

J'AI DES CHOSES À TE DIRE : AIDE TECHNOLOGIQUE DE COMMUNICATION ET PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Yves Lachapelle, Marie-Claire Haelewyck, Catherine Mondy, Jean Voyer et Germain Couture

PROBLÉMATIQUE

La présente étude s'inscrit dans la poursuite de travaux de recherche amorcés depuis quelques années par une équipe de chercheurs universitaires et milieux au regard de la communication chez les personnes polyhandicapées. Or, l'une des premières difficultés rencontrées a trait à la définition même du polyhandicap puisqu'il y a peu, sinon aucune, définition scientifique de ce terme. Toutefois, il nous a été possible de recenser trois définitions. L'association belge de parents de personnes présentant un polyhandicap définit le polyhandicap, dans le cadre d'un projet d'arrêté du Gouvernement Wallon (2000), comme étant «l'existence d'un handicap mental important (quotient intellectuel inférieur à 50) modéré, sévère ou profond associé à une autre déficience qualifiée de grave ainsi que l'existence d'une dépendance importante nécessitant une aide humaine et technique, permanente et individualisée». Il en va de même pour la France où le polyhandicap est défini, par une circulaire, comme étant un «un handicap grave, à expression multiple, chez lesquelles la déficience mentale sévère est associée à des troubles moteurs, entraînant une restriction extrême de l'autonomie» (circulaire du 6 mars 1986). Enfin, au Québec, le polyhandicap se définit par «... la présence de trois éléments centraux à savoir : des incapacités intellectuelles sévères ou profondes (QI < 35); des incapacités motrices persistantes et graves; des déficits importants en ce qui a trait à l'ensemble des comportements adaptatifs» (Rivest, Lauzière, Lemieux & Hélie, 1999).

Les personnes polyhandicapées présentent donc des limitations importantes au niveau de l'autonomie, ont des besoins de soutien intense, sont dépendantes pour la majorité des soins de base et souffrent d'atteintes organiques graves qui peuvent entraîner des perturbations des fonctions sensorielles, perceptives et motrices. De plus, leur répertoire langagier est très limité, voire quasi inexistant. La plupart communiquent au moyen de regards, de gestes rudimentaires, d'expressions faciales et de sons vocaux. D'où la nécessité d'intervenir auprès de cette clientèle sur le plan de la communication.

Dans cette perspective, une des préoccupations de l'équipe consistait alors à identifier l'apport potentiel de diverses technologies d'assistance à l'autonomie auprès de ces personnes. Pour répondre à cette question et dresser un portrait de la situation, Lachapelle, Cloutier et Gosselin (2000) ont réalisé une recension des écrits en considérant les caractéristiques particulières de ces personnes.

Seulement cinq études ont pu être identifiées : Schepis, Reid & Behrman (1996); Schepis & Reid (1995); Dura, Mulick, Hammer & Myers (1990); Bailey (1994) et Lancioni, Oliva & Signorino (1994). Il fut possible de les regrouper selon quatre catégories de technologies à savoir (a) les systèmes d'orientation acoustique, (b) les VOCA (*Voice Output Communication Aids*) et les tableaux de communication, (c) les interrupteurs et (d) les ordinateurs et logiciels.

L'analyse de ces études indique que l'utilisation de technologies d'assistance à l'autonomie peut s'avérer très bénéfique pour aider certaines personnes polyhandicapées à (a) exercer un minimum de contrôle sur leur environnement, (b) apprendre les premières habiletés nécessaires pour être en mesure de communiquer et (c) acquérir les habiletés nécessaires et expérimenter des possibilités d'exercer un certain contrôle sur leur environnement. La recension permet également quelques constats supplémentaires. D'abord, il appert que la recherche au regard de l'utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie auprès d'adultes polyhandicapés est très peu développée. Il est probable que cette situation soit redevable en bonne partie à la complexité des incapacités de ces personnes qui rendent difficiles et limitées les possibilités d'utilisation de ces technologies. De plus, les coûts élevés engendrés par l'acquisition de ces appareils s'avèrent souvent un obstacle à la réalisation de tels projets. Il appert également que l'accessibilité à ces technologies ne soit prévue pas dans les politiques de soutien et d'intervention existantes. Bref, bien que très peu d'études soient réalisées à ce jour, les résultats observés démontrent clairement qu'une utilisation judicieuse des technologies d'assistance à la communication auprès de ces personnes peut leur permettre d'acquérir et d'augmenter, si peu soit tant, leurs habiletés au niveau de l'autonomie fonctionnelle en exerçant un certain contrôle sur leur environnement, en communiquant avec leur intervenant et en généralisant ces acquis à d'autres personnes et à d'autres environnements. Toutefois, ces pratiques d'intervention n'en sont encore qu'à leurs premiers balbutiements...

OBJECTIFS

Récemment, il nous est apparu nécessaire de refaire un survol de la littérature afin d'identifier, dans la mesure du possible, de nouvelles technologies qui pourraient faire l'objet d'une expérimentation auprès de personnes polyhandicapées. Or, il fut possible d'identifier un nouvel outil d'assistance à la communication pour les personnes présentant des

incapacités physiques et langagières développée par une firme montréalaise. Il s'agit du communicateur *ORALYS*. Suite à une entente avec cette firme et en accord avec ses intérêts pour cette thématique, il fut convenu avec une étudiante belge qui souhaitait réaliser son stage de maîtrise dans la région de Trois-Rivières, d'effectuer une mise à l'essai du communicateur auprès de personnes polyhandicapées. Essentiellement, il s'agissait d'évaluer l'accessibilité et l'utilité potentielle de l'outil.

MÉTHODE

Participants

Deux personnes polyhandicapées ont été choisies par une intervenante et l'intervention a été réalisée au sein de leur résidence d'accueil. La première est un homme âgé de 23 ans présentant un diagnostic de polyneuropathie avec agénésie du corps calleux, déficience intellectuelle sévère et épilepsie. La deuxième est une femme âgée de 39 ans présentant un diagnostic d'infirmité motrice cérébrale, de déficience intellectuelle profonde et d'épilepsie. Ces deux personnes se déplacent en fauteuil roulant.

Instruments de mesure

Suite à une recherche d'outils d'évaluation de la communication, aucun instrument pertinent aux fins de cette étude n'a pu être recensé. Il a donc fallu élaborer une grille d'observation maison. Elle consiste en une grille horaire où il est possible d'inscrire, dans une case, la lettre X pour signifier, le cas échéant, l'utilisation du communicateur ou des pictogrammes. Il y a trois variantes lors des observations. D'abord, la lettre X indique que l'activité a été réalisée mais qu'elle n'a suscité que peu d'intérêt chez le participant. La lettre X suivie du sigle + indique que la personne manifeste de l'intérêt mais requiert de l'aide verbale et physique. Enfin, la lettre X suivie de deux sigles + indique que la personne manifeste de l'intérêt et pointe d'elle-même l'icône même si elle a besoin d'aide verbale et physique.

Outil de communication

Le communicateur *ORALYS* est un outil d'aide à la communication qui peut être utilisé sur un ordinateur muni d'un écran tactile ou encore sur un ordinateur de poche de type *POCKET PC* ou *PALM*. Il permet d'appuyer sur des icônes qui déclenchent des séquences sonores permettant ainsi de réaliser des phrases complètes. Pour en connaître davantage, le lecteur est prié de consulter le site Web <http://www.oralys.ca>

ÉTAPES PRÉALABLES

La première étape fut une séance d'information et de formation au communicateur *ORALYS* en présence d'un spécialiste. Par la suite, l'étudiante s'est familiarisée avec le logiciel pendant quelques jours. Étant donné le peu de motricité des personnes ciblées, un écran tactile s'est avéré nécessaire pour faciliter l'utilisation du logiciel. De plus, il a fallu procéder à l'achat d'un bureau adapté (hauteur et largeur) en fonction des chaises roulantes des participants et recourir à l'assistance d'un membre du personnel du centre de réadaptation pour l'installation de l'ordinateur, de l'écran tactile et du logiciel. Enfin, les chercheurs, l'étudiante et des membres du personnel du centre ont participé à plusieurs réunions d'équipe afin de s'entendre sur le choix des participants, convenir de la méthode à utiliser en fonction des objectifs poursuivis et de discuter de considérations éthiques, notamment quant à la disponibilité du matériel de communication auprès des participants une fois l'expérimentation terminée.

DÉROULEMENT

L'étude s'est déroulée dans une résidence adaptée près d'un centre d'animation où y vivent le responsable et trois personnes polyhandicapées. Compte tenu des caractéristiques propres aux personnes polyhandicapées et aux ressources disponibles, il va s'en dire que l'horaire quotidien y est très structuré. C'est dans ce contexte que

l'expérimentation s'est déroulée sur une période de cinq semaines à raison de deux journées par semaine (de 9h00 à 17h30) ainsi que d'un week-end complet. Les séances d'expérimentation ont eu lieu les lundis et les jeudis puisque ce sont les seuls moments où les deux participants étaient à la fois présents à la résidence. L'ordinateur était facile d'accès et situé dans la pièce où ils passent pratiquement toute leur journée. Il s'agit d'une grande pièce où se trouvent le coin cuisine, le coin salon, le coin salle à manger et le bureau avec l'ordinateur se trouvait à côté de la table de la salle à manger. Initialement, il avait été prévu d'observer et de noter l'utilisation du communicateur sur une période approximative d'un mois.

RÉSULTATS

L'expérimentation du communicateur a posé certains défis! De fait, en raison des difficultés rencontrées en cours d'expérimentation, nous avons convenu qu'il était préférable de modifier la procédure. C'est pourquoi les résultats sont présentés en fonction de deux phases distinctes.

Phase 1

Au départ, l'expérimentation consistait à utiliser le communicateur *ORALYS* en appuyant sur une icône affichée à un écran tactile de 36 centimètres. Un choix parmi quatre images possibles était offert aux participants et déclenchait une séquence vocale parmi les suivantes; «J'ai faim», «J'ai soif», «Je veux aller à la toilette» et «Je veux dormir». Les informations recueillies à l'aide de la grille d'observation indiquent que la participante manifeste peu d'intérêt malgré les sollicitations de la part du responsable de la résidence et de l'étudiante. De fait, cette dernière a manifesté peu d'intérêt pour le logiciel. Elle ne se rend pas seule à l'ordinateur et n'appuie pas d'elle-même sur les icônes. La présentation des stimuli visuels ne favorise pas son intérêt et elle s'intéresse à son reflet dans l'écran de l'ordinateur ou se centre sur les stimuli. Par contre, le participant a manifesté non seulement de l'intérêt

mais, en plus, il a réagi positivement aux stimulations verbales. Il est capable de diriger sa main vers l'écran bien qu'il soit nécessaire de guider son mouvement. Il manifeste de l'intérêt et met sa main de lui-même sur l'écran après lui avoir demandé, mais aussi, il anticipe parfois la demande. Il n'est pas capable de diriger seul sa main vers l'icône appropriée et a donc besoin de guidance physique et verbale.

Phase 2

Compte tenu des résultats observés, il fut convenu de modifier l'expérimentation entamée et de recourir à l'utilisation de pictogrammes. Pour ce faire, les icônes du communicateur ont été imprimées en grand format (8½ x 11). En fait, la version actuelle du communicateur est difficile à utiliser par des personnes à mobilité restreinte en raison de son interface (trop d'images à la fois) et de la taille des images. Un seul pictogramme à la fois fut présenté aux personnes, de la même façon que l'était le logiciel, afin d'évaluer leur capacité à « pointer » l'image sur demande (As-tu soif? Si tu as soif montre-le-moi!). Une aide physique était toujours nécessaire mais celle-ci devait s'estomper progressivement pour laisser la place uniquement à l'incitation verbale. Lors de cette phase de l'étude, la participante a démontré plus de facilité à utiliser les pictogrammes. Cependant, toutes considérations faites, il fut particulièrement difficile de soutenir son attention. Un entraînement à plus long terme apparaît nécessaire. Par ailleurs, le participant a nettement préféré le recours à l'outil technologique. Lors de la présentation des pictogrammes, il était beaucoup moins attentif. De plus, il n'apprécie pas la présence d'objets sur sa tablette ou près de lui ce qui a posé problème. Il cherchait à les enlever des mains de l'étudiante car cela devenait un jeu qui le faisait bien rire.

CONTRAINTES À L'EXPÉRIMENTATION ET RECOMMANDATIONS

La première contrainte a trait au site d'expérimentation. La résidence s'étant montrée ouverte à l'expérimentation se trouve à bonne distance de Trois-Rivières et il ne fut possible à l'étudiante de se présenter qu'en moyenne deux fois semaine. Bien qu'il avait été prévu de recourir à l'assistance de la personne responsable pour assurer la poursuite de l'expérimentation les autres jours, ce fut impossible pour elle en raison de sa charge de travail. Le nombre d'essais d'apprentissage ayant pu être réalisé s'avère ainsi nettement insuffisant. Il apparaît donc important d'assurer un contexte de vie qui permet de vivre, au quotidien, de nombreuses occasions d'apprentissage.

Par ailleurs, il apparaît qu'il faut d'abord prévoir un apprentissage aux pictogrammes pour ensuite débiter l'apprentissage à la communication. De plus, la version actuelle du communicateur *ORALYS* requiert certaines adaptations physiques (grandes icônes, flexibilité quant à l'agencement des icônes, etc.) afin d'être utilisable par des personnes polyhandicapées.

Enfin, la réussite d'un tel projet repose également sur la conviction de toutes les personnes concernées que le recours à des aides technologiques peut s'avérer utile pour atteindre les objectifs poursuivis. Or, dans la présente étude, peu de ressources humaines étaient disponibles et certains parents s'étaient même montrés plutôt sceptiques quant à la capacité de leur enfant à apprendre à communiquer. Cette situation nous porte à croire que l'utilisation d'un outil d'assistance à la communication devrait, comme pour toute stratégie d'intervention d'ailleurs, s'inscrire dans une démarche concertée et partagée d'un plan d'intervention...

RÉFÉRENCES

- BAILEY, D.M. (1994) Technology for Adults with Multiple Impairments : A trilogy of case reports. *The American Journal of Occupational Therapy*, 48(4), 341-345.
- DURA, J.R., MULICK, J.A. HAMMER, D., & MYERS, E.G. (1990) Establishing independent microcomputer use in people with multiple handicaps, profound mental retardation, and a history of learning failure. *Computers in Human Behaviour*, 6(2), 177-183.
- LACHAPELLE, Y., CLOUTIER, G. & GOSSELIN, M. (2000) L'utilisation des technologies d'assistance à l'autonomie par les personnes présentant une déficience intellectuelle. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, Actes du Colloque Recherche Défi*, 11, 92-95.
- LANCIONI, G.E., OLIVERA & SIGNORINO (1994) Promoting ambulation and object manipulation in persons with multiple handicaps through the use of a robot. *Perceptual and Motor Skills*, 79, 843-848.
- RIVEST, C., LAUZIÈRE, J., LEMIEUX, C. & ÉLIE, C. (1999) *Balises d'intervention pour les personnes polyhandicapées adultes : État de situation de la clientèle polyhandicapée adulte inscrite au CSDI-MCQ*. Trois-Rivières, Québec: CSDI/MCQ.
- SCHEPIS, M. M., REID, D.H. & BEHRMAN, M.M. (1996) Acquisition and functional use of voice output communication by persons with profound multiple disabilities. *Behaviour Modification*, 20, 451-468.
- SCHEPIS, M.M. & REID, D.H. (1995) Effects of a voice output communication aid on interactions between support personnel and an individual with multiple disabilities. *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 28, 73-77.