Communiquer grâce à des moyens auxiliaires

iPads et tablettes ont révolutionné la Communication améliorée et alternative. Le progrès technologique ouvre aujourd'hui de nouvelles possibilités à tous ceux qui devaient avant manipuler des appareils encombrants. La communication à l'aide de moyens auxiliaires électroniques et d'applications gagne en importance.

La Communication améliorée et alternative, ou CAA, donne une voix aux personnes dont la capacité de communiquer est entravée. Les troubles de la parole peuvent avoir diverses causes, par exemple: handicap moteur cérébral, traumatisme cérébral, syndrome, maladies évolutives, troubles dus à l'autisme.

Quand les outils prennent la parole

La CAA a pour objectif de compléter ou remplacer la parole déficiente par des moyens auxiliaires. Alors que la CAA s'est répandue dans les pays anglo-saxons, en Scandinavie et aux Pays-Bas dès les années 80, ses méthodes n'ont été divulguées en Allemagne, en Autriche et en Suisse qu'une dizaine d'années plus tard.

Aujourd'hui, la CAA est prise en compte par les hautes écoles spécialisées et les universités dans leurs formations en logopédie, en éducation spécialisée et en pédagogie curative. Elle est en outre utilisée au quotidien dans de nombreuses institutions pour personnes handicapées. On peut supposer que la CAA occupera une place encore plus importante à l'avenir. C'est ce que révèle le nombre croissant de demandes déposées par la FSCMA aux offices AI (pour en savoir plus, lire page 10).

De l'impossibilité de s'exprimer

Un exemple: un enfant aime prendre du lait chaud au petit déjeuner. Aujourd'hui adolescent, il préférerait un chocolat chaud. Mais il n'a aucun moyen de le communiquer et on ne lui a jamais demandé. Que fait-il? Il continue de boire du lait chaud bien qu'il n'aime plus cela ou bien il refuse de boire ou recrache le lait.

Toute personne dans l'incapacité totale ou partielle de parler ne peut pas s'exprimer. Ces personnes sont souvent ignorées ou passent inaperçues. Elles ne peuvent exprimer que partiellement leurs souhaits ou leurs besoins. Elles ne peuvent pas poser de questions ou dire ce qui les rend heureuses ou en colère, ce qui leur pèse ou les déçoit. Elles sont tributaires de la capacité d'interprétation de leur interlocuteur. Grâce à la CAA, ces personnes apprennent à s'exprimer selon leurs possibilités.

Les méthodes de la CAA

Selon la vice-directrice de l'école spécialisée, D^r Ursula Braun, la CAA se caractérise par l'utilisation de symboles au sens large. Ces symboles permettent aux personnes atteintes d'une déficience totale ou partielle de la parole d'échanger avec les autres. Par exemple par des formes de communication corporelles comme tension du corps, mimique, gestuelle, signes du doigt, regards. Dans les aides externes à la communication, on distingue les outils électroniques et non électroniques. Les moyens auxiliaires non électroniques comprennent des objets, des photographies, des pictogrammes et la langue des signes. Les moyens auxiliaires électroniques, soit des outils de communication et des applications, ont connu un essor considérable ces dernières années.

Moyens auxiliaires électroniques

Hector a été le premier moyen auxiliaire de communication électronique en Suisse. Grand, lourd et peu maniable, il représentait pourtant un grand pas vers un nouveau monde. Dans le cadre du développement technologique, les moyens auxiliaires sont devenus plus maniables. iPads et tablettes ont été une avancée décisive dans la CAA, le domaine des moyens auxiliaires n'a jamais connu de changement plus rapide et plus radical.

Go Talk Now

L'application Go Talk Now propose une utilisation simple et intuitive. Les spécialistes – et parfois aussi l'utilisateur ou son entourage – peuvent aménager certaines pages avec des champs de différentes tailles et des couleurs en fond d'écran. Les personnes de référence complètent les champs avec des photographies, des pictogrammes ou de courtes séances vidéo selon les besoins de l'utilisateur. Les fournisseurs peuvent relier certaines pages entre elles. Si l'on touche une photographie ou un pictogramme, l'appareil prononce le mot à voix haute.

Go Talk Now est destiné aux personnes débutantes dans le domaine de la CAA. L'application peut également être utilisée comme aide à la structuration pour établir des emplois du temps ou des programmes journaliers. Dès que la personne dispose d'un vocabulaire plus élaboré ou qu'elle est en mesure de former des phrases, les possibilités de Go Talk Now s'épuisent.

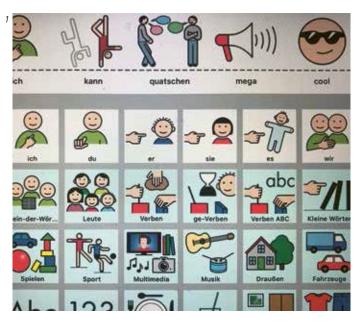
MetaTalkDE

MetaTalkDE est née de l'initiative de la mère d'une fillette handicapée. C'est elle qui a conçu, amélioré et développé l'application. MetaTalkDE dispose d'un vocabulaire élargi et de concepts spécifiques. Elle propose un vocabulaire très complet avec des structures grammaticales flexibles. Sur la page d'accueil de l'application s'affichent différents concepts tels que Nourriture, Boissons, Lieux, Animaux, Verbes ou Adjectifs (photographies 1 et 2). Ces titres permettent à l'utilisateur d'accéder à des sous-concepts. MetaTalkDE est destinée aux personnes disposant d'un vocabulaire passif important et souhaitant communiquer activement.

Snap + Core First

L'application Snap + Core First dispose également d'un vocabulaire important et extensible ainsi que de structures grammaticales flexibles. En plus des concepts et sous-concepts, elle dispose de pages thématiques comme Cuisiner, Médecin, Jeux, Cafétéria ou Blagues (photographie 3). Ces pages permettent à l'utilisateur de mener rapidement et

Photographie 1: MetaTalkDE indique divers concepts sous forme d'images (Photographie: Active Communication). Photographie 2: Le garçonnet navigue sur les pictogrammes pour se faire comprendre (Photographie: Active Communication).





simplement une conversation dans une situation spécifique. La page principale est dotée de « notions » essentielles à la communication comme: pas, encore, aussi, autrement ou fini.

Le vocabulaire de Snap + Core First évolue avec les besoins de l'utilisateur. Celui-ci peut utiliser l'application dans une communication simple de base ou dans des conversations au contenu complexe. En outre, l'application se programme de manière simple et efficace. La structure de base est généralement proposée par les fournisseurs de l'outil. Les extensions peuvent être apportées par l'entourage ou parfois par l'utilisateur lui-même.

Développer la communication avec un moyen auxiliaire électronique

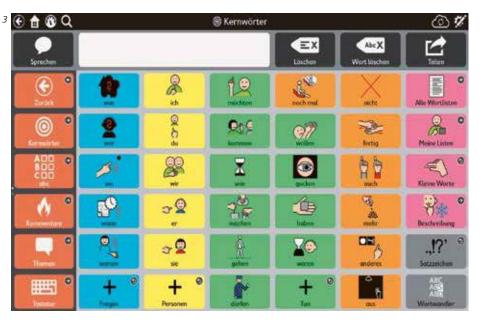
Certaines personnes parviennent à communiquer à l'aide d'un moyen auxiliaire sans initiation particulière. Par exemple, les personnes souffrant d'une maladie ayant entraîné la perte de la parole, comme la sclérose latérale amyotrophique.

Les personnes souffrant d'une déficience de la parole dès la naissance – par exemple suite à un handicap moteur cérébral – évoluent différemment. Elles sont moins en mesure d'attirer l'attention, de s'exprimer, voire de dire « oui » ou « non ». On peut également supposer que leur entourage leur adresse beaucoup moins la parole. Ces conditions jouent un rôle dans l'introduction d'un outil de communication. Afin que les personnes concernées apprennent à bien communiquer avec un outil électronique, les points suivants sont essentiels.

Apprendre les pictogrammes pour communiquer

Pour pouvoir communiquer avec un appareil, l'utilisateur doit connaître certains pictogrammes et images. Cet apprentissage doit être relié au fait que les images ou pictogrammes ont certaines significations. Les pictogrammes notamment représentent souvent des contenus abstraits; l'apprentissage passe par l'expérience concrète.

Photographie 3 : Voici comment se présente l'interface de l'application Snap + Core First (Photographie : Tobii Dynavox).



Voici un exemple: un enfant aime faire de la balançoire pendant ses loisirs. Il est tributaire d'une personne qui pousse la balançoire. Après un certain temps, cette personne arrête de pousser et montre à l'enfant les deux pictogrammes « encore » (continuer de pousser) et «fini» (ne plus pousser). L'enfant décide alors de ce qu'il veut en confirmant son choix par le pictogramme correspondant. L'enfant déclenche ainsi une nouvelle action ou y met un terme.

Commander avec le doigt ou les yeux

La façon la plus simple d'utiliser un outil de communication doté d'un écran tactile est avec le doigt. Il existe à cet effet un guide doigts de soutien (photographie 4). Mais tous les utilisateurs ne peuvent pas commander un moyen auxiliaire de la main. C'est pourquoi il existe différentes méthodes, comme par exemple la commande oculaire (photographie 5). Si la personne regarde le pictogramme de la tablette pendant un temps prolongé, il s'active pour donner une sortie vocale. Les spécialistes

déterminent au préalable la méthode adaptée à chaque utilisateur.

La contribution de l'entourage

Le langage parlé est, et restera, toujours la forme de communication la plus rapide et la plus efficace. Il est donc indispensable que l'entourage de l'utilisateur s'intéresse à son moyen auxiliaire et apprenne à communiquer dans ce langage. L'entourage (famille, école, institution) de l'utilisateur joue un rôle essentiel dans le choix de l'outil de communication approprié. Il convient donc de clarifier avec précision les ressources (temps, connaissances en CAA et technologie) dont il dispose, sachant qu'idéalement toutes les personnes concernées devraient participer au processus.

Photographie 4: L'utilisateur commande l'appareil avec la main (Photographie: Tobii Dynavox). Photographie 5: Cet utilisateur commande l'appareil avec les yeux

(Photographie: Tobii Dynavox).





Communication améliorée et alternative à la FSCMA

Depuis 2014, la FSCMA effectue des expertises techniques en matière de Communication améliorée et alternative sur mandat de l'Office fédéral des assurances sociales. A cette fin, la FSCMA a rapidement créé un nouveau groupe. La demande ne cesse d'augmenter.

La FSCMA effectue des expertises techniques sur mandat des offices AI. Ces expertises concernent des fauteuils roulants, des monte-escaliers, des transformations d'automobiles, des modifications architecturales ainsi que des fournitures orthopédiques. Au printemps 2014, l'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a demandé à la FSCMA d'effectuer des expertises techniques dans le domaine de la Communication améliorée et alternative.

La création d'un nouveau groupe

Créer de la transparence sur le marché des moyens auxiliaires de communication électroniques et éviter des fournitures inadaptées et coûteuses, tels sont les objectifs des expertises techniques. La FSCMA clarifie par ailleurs la responsabilité en matière de financement.

Quatre mois après la demande de l'OFAS, la FSCMA a mis en place le nouveau groupe « Communication améliorée et alternative ». Des orthophonistes compétents en CAA sont venus depuis renforcer l'équipe.

615 expertises en 2018

Actuellement, quatre orthophonistes travaillent en Suisse alémanique, deux en Romandie et une au Tessin. Cela représente au total un taux de postes de 250%. Avec l'ère des tablettes, la Communication améliorée et alternative a connu un véritable essor. Ainsi, depuis août 2014, le nombre de demandes des offices AI adressées à la FSCMA n'a cessé de croître. Dans la seule année 2018, la FSCMA a effectué plus de 600 expertises en CAA pour les offices AI.

Expertise technique

Si une personne souffrant d'un trouble sévère du langage et/ou de l'écriture a besoin d'un outil de communication

électronique pour communiquer avec son entourage, les parents, le curateur ou l'utilisateur lui-même (s'il est majeur) doivent déposer une demande de financement auprès de l'office AI compétent. Si le requérant n'est pas encore inscrit à un office AI, il devra effectuer préalablement cette démarche à l'aide du formulaire d'inscription. Si le financement d'un outil de communication incombe à l'AI, cette dernière charge les commerces spécialisés d'appareils de communication comme Active Communication (voir page 18) d'effectuer une évaluation préalable. De quel appareil la personne a-t-elle besoin et que doit-il lui permettre à l'avenir? Avec les conseillers du commerce spécialisé, les personnes concernées et leur entourage testent des moyens auxiliaires, choisissent un logiciel de communication (p. ex. Go Talk Now, Snap + Core First) et discutent des objectifs possibles pour la formation ultérieure. Le devis (y compris appareil, entraînement à l'emploi, etc.) qui en résulte sera ensuite évalué selon les critères de simplicité et d'adéquation par la FSCMA à la demande de l'AI.

Implication de tous les participants

L'expertise de la FSCMA comprend l'examen des coûts de l'appareil et des prestations selon les critères de simplicité et d'adéquation. L'appareil doit répondre aux possibilités et besoins de l'utilisateur: commande oculaire ou manuelle? Quelles sont ses capacités de communication? Dispose-t-il également de compétences en lecture et en écriture?

La préparation de l'appareil ainsi que la formation de l'utilisateur et de son entourage (famille, école, institution) sont comprises dans les coûts de prestations indiqués dans le devis. Il est important que les spécialistes accompagnent tous les participants dans la manipulation

du moyen auxiliaire et qu'ils les y initient avec soin. Il est rare qu'un utilisateur sache se servir immédiatement d'un appareil de communication.

Utiliser le stock des dépôts Al

Par ailleurs, la FSCMA vérifie si les appareils indiqués dans le devis sont disponibles au dépôt AI. L'AI remet les moyens auxiliaires à titre de prêt. Ceux qui ne sont plus utilisés sont retournés au dépôt AI.

La FSCMA effectue les expertises techniques par téléphone ou auprès de l'entourage de la personne assurée. Elle soumet ensuite une recommandation écrite à l'AI qui décide du moyen auxiliaire à fournir. Exception: l'AI ne prend en charge aucun appareil utilisé à des fins thérapeutiques ou de promotion linguistique.

Evaluer la compétence en matière de financement

Il arrive que le financement d'un appareil ne soit pas clarifié par l'AI. Dans ce cas, cette dernière charge la FSCMA d'examiner la compétence de financement. Pour cela, les spécialistes de la FSCMA rendent visite à la personne assurée dans son environnement familial ou scolaire.

Au terme de l'entretien, ils classent la personne assurée selon le modèle «Evaluer et soutenir la communication » d'Irene Leber. Ce modèle de communication se compose de cinq niveaux. Les possibilités de communication des personnes qui ne possèdent ni langage oral ni compréhension orale et écrite de la langue sont particulièrement difficiles à évaluer. Pour bénéficier du financement de l'AI, la personne assurée doit être classée entre les niveaux 4 et 5 du modèle d'Irene Leber. Les cinq niveaux déterminent le niveau de communication de la personne.

Niveaux 4 et 5 selon Irene Leber

Au niveau 4, les personnes concernées comprennent certains mots pour désigner des personnes ou des concepts concernant leur quotidien. Elles demandent à leur interlocuteur de l'attention, des actions ou des objets. Elles utilisent en outre pour communiquer des sons, des signes de la main, des photographies et des pictogrammes et s'intéressent à certains thèmes.

Au niveau 5, les personnes assurées comprennent des concepts simples, indépendants du temps et de l'espace. Elles souhaitent exprimer leurs désirs et parler de leurs expériences. Elles assimilent par ailleurs les règles et les déroulements, et comprennent de plus en plus des énoncés plus complexes.

Ensemble pour une fourniture équitable de movens auxiliaires

Suite à son expertise pour les offices AI, la FSCMA recommande ou pas un financement, la décision définitive incombant aux offices AI. La FSCMA informe la personne assurée de ses recommandations. En cas de rejet du financement, les conseillers de la FSCMA présentent à l'entourage d'autres possibilités d'encouragement.

La FSCMA constitue un lien entre les personnes assurées, les offices AI et les fournisseurs de moyens auxiliaires. Tous ces acteurs contribuent à aboutir à une fourniture équitable de moyens auxiliaires afin que les personnes assurées disposent d'aides à la communication appropriées.

Commerce spécialisé

Suisse romande

Active Communication AG Sumpfstrasse 28 CH-6312 Steinhausen T +41 41 747 03 13 office@activecommunication.ch www.activecommunication.ch

Tessin

Handy System Sagl Via Gismonda 9 CH-6850 Mendrisio T+41 91 646 36 65 F +41 91 646 36 67 info@handysystem.ch www.handysystem.ch

Ouvrages conseillés

- Elisabeth Cataix-Nègre (2017), Communiquer autrement, Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage
- David R. Beukelman, Pat Mirenda (2017), Communication alternative et améliorée, Aider les enfants et les adultes avec des difficultés de communication