

IV. Acquisition d'Hector et répercussions sociales

1. Financement

Un dossier illustré de photos a été réalisé afin d'appuyer les différentes demandes de prises en charge : prestations supplémentaires sécurité sociale, mutuelle, associations...

Huit mois ont été nécessaires pour réunir la somme de 75.000 F.

2. Installation

Pour permettre à Vincent d'utiliser sa synthèse à tout moment, nous avons réalisé un support escamotable sur son F.R. : il s'agit d'une tablette munie d'un socle incliné sur lequel est posé Hector. Le contacteur pneumatique est maintenu par du velcro au niveau de l'appui-tête de la coque.

3. Utilisation et réactions

Après la réception d'Hector synoptique (février 94), nous avons réintégré les codages mis en mémoire dans la cassette durant la période d'essai. Nous avons fait une remise à jour, ce qui a permis à Vincent de se remémorer les différents codes.

Réactions de Vincent :

Lors de l'utilisation d'Hector, on observe une augmentation assez importante du facteur E* lié aux efforts de concentration et d'utilisation que nécessite cet appareil. Trois mois après l'acquisition de sa synthèse vocale, on s'aperçoit que Vincent ne l'utilise que de façon très ponctuelle :

- téléphone pour prendre un rendez-vous ou faire une blague
- fait des demandes précises qu'il ne peut exprimer autrement
- parle en russe avec sa tante
- participe depuis peu à l'atelier théâtre
- utilise Hector pour prier avec un groupe de personnes qu'il reçoit régulièrement
- n'hésite pas à employer des termes injurieux quand l'occasion se présente.

Réaction de la famille :

Vincent rentre tous les week-end et passe une partie de ses vacances chez sa mère. Celle-ci estime que l'appareil sera peu utilisé à la maison, car elle arrive très bien à comprendre Vincent... ?

Réaction du personnel :

- Pourquoi Vincent n'utilise-t-il pas plus Hector au quotidien ?
- N'est-il pas dommage qu'il programme essentiellement des prières qui occupent une grande partie de la mémoire de l'appareil ?
- N'a-t-on pas quelques scrupules du fait du prix élevé de l'appareil ?
- N'aurait-il pas fallu en premier lieu rendre Vincent plus autonome dans ses déplacements ?

Il est évident que Vincent ne peut intégrer un nouveau mode de communication en si peu de temps et qu'il ne peut pas du jour au lendemain acquérir notre façon de communiquer qui est à la fois spontanée, directe et surtout acquise depuis notre plus jeune âge. Vincent, quant à lui a développé des compensations, des réflexes qu'il lui faut conserver. L'utilisation courante d'Hector nécessitera un temps d'apprentissage et de pratique tout comme serait pour nous l'apprentissage d'une langue étrangère.

Nous devons également revoir notre façon de communiquer avec Vincent, en particulier éviter les "devinettes" qui engendrent des réponses par un oui ou un non. Il faut inciter Vincent à faire des phrases complètes et lui laisser le temps de composer son message. En sachant que comme tout le monde, il peut parfois ne pas avoir envie de "parler".

Conclusion

C'est avec une certaine satisfaction que nous avons vu aboutir le projet d'acquisition d'une synthèse vocale pour Vincent et ce, après presque deux années de démarches. Malgré nos interrogations, nous restons optimistes, car nous pensons que trois mois c'est finalement peu pour changer totalement de mode de communication. Espérons que d'ici le mois de novembre, Hector saura se faire entendre.

*facteur émotif, terminologie
Tardieu

