

Il m'était demandé au départ de vous parler de Gérard, et du chemin qu'il a parcouru pour savoir aujourd'hui communiquer efficacement à l'aide de son appareil de communication alternatif. Sa présentation de cet après midi devait être pré-enregistrée.

Suite à une réunion avec Anne Courtejoie, nous avons décidé que nous ne le ferions pas et cela pour plusieurs raisons : tout d'abord, Gérard est arrivé à Renaissance en juin 2003. L'essentiel de son parcours a donc eu lieu au centre la Famille, il m'aurait donc semblé logique que ce soit eux, plutôt que moi, qui vous en parlent. De plus, à l'heure actuelle, Gérard n'utilise pas encore sa synthèse vocale pour communiquer avec tout un chacun. Nous avons seulement commencé début janvier à y travailler, sa synthèse nous étant parvenue fin de l'année 2003. Il ne s'exprima donc pas cet après-midi avec sa synthèse vocale mais bien avec le tableau qu'il utilise au jour le jour pour communiquer avec tout le monde.

Mais avant de vous parler de tout cela, j'aurais aimé vous présenter Renaissance et le contexte dans lequel Gérard et moi-même évoluons.

Renaissance est une maison qui héberge 18 adultes IMC, jour et nuit, et ce depuis le 2 juin 2003. Parmi les résidents, 5 sont non parlant et ont leur moyen de communication propre, que ce soit un tableau Bliss comme Gérard, des gestes Coghano, un cahier de communication à base de pictogrammes ou encore un tableau de communication sur ordinateur à l'aide de mots écrits.

Il s'agit donc ici d'une maison récente. Après presque 10 mois de travail, beaucoup de choses restent encore à faire. Nos 18 résidents sont encadrés par une équipe composée de 12 éducateurs et d'une psychologue. Parmi les éducateurs, nous sommes deux à bénéficier d'un mi-temps plus spécifique, l'une comme ergothérapeute et moi comme logopède. Il n'est pas sans dire que la tâche est grande et que c'est dans ce contexte de travail, de création, de mise en place du fonctionnement d'une maison, mais aussi de découverte entre les résidents et l'équipe qui les encadre, que s'inscrit aussi l'apprentissage de Gérard au niveau de sa synthèse vocale.

Gérard utilise les symboles Bliss depuis bien longtemps. Il se débrouille très bien et adore communiquer. Dès que quelqu'un entre dans la maison, Gérard est là pour l'accueillir ou le diriger. Rien ne l'arrête, il aime sortir, découvrir, aller à la rencontre des autres... Malgré le fait qu'il soit non parlant, il se fait toujours comprendre... D'ailleurs, en ayant appris à mieux le connaître, je ne trouve pas que le terme non parlant soit vraiment bien choisi. Je vous assure, à certains moments nous aimerions bien le faire taire... D'ailleurs, si nous sommes tous les deux là aujourd'hui, ce n'est pas grâce à moi, mais bien grâce à Gérard. C'est lui qui avait envie de venir vous parler, c'est lui qui s'est battu pour pouvoir arriver jusqu'ici avec les moyens et le temps que nous avons à lui consacrer. Je n'avais en effet pas de temps à lui consacrer pour sa présentation de cet après-midi. Gérard a donc été trouver un éducateur, et lui a demandé de la préparer avec lui pendant quelques soirées...

Gérard est donc arrivé à Renaissance avec son tableau de communication que vous voyez ici. Nous savions qu'un projet de synthèse vocale était en cours, et que Gérard avait commencé à travailler sur le programme Winsil, programme qui se retrouve bien sûr sur son tablet PC. Le choix de l'ordinateur avait été fait par le centre La Famille sur base des capacités de pointage de Gérard, et sûrement aussi sur base de son intérêt pour l'informatique. L'avantage de ce matériel est qu'il s'agit d'un ordinateur, uniquement composé d'un écran tactile. Nous pouvons bien sûr y rajouter un clavier mais Gérard, lui, peut facilement l'utiliser avec son doigt. Tout, ayant été choisi dans le centre précédent, il nous revenait donc de poursuivre le travail, et pour moi, d'apprendre ces différentes techniques. Car n'oublions pas que selon les

institutions fréquentées, les outils de communication utilisés varient... Simple exemple, dans certaines maisons, le Mind Express sera utilisé, dans d'autres le Winsil... Quand un résident arrive, il nous faut donc aussi nous adapter à sa technique.

Mais avoir un appareil qui va permettre une communication alternative ne suffit pas... Trop de gens pensent qu'une fois installé, la personne non parlante pourra du jour au lendemain s'exprimer. Or ce n'est pas vrai. Une fois l'appareil acheté, il faut dans ce cas-ci choisir le programme de communication que nous allons utiliser, pour ensuite l'installer. Tout ce choix avait été fait à La Famille... Mais là, nous ne sommes encore qu'au début d'un long chemin. En effet, la personne non parlante, en l'occurrence Gérard, ici, a pris l'habitude depuis des années de fonctionner avec une technique particulière. Gérard, lui, a développé ses connaissances des symboles Bliss pour les agencer tous à portée de vue et de main. Tous les symboles sont ainsi à sa disposition, devant lui. Il n'a plus qu'à les retrouver et les pointer. Sur son PC, il ne s'agit plus d'une disposition où tous les symboles sont devant lui. Les symboles sont classés sous forme de thèmes ou de catégories. Gérard commence sur une page principale où se trouvent quelques phrases de base, telles qu'une présentation de base « je ne parle pas oralement mais je vous entends et comprends bien. J'utilise différents moyens de communication. Merci d'être patient », et des phrases fréquentes « Comment allez-vous ? Je ne suis pas d'accord. Je dois aller à la toilette. Je voudrais parler à ... ». De là, il peut aller pointer le menu des tableaux et choisir celui sur lequel se trouve le mot qu'il désire dire. Pour Gérard, les symboles sont actuellement triés comme ceci : verbes, personnes, objets, activités, lieux, adjectifs, horaire, couleurs ... La manière de procéder est donc totalement différente. Il doit donc comprendre qu'il y a d'autres symboles à d'autres pages et en apprendre l'emplacement.

De plus, il ne faut pas non plus oublier que dès que nous choisissons d'utiliser une technologie, comme un ordinateur, nous sommes confrontés au problème de longévité des batteries, ainsi que des pannes ou bug de ces fameux ordinateurs. Il ne s'agit donc pas de jeter simplement la technique précédente, mais de l'adapter pour qu'en cas de problème, l'utilisateur ne soit pas totalement privé de communication. Nous avons donc prévu pour Gérard par exemple de réorganiser son tableau de manière à ce que, quand il aura son PC, ses tableaux soient toujours accessibles.

Une fois le PC et le programme installés, commence alors pour Gérard la phase d'apprentissage, ainsi que pour moi la phase d'encodage des mots. Tout cela doit être fait ensemble ! Ensemble nous devons choisir la meilleure façon pour agencer ses symboles, la façon qui lui correspondra le mieux, ensemble nous devons apprendre à utiliser ce programme, voir ce qui manque, ce qui ne fonctionne pas. Et là vient s'ajouter le problème que je ne peux pas passer des heures et des heures avec Gérard. Il y a en effet d'autres personnes qui ont besoin de mon aide, et je ne peux malheureusement consacrer à Gérard qu'une heure par semaine. C'est évidemment fort peu quand il s'agit d'un travail comme celui-ci. Nous avons parfois l'impression de ne pas avancer, et pourtant...

J'aurais envie de dire pour conclure qu'il faut donner aux personnes non parlantes la possibilité de communiquer le mieux possible et le plus souvent possible. Mais il est clair que quoi que soit le moyen choisi, le parcours est long, fait de hauts et de bas. Il n'est pas rare d'établir toute une organisation de symboles et puis de se rendre compte au fil du temps que cela ne convient pas et qu'il faut tout changer... Cela prend beaucoup de temps, mais c'est tellement important.

Quant à la technologie, elle a ses avantages, elle a aussi ses inconvénients. Une de nos

résidentes est arrivée chez nous avec le Winsil sur un PC. Son histoire fait que c'était déjà une grande avancée pour elle, car cela lui a permis de pouvoir exprimer ce qu'elle pense sans devoir passer par l'autre, sans avoir à répondre par oui ou par non à une conversation qui finalement ne dépend que de nous. Mais cela ne lui permet de communiquer que dans sa chambre et donc le plus souvent seule. Elle nous tape ses messages et nous les remet. En dehors nous la comprenons par son expression de son visage.

Il est vrai aussi que la synthèse vocale amène un élément important, la voix. Cela permet aux utilisateurs de préparer leur message pour ensuite se faire entendre, ce qui n'est pas négligeable...

L'essentiel est, je pense, de trouver pour chaque personne le moyen de communiquer qui lui convient le mieux à un certain moment de sa vie, et d'être aussi prêt à le modifier régulièrement. Ces techniques de communication seront différentes chez chacun... mais quelle richesse...

**Sylvie DOSSIN – Centre Renaissance**