

Au cours de son évolution, l'enfant trouve un substitut symbolique à la mère qui est le langage. Certaines personnes handicapées, du fait de certaines limites intellectuelles, motrices, ainsi que de comportements sur-protecteurs à leur égard, n'ont pas, nous semble-t-il accédé à un certain stade de maturation psychologique et affective.

Nous avons ainsi envie de parler de Monsieur "B", I.M.C., 36 ans, dont le mode de communication ainsi que la manière de se comporter, révèlent certaines carences qui le maintiennent à un stade de petit enfant.

Équipe pluridisciplinaire
Foyer Villepatour ARIMC
1 Chemin du Fort
69130 ECULLY

ADULTES SANS LANGAGE ORAL : RÉFLEXIONS ET DIFFICULTÉS

Mots-clés : I.M.C. - Systèmes de communication augmentatifs - Mutisme - Intégration Sociale - Adulte - Communication - Comportement - Institution.

Monsieur "B" ne peut pas parler ; si on lui pose une question, il répond par un hochement de tête "oui" ou "non" ceci, en fonction de ce qu'il croit être le désir de son interlocuteur. S'il pense que sa réponse est conforme à notre désir, il sourit et émet des sons qui ressemblent à un râle. Sinon, il baisse la tête et fait vraiment penser à un petit enfant qui ne satisfait pas "l'adulte". On a alors l'impression qu'il veut se rattraper.

Chez ses parents, il utilise un langage de signes établis entre eux lorsqu'il était petit. Lorsque nous lui avons proposé d'utiliser le Bliss (qu'il connaît) au foyer, il l'a fait disparaître. Nous en avons conclu qu'il n'en était pas encore là.

Du fait de notre difficulté à communiquer avec lui et de certains "ratés", sa mère nous a proposé de nous faire part de son mode de communication avec lui, espérant que des liens puissent s'établir. Or, cet ensemble de codes gestuels n'a pu être utilisé par l'équipe, ceux-ci faisant référence à son environnement familial.

Lorsque sa mère communique avec lui, elle le fait par la parole et par le mime. Actuellement Monsieur "B" ne communique avec nous que de manière opérante (manger, boire, se laver les dents, se raser...). Avec la question du langage et de la communication, se pose la question de comment l'aider à grandir ?

Il semble que le Bliss fasse très peur à Monsieur "B", que cette méthode lui demande trop d'efforts. Nous aimerions néanmoins qu'il puisse y accéder à moyen terme, car cette méthode universelle en ferait un adulte communicant avec d'autres adultes*.

Il est à noter que Monsieur "B" a un statut de travailleur mais qu'il ne fait rien au C.A.T.** (que fait-il donc de ce statut ?)

Cette peur et ce refus de grandir semblent lui permettre de se retrancher derrière une grande passivité le mettant à l'abri de tous les risques que suppose une prise de décision ; car argumenter représente autant d'investissements qui demandent un effort de réflexion et d'échanges.

Mais en a-t-il eu le droit et la possibilité, tant il semble fonctionner dans le désir de l'autre ? Ceci fait que l'on ne peut parler de liens très privilégiés qu'entre lui et sa mère qui prend également en charge toute la gestion administrative et les loisirs de son fils (M. "B" essaie de recréer ces liens par des gestes d'affection avec les éducatrices).

Nos questions vis à vis d'un projet éducatif avec M. "B" :

- Comment l'aider à grandir et par quels stades passer ? Parallèlement, comment l'aider

*Réflexion des organisateurs de la table ronde:

Le Bliss est certes un système "universel". Cependant, au vu des réactions de Monsieur B., il serait peut-être opportun de lui proposer des codages beaucoup plus simples, qui ne fassent pas forcément appel d'emblée à des structures de phrases ou à une symbolisation.

Même si certains mécanismes sont "connus" comme vous le soulignez plus haut, il semble qu'en situation de communication, leur complexité et la nécessité de les gérer seul, en les ayant intériorisés, paraissent l'envie de communiquer elle-même.

**Centre d'Aide par le Travail

à communiquer de manière plus adulte avec son entourage ?

- Quelles sont les conséquences directes de ce refus ou de cette difficulté à communiquer, affectant une équipe éducative ? Position confortable pour l'équipe qui peut le délaissier ou confortable pour lui en tant que personne handicapée dépendante et assistée.

- D'autre part la mère ayant un rôle de tierce personne, étant toujours entre lui et nous, comment peut-il grandir sans séparation (symbolique) ?

Sur mon groupe, il n'y a pas une difficulté spécifique, mais plusieurs qui "cohabitent", selon les résidents.

- Ainsi, M.P., 37 ans, sourd hémiplegique et malvoyant à la suite d'un angiome occipital opéré à l'âge de 9 ans, puis dégradations successives par complications, a réussi à établir un code de communication avec une personne privilégiée, au travers d'une certaine écriture et de gestes codifiés, pratiqués essentiellement par eux deux. Lors de l'absence de cette personne, la communication avec lui est particulièrement ardue, lui-même choisissant de rester en retrait. Il est donc alors relativement facile de "l'oublier" dans un coin, ne pratiquant pas le même code gestuel, et lui-même refusant de s'investir dans une autre relation. Nous sommes alors confrontés à notre propre incapacité à communiquer, non plus pour écouter, mais pour nous faire comprendre.

- Autre difficulté, Mlle V., 23 ans I.M.C., non parlante, totalement immobilisée et maintenue par un corset qui va des pieds au haut du dos. Cette jeune femme comprend relativement ce qu'on lui dit, mais n'a pour s'exprimer vocalement que des cris, et gestuellement ses paupières, qu'elle "cligne" pour une réponse positive, son visage qu'elle crispe ou détend dans un sourire, et ses bras qu'elle raidit pour exprimer une émotion intense. Elle nous met pourtant dans un malaise extrême, avec culpabilité, en utilisant également le refus de la nourriture, selon qu'elle veut ou ne veut pas de relation avec la personne qui s'occupe d'elle. Je précise que je dis culpabilité car cette jeune fille est extrêmement maigre (environ 20 kg) et qu'alors nous sommes confrontés à son choix raisonné de ne pas manger. Certains d'entre nous, alors, se fâchent, tentent le "forcing" et ont une impression de viol, très difficile à vivre pour les deux personnes. D'autres lui renvoient son choix : "Tu es majeure, tu as décidé, ce n'est pas moi qui aurai faim dans un moment", façon pratique de se disculper mais qui met encore plus en évidence notre impuissance à nous faire comprendre, elle y réussissant parfaitement.

- Autre exemple, Mlle B., 22 ans, I.M.C., non parlante, très extravertie, utilise une multitude de moyens pour s'exprimer, cris, gesticulations, rires, sourires, expressions du visage, du corps. Cette jeune fille a des séances d'orthophonie qui lui permettent d'affiner ses borborygmes et d'arriver à se faire comprendre sur des sujets simples et par des personnes qui sont proches d'elle. Elle a aussi à sa disposition un imagier, qui pourrait devenir "Bliss" si elle le désirait. Mais c'est une forme de communication qu'elle rejette totalement. A force de questions et réponses-réactions, nous avons réussi à comprendre qu'avec ce type de langage elle a l'impression d'être "fixée" dans son statut de handicapé, alors qu'avec la parole elle pourrait évoluer vers un monde "normal".

La difficulté que nous rencontrons avec elle est de lui faire comprendre (nous faire comprendre) que les deux éléments, voix et geste, sont complémentaires et qu'elle évoluerait encore plus en utilisant les deux moyens.

En conclusion, notre plus grande difficulté est en fait de ne pas pouvoir nous faire comprendre par ces personnes, soit de leur propre initiative (refus de manger) soit de notre impossibilité d'adaptation à leur monde.

- Monsieur T. est un adulte se déplaçant, soit en fauteuil électrique, soit en fauteuil manuel. Cet homme n'a pas l'usage de la parole, il possède un Bliss dont il se sert rarement, nous verrons pourquoi plus loin. Monsieur T. rentre en contact, soit en s'agitant sur son fauteuil, soit en restant à côté de nous si nous sommes déjà occupés. C'est en fonction du contexte et du moment que nous posons des questions, jusqu'à la découverte de ce qu'il veut.

Cependant, il existe deux difficultés :

- la première est due à la façon de répondre de Monsieur T. Cela se fait par hochements de tête, mais la différence entre la réponse positive et négative est difficile à discerner.

- la deuxième se situe au niveau du vocabulaire, entre : "As-tu soif ?" où la réponse sera négative et "veux-tu boire ?" où la réponse sera positive.

Monsieur T. a effectivement un Bliss, comme déjà précisé. Cependant il y a encore un obstacle qui est dû à son athétose, s'il désire communiquer il lui faut une tierce personne, il ne peut converser avec une autre personne autrement.

Avoir une conversation avec cette personne est surtout une "conversation d'ascenseur" que ce soit avec nous ou avec les autres résidents, cela se résume à des "comment s'est passée ta journée ?" "comment vas-tu ?" etc...?

C'est à nous de poser les questions et les réponses, il est vrai que c'est assez frustrant quelquefois, il y a un point important qui me servira de question, c'est le sentiment de culpabilité que nous ressentons en tant que salariés, lorsque nous ne pouvons accéder tout de suite à sa demande, pour diverses raisons. Il est difficile de lui demander de patienter lorsque l'on sait que la réponse prend du temps. C'est une situation assez tyrannique.

En sachant que plus les années passent, plus il lui sera, et nous sera difficile de se servir de son Bliss, ou de nous répondre par hochement de tête.

Deux questions :

- Comment trouver une distance dans la communication quand le langage n'est pas là?
- Comment envisager la communication dans l'avenir ?

Nous, homme d'entretien, lingère et infirmière, avons des problèmes pour comprendre certains résidents qui n'ont pas la parole et même qui utilisent un moyen technique pour communiquer. Bien que certains éducateurs aient déjà "dégrossi" le problème, pour des petits détails, nous avons des difficultés :

- on pose des questions sur le sujet jusqu'à ce que l'on trouve ce qu'il a vraiment, problème de fauteuil, problème de douleur, problème de linge, quelque chose de pas bon dans les repas, prendre rendez-vous chez le dentiste...

Nous avons parfois des difficultés qu'il nous arrive de ne pas pouvoir exprimer :

- peur de l'interlocuteur ou plutôt attitude de refus de communiquer car on ne comprendra pas, on n'a pas le temps ou on ne veut pas le prendre, (on n'a pas envie plutôt...). Mais c'est surtout une crainte car les résidents s'énervent au bout d'un certain nombre de fois, si on ne les comprend pas et ensuite c'est un quiproquo total. Les mots plus "techniques" sont difficiles à exprimer et c'est à nous de traduire avec nos moyens.

Exemple : Mlle B. nous dit sur son Bliss "fauteuil et bain", on traduit : "est-ce que je peux me baigner avec mon fauteuil ? Où est-ce que je peux emmener mon fauteuil pour me baigner ?" Avec l'aide d'une autre personne, c'est-à-dire à deux, nous avons essayé maintes et maintes choses pour arriver à la réelle demande : "Il faut laver mon fauteuil car il est très sale". C'est vrai qu'on arrive à se comprendre mais au bout d'un temps long et, après l'énervement de chacun du fait de la non-compréhension.

Que peut-on prendre comme moyens pour ne plus avoir d'appréhension à communiquer avec eux, pour ne plus se trouver en position d'échec, et pour nous aider à aller vers eux afin que chacun puisse s'affirmer individuellement et se prendre en charge au niveau des demandes qu'ils veulent formuler précisément à chacun d'entre nous ?