



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

MEMOIRE

En vue de l'obtention du
Certificat de Capacité d'Orthophonie
présenté par :

Eloïse MONDONNEIX
Chloé SCHIANO

soutenu publiquement en juin 2013 :

**Faciliter la communication de et avec les
personnes en situation de polyhandicap**
**Proposition d'outils individualisés dans le cadre de la
démarche CHESSEP (Communication grand Handicap :
Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet
individualisé)**

MEMOIRE dirigé par :

Mme Dominique CRUNELLE, Orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Education, Lille

Lille – 2013

A toutes les personnes polyhandicapées participant à la démarche
CHESSEP, grâce à qui ce travail s'est avéré passionnant

Remerciements

Nous remercions notre directrice de mémoire, Madame Dominique CRUNELLE , pour ce travail formidable qu'elle nous a proposé, pour la confiance qu'elle nous a accordée, ainsi que pour son écoute et sa disponibilité.

Nous remercions l'association URAPEI et tous ses adhérents pour leur enthousiasme, leur implication et le financement des outils créés.

Nous remercions toutes les personnes en situation de polyhandicap ainsi que leur famille et/ou leur équipe éducative et rééducative pour leur participation active, sans laquelle ce travail n'aurait pu avoir lieu.

Nous remercions également nos maîtres de stage pour leurs remarques judicieuses et leurs encouragements : Karine DURDUX, Monique FAURENS, Marion PIONCHON.

Enfin, nous remercions nos familles respectives pour leur soutien constant.

Résumé :

Malgré les nombreux outils de communication mis en place ces dernières années dans le domaine du handicap, les personnes polyhandicapées restent fortement démunies, leur pathologie limitant l'accès à ces outils. Pour tenter de pallier ce manque, Mme Crunelle a créé une démarche, mise en expérimentation par l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais et nommée « CHESSEP » : Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé. Cette démarche a pour objectif de rendre à la personne polyhandicapée son statut d'interlocuteur. Elle est constituée de deux étapes, faisant l'objet de deux mémoires complémentaires : le premier portant sur l'évaluation de la communication ; le second, présenté ici, portant sur l'apport d'outils fonctionnels et de transmission des informations, visant à faciliter la communication de et avec les personnes polyhandicapées.

Notre travail aboutit à plusieurs propositions d'outils :

- des outils fonctionnels permettant à tout aidant de connaître les informations nécessaires au bon déroulement des activités quotidiennes telles que le repas, la toilette etc ;
- une sacoche intégrant :
 - un outil de transmission de type passeport, appelé « Dico-Perso » ;
 - un classeur de communication contenant cinq éléments : une présentation de la démarche CHESSEP, le profil de communication de la personne, son projet éducatif et rééducatif, des fiches de Niveaux d'Evolution de la Communication (fiches N.E.C.).

L'ensemble de ces outils a été réalisé pour 4 personnes polyhandicapées, et des fiches méthodologiques ont été créées pour faciliter l'élaboration de ces outils pour d'autres personnes. Des clés USB comprenant l'ensemble de la démarche CHESSEP ont également été créées afin que chacun puisse personnaliser ces outils.

Mots-clés : Communication – Polyhandicap – CHESSEP – Individualisation – Outil de communication

Abstract :

Even though numerous communication tools for handicapped people were implemented over the past few years, « poly-handicapped » people remain helpless as their pathology limits their ability to access these tools. In an attempt to overcome this issue, Mrs. Crunelle created an approach that is being experimented by the organization URAPEI Nord-Pas-de-Calais, and called “CHESSEP” : Communication great Handicap: to evaluate, locate, adapt oneself and elaborate an individualised project. This process aims at giving the poly-handicapped person his or her interlocutor status back. It consists of two steps, each being further examined by an additional report: the first deals with the assessment of communication; the second one, hereby presented, deals with the contribution of functional tools for information transmission in order to facilitate communication from and with poly-handicapped people.

Our work resulted in several tools suggestions :

- Functional tools to ensure caregivers have sufficient information to properly perform their daily activities such as meals, toilette etc ;
- a bag containing :
 - a passport-like transmission tool called “Dico-Perso” ;
 - a communication folder composed of 5 elements : a presentation of the CHESSEP approach, the person’s communication profile, his or her educational and rehabilitation project, Evolution of Communication Levels worksheets (worksheets N.E.C.).

These tools have been designed for 4 poly-handicapped people. We have also elaborated methodology processes and created USB keys containing the whole CHESSEP process to facilitate the development and customisation of these tools for other people.

Keywords : Communication - “Polyhandicap” - CHESSEP - Individualization - Communication tool

Table des matières

Introduction.....	12
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	15
1. Généralités.....	16
1.1. Définitions.....	16
1.1.1. Le handicap.....	16
1.1.2. Le polyhandicap : évolution des définitions.....	17
1.1.3. Le concept de paralysie cérébrale.....	19
1.2. Etiologies.....	20
1.3. Déficiences et troubles associés.....	20
1.4. Epidémiologie.....	21
1.4.1. En France.....	21
1.4.2. Au niveau international.....	21
1.5. Evolutivité du polyhandicap.....	21
1.6. Conséquences et notion de grand handicap.....	22
2. La communication.....	23
2.1. Nature et fonctions de la communication.....	23
2.1.1. Etymologie.....	23
2.1.2. Les différents types de communication.....	24
2.1.3. Modèle de communication de Jakobson.....	24
2.1.4. La communication selon Watzlawick.....	26
2.2. Le contexte situationnel de la communication.....	27
2.2.1. Contexte général.....	27
2.2.2. Contexte temporel.....	27
2.2.3. Contexte spatial.....	27
2.3. Communication et concepts linguistiques.....	28
2.3.1. Langue, Langage et Parole.....	28
2.3.2. Canaux de communication orale.....	28
2.3.2.1. La communication verbale.....	28
2.3.2.2. La communication non verbale.....	29
2.3.2.2.1. Les mimiques.....	29
2.3.2.2.2. Les gestes.....	29
2.3.2.2.3. La posture et l'attitude.....	30
2.4. Communication et polyhandicap.....	30
2.4.1. Les possibilités de perception, d'expression et de relation.....	30
2.4.1.1. La perception.....	30
2.4.1.1.1. Définition de la perception.....	30
2.4.1.1.2. Polyhandicap : restriction des capacités de perception.....	31
2.4.1.2. L'expression.....	31
2.4.1.2.1. Définition de l'expression.....	31
2.4.1.2.2. Polyhandicap : restriction des capacités d'expression.....	32
2.4.1.3. La relation.....	33
2.4.1.3.1. Définition de la relation.....	33
2.4.1.3.2. Polyhandicap : restriction des capacités de relation.....	33
2.4.2. Réflexion personnelle des conséquences du polyhandicap sur les axiomes de la communication de Watzlawick.....	34
2.5. Formes de communication naturelles chez la personne polyhandicapée.....	35
2.5.1. En expression.....	35
2.5.1.1. Langage verbal.....	35
2.5.1.2. Langage originel.....	36
2.5.1.2.1. Définition.....	36

2.5.1.2.2. <i>Polyhandicap et langage originel</i>	36
2.5.1.2.3. <i>Du langage originel à l'intentionnalité de communication chez la personne polyhandicapée</i>	36
2.5.1.2.4. <i>Problématique de l'interprétation du langage originel</i>	37
2.5.2. <i>En réception</i>	38
3. <i>Comment faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap ?</i>	38
3.1. <i>De la loi de 2005 aux objectifs d'amélioration de la communication des personnes polyhandicapées</i>	39
3.2. <i>Aides humaines</i>	39
3.2.1. <i>Aidants familiaux et aidants professionnels</i>	39
3.2.2. <i>Communication et polyhandicap : rôle et complémentarité des aidants</i>	40
3.2.2.1. <i>Rôle des aidants selon le plan action « Polyhandicap »</i>	40
3.2.2.2. <i>Consensus dans le choix des objectifs et des moyens de communication</i>	40
3.3. <i>Aides techniques</i>	41
3.3.1. <i>Préalables à la mise en place d'un outil de communication</i>	41
3.3.2. <i>La CAA</i>	42
3.3.2.1. <i>Présentation</i>	42
3.3.2.2. <i>Application de la CAA à la personne en situation de polyhandicap</i>	43
3.3.2.2.1. <i>Codes de communication</i>	43
3.3.2.2.2. <i>Le contacteur</i>	43
3.3.3. <i>Supports de base permettant de travailler dans le domaine de la communication</i>	44
3.4. <i>Problématique</i>	44
Sujets, matériel et méthode	46
1. <i>Présentation de la démarche et objectifs</i>	47
1.1. <i>Naissance du projet</i>	47
1.2. <i>Objectifs</i>	48
1.3. <i>Population ciblée</i>	48
1.4. <i>Méthodologie</i>	48
1.4.1. <i>Outils fonctionnels au quotidien</i>	49
1.4.1.1. <i>Le repas</i>	49
1.4.1.2. <i>La toilette</i>	49
1.4.1.3. <i>L'habillage / Le déshabillage</i>	50
1.4.1.4. <i>Le coucher / Le lever</i>	50
1.4.1.5. <i>Le déplacement</i>	50
1.4.2. <i>Outil de transmission : le « Dico-Perso »</i>	50
1.4.3. <i>Les outils pour éviter l'ennui</i>	50
2. <i>Questionnaire n°1 sur le fond et sur la forme du projet de mémoire</i>	51
2.1. <i>Origine et but</i>	51
2.2. <i>Composition</i>	52
2.3. <i>Récupération et analyse des questionnaires</i>	52
2.3.1. <i>Remarques retenues pour les outils du quotidien</i>	53
2.3.1.1. <i>Le repas</i>	53
2.3.1.2. <i>La toilette</i>	55
2.3.1.3. <i>L'habillage</i>	56
2.3.1.4. <i>Le coucher</i>	57
2.3.1.5. <i>Le lever</i>	58
2.3.1.6. <i>Le déplacement</i>	59

2.3.2.Remarques retenues pour le « Dico-Perso ».....	60
2.3.3.Remarques retenues concernant les outils pour éviter l'ennui.....	61
3.Réajustement de la méthodologie.....	62
3.1.Conclusion du Questionnaire n°1.....	62
3.2.Suppression de deux outils.....	62
3.3.Ajout de nouveaux outils.....	62
4.Création des fiches N.E.C.....	63
4.1.Situer un niveau d'évolution de la communication.....	63
4.2.Objectifs.....	64
4.3.Agencement des fiches N.E.C.....	65
4.3.1.Forme.....	65
4.3.1.1.Classeur de « communication ».....	65
4.3.1.2.Système d'onglets.....	65
4.3.1.3.Couverture.....	66
4.3.1.4.Introduction.....	66
4.3.2.Contenu.....	66
4.3.2.1.N.E.C. 1 à 5.....	67
4.3.2.2.N.E.C. 6 à 10.....	67
5.Création des outils.....	68
5.1.Outils fonctionnels du quotidien.....	68
5.1.1.Elaboration des prototypes.....	68
5.1.1.1.Set de table pour le repas.....	68
5.1.1.2.Affiche « Goutte d'eau » pour la toilette.....	69
5.1.1.3.Cintre Tee-shirt pour l'habillage et le déshabillage.....	69
5.1.1.4.Coussin pour le coucher et le réveil.....	69
5.1.2.Rédaction du contenu.....	70
5.1.2.1.Listing des items pour le repas.....	70
5.1.2.2.Listing des items pour la toilette.....	71
5.1.2.3.Listing des items pour l'habillage et le déshabillage.....	71
5.1.2.4.Listing des items pour le coucher et le réveil.....	72
5.1.2.4.1.Réveil.....	72
5.1.2.4.2.Coucher.....	72
5.2.Outil de transmission : le Dico-Perso.....	73
5.2.1.Forme.....	73
5.2.2.Rédaction du contenu.....	73
5.3.Sacoche « Bonjour ».....	74
6.Individualisation des outils.....	74
6.1.Questionnaires : création et révision.....	75
6.1.1.Questionnaire n°2.....	75
6.1.1.1.But.....	75
6.1.1.2.Composition.....	75
6.1.1.3.Conclusion.....	80
6.1.2.Réajustement du questionnaire n°2 : Questionnaire n°3.....	81
6.1.3.Questionnaire Dico-Perso : Questionnaire n°4.....	82
6.2.Création d'une clé USB.....	82
6.2.1.Origine et but.....	82
6.2.2.Contenu.....	83
6.2.3.Commande de clés personnalisées.....	84
6.3.Création de fiches méthodologiques.....	85
6.3.1.Origine et but.....	85
6.3.2.Composition.....	85
6.3.2.1.Fiches méthodologiques propres aux outils fonctionnels du	

quotidien et au Dico-Perso.....	85
6.3.2.2.Fiches méthodologique propre à la Sacoche « Bonjour ».....	86
7.Synthèse.....	86
Résultats.....	89
1.Aperçu des prototypes d'outils.....	90
1.1.Outils fonctionnels du quotidien.....	90
1.1.1.Set de table.....	90
1.1.2.Affiche « Goutte d'eau ».....	92
1.1.3.Cintre Tee-shirt.....	93
1.1.4.Coussin.....	94
1.2.Outil de transmission : le Dico-Perso.....	96
1.2.1.Livret rectangulaire pour les adultes.....	96
1.2.2.Voiture pour les petits garçons.....	97
1.2.3.Fleur pour les petites filles.....	98
2.Fiches N.E.C.....	99
3.Sacoche « Bonjour ».....	99
4.Clés USB.....	100
5.Individualisation.....	101
5.1.But.....	101
5.2.Démarche.....	101
5.3.Adaptations.....	102
5.3.1.Choix des outils.....	102
5.3.2.Choix des catégories d'informations.....	102
5.3.3.Apport d'une touche personnelle.....	103
Discussion.....	104
1.Rappel des objectifs initiaux.....	105
2.Rappel des résultats principaux et critiques.....	105
2.1.Création des prototypes d'outils.....	106
2.1.1.Les outils fonctionnels.....	106
2.1.1.1.Le set de table.....	106
2.1.1.2.L'affiche pour la toilette.....	107
2.1.1.3.Le coussin pour le coucher et le lever.....	107
2.1.1.4.Le cintre pour l'habillage et le déshabillage.....	108
2.1.2.L'outil de transmission.....	108
2.2.Apport de quatre nouveaux éléments après réajustement de la méthodologie.....	108
2.2.1.Les fiches N.E.C.....	108
2.2.2.La sacoche « Bonjour ».....	109
2.2.3.Les fiches méthodologiques.....	110
2.2.4.La clé USB.....	110
2.3.Travail de personnalisation des outils pour les quatre personnes sélectionnées.....	111
3.Intérêt de ce mémoire en orthophonie.....	111
4.Ouvertures.....	112
Conclusion.....	114
Bibliographie.....	117
Liste des annexes.....	120
Annexe n°1 : Evaluer et faciliter la communication de la personne polyhandicapée : abord de la démarche CHESSEP et des N.E.C.....	121
Annexe n°2 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'un Set de table pour le repas.....	121

<u>Annexe n°3 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'une affiche Goutte d'eau pour la toilette.....</u>	<u>121</u>
<u>Annexe n°4 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'un Cintre Tee-shirt pour l'habillage et le déshabillage.....</u>	<u>121</u>
<u>Annexe n°5 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'un Coussin pour le lever et le coucher.....</u>	<u>121</u>
<u>Annexe n°6 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'un Dico-Perso... </u>	<u>121</u>
<u>Annexe n°7 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'une Sacoche « Bonjour ».....</u>	<u>121</u>
<u>Annexe n°8 : Fiches N.E.C.....</u>	<u>121</u>

Introduction

Les personnes polyhandicapées sont atteintes d'une déficience mentale moyenne, sévère ou profonde, associée à des troubles moteurs et cognitifs sévères et durables. Cette atteinte est liée à un dysfonctionnement cérébral survenu pendant la période péri-natale, qui aboutit à une « restriction extrême de l'autonomie », et qui entraîne une grande dépendance dans leur vie quotidienne.

Cette grande dépendance nécessite un accompagnement constant et personnalisé de la famille et des professionnels, qui peut malheureusement réduire la personne polyhandicapée à un rôle d'objet dans ses soins, et non pas de sujet, d'acteur. Notre mémoire n'a pas pour but d'entrer dans un tel débat mais plutôt de redonner à ces personnes des places de sujets, capables d'expression et de choix.

Notre projet a été pensé par Dominique Crunelle et des professionnels engagés dans l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais (Union Régionale des Associations de Parents, de Personnes Handicapées Mentales et de leurs Amis). En lien avec un autre mémoire qui vise à évaluer les déficits, les émergences et les compétences de communication d'une personne en situation de polyhandicap, il s'inscrit dans la démarche CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé). Notre mémoire se situe dans la partie post-évaluation ou remédiation, et propose des outils personnalisés et fonctionnels ayant pour objectif de faciliter la communication avec ces personnes. En effet, la communication avec celles-ci demande du temps, de l'observation et de la patience, et ces échanges sont très différents de nos représentations mentales habituelles concernant la communication. Il est donc nécessaire d'apporter des clés et des éclairages sur le type de fonctionnement de la personne polyhandicapée avec laquelle nous pouvons interagir.

Le témoignage de la mère d'un enfant en situation de polyhandicap illustre ici l'attente enthousiaste liée à ce projet :

« Je suis la maman de Mathys, quatre ans, petit garçon polyhandicapé non diagnostiqué. Chez lui, la parole est inexistante, le regard est fluctuant, l'interaction est difficile. Nous avons été contactés par Mme D. directrice adjointe de l'IME de B., pour participer à une démarche extraordinaire : la démarche CHESSEP. Accompagnés de différents professionnels, nous avons évalué grâce au protocole CHESSEP les compétences réceptives et expressives de Mathys. Cette expérience

s'est avérée très positive pour notre petit loulou. Ma famille a mené cette action au quotidien pour une évolution maximale de Mathys. Les outils découlant de cette évaluation, seront un moyen de communication, une connaissance des habitudes de vie de Mathys (ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, quand il a mal, pourquoi il fait ça, ce dont il a besoin, comment l'installer etc.) pour toutes les personnes qui le prendront en soin. »

Dans un premier temps nous allons aborder le cadre théorique autour duquel s'articule notre travail. Nous définirons ce qu'est le polyhandicap et ses caractéristiques. Puis nous soulèverons la question de la communication de et avec une personne polyhandicapée, et présenterons les outils existants.

Dans un deuxième temps nous exposerons notre démarche méthodologique et pratique de la construction de ces outils de communication. Enfin nous procéderons à une analyse critique de notre travail.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Généralités

Le concept de polyhandicap est relativement récent. Sa définition a été révisée à plusieurs reprises et son terme n'est pas reconnu au niveau international. Quelle(s) pathologie(s) recouvre-t-il ? Quelles déficiences, quelles incapacités mais aussi quelles compétences et quelle qualité de vie ? C'est ce que nous essayons de préciser dans ce premier chapitre.

1.1. Définitions

1.1.1. Le handicap

Les définitions du terme « handicap » sont nombreuses et ce mot est aujourd'hui largement employé dans de multiples domaines pour signifier une « incapacité » à effectuer quelque chose.

Le concept de handicap se développe dans le champ de la santé notamment grâce à la publication d'une Classification Internationale des Handicaps (CIH) par la « World Health Assembly » (1980) ou Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui s'intéresse aux conséquences des maladies. La première version française de cette classification a été traduite par l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (1988). S'appuyant sur le modèle tridimensionnel de Wood, la CIH définit le handicap comme un « désavantage social », comme un préjudice résultant « d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) ».

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé est adoptée par l'OMS en 2001 (cité par Hamonet, 2006), et vient remplacer la CIH : « Constitue une situation de handicap le fait, pour une personne, de se trouver, de façon durable, limitée dans ses activités personnelles ou restreinte dans sa participation à la vie sociale du fait de la confrontation interactive entre ses fonctions physiques, sensorielles, mentales et psychiques lorsqu'une ou plusieurs sont altérées et, d'autre part, les contraintes de son cadre de vie ».

1.1.2. Le polyhandicap : évolution des définitions

La méconnaissance du polyhandicap peut en partie s'expliquer par la récence de ce terme de même que par la contestation de sa définition, souvent modifiée au fil des années. Remontons l'histoire de son utilisation.

Le terme « polyhandicap » est utilisé uniquement en France. Il est mentionné pour la première fois à l'écrit par Zucman (1969, cité par Chabrol & Haddad, 2006). Ce concept demeure fragile jusqu'à la publication d'une définition officielle par Spinga & Zucman (1985) : « handicap grave à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère ».

Le polyhandicap fait partie de la classification plus générale des multihandicaps, auquel s'ajoutent :

- le plurihandicap qui est défini comme « une association circonstancielle de handicaps physiques (par exemple surdité + cécité) » ;
- le surhandicap qui est une « surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels ».

Une définition plus complète du terme polyhandicap est proposée par les Annexes XXIV ter du décret 896798 du 29 octobre 1989 (cité par Dalla Piazza & Godfroid, 2004) : « Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ». Pour la première fois, de façon officielle, sont décrites les conséquences de ces déficiences en termes de communication : la réduction des facultés de perception, d'expression et de relation rend enfin compte de la fragilité de la place sociale de la personne en situation de polyhandicap aux yeux de tous. C'est ainsi que des conditions d'accueil, d'éducation et de soins sont posées et créées. A la suite de ce décret, dans les années 1990, des établissements spécialisés et des services de soins à domicile voient le jour, notamment grâce à l'implication d'associations.

Zucman et Tomkiewicz (1992, cités par Chabrol & Haddad, 2006) proposent une nouvelle définition du polyhandicap : « association de déficiences graves avec

retard mental moyen, sévère ou profond entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée ». Celle-ci introduit une notion essentielle : la dépendance. Ainsi, les conséquences de la fragilité de la place sociale de toute personne en situation de polyhandicap sont abordées : une « restriction extrême de l'autonomie » engendre une « dépendance importante » à autrui. Ces deux éléments sont inexorablement liés l'un à l'autre.

Le Groupe Polyhandicap France (2002) affine la définition : « Situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».

Georges-Janet (2002) note que « le handicap initial peut s'aggraver de handicaps secondaires » tels que :

- des troubles du comportement ;
- une épilepsie ;
- des troubles sensoriels, notamment de la vision et de l'audition ;
- des troubles somatiques : une insuffisance respiratoire chronique, des troubles nutritionnels, des troubles de l'élimination, une fragilité cutanée.

C'est en cela que le polyhandicap est un handicap grave à « expressions multiples ».

Par ailleurs, pour la Haute Autorité de Santé (République Française, 2005) : « Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.. ». Cette loi donne le droit « à la compensation des conséquences du handicap » afin de permettre à toute personne handicapée de conserver ou d'acquérir l'autonomie dont elle est capable. La

Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées est alors créée au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, et donne accès à la Prestation de Compensation du Handicap et à la reconnaissance d'un projet de vie. Le polyhandicap est considéré comme un handicap à part entière et donne de ce fait droit et accès aux soins aux personnes concernées.

1.1.3. Le concept de paralysie cérébrale

Tout comme le polyhandicap, l'Infirmité Motrice Cérébrale (IMC) et l'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale (IMOC) sont des atteintes neurologiques centrales précoces. D'après Tardieu (1969, cité par Cans, 2005), l'IMC comprend essentiellement des troubles moteurs et peut « s'accompagner d'atteintes sensorielles et d'atteintes partielles des fonctions supérieures à l'exception d'une déficience intellectuelle ». Amiel-Tison (1997, cité par Cans, 2005) définit l'IMOC comme une forme d'IMC associée à un retard mental.

Cans (2005) rappelle que le terme anglo-saxon « Cerebral Palsy » (ou paralysie cérébrale) est utilisé à l'échelle internationale, et offre une définition plus large que le terme IMC utilisé en France. Il regroupe les trois termes : IMC, IMOC et polyhandicap.

La définition de la paralysie cérébrale a été mise à jour par Rosenbaum et al. (2007, traduit et cité par le Réseau Breizh Paralysie Cérébrale, 2012) pour parvenir à un consensus international : « Paralysie Cérébrale (PC) est un terme qui désigne un groupe de troubles permanents du développement du mouvement et de la posture, responsables de limitations d'activité, imputables à des événements ou atteintes non progressives survenus sur le cerveau en développement du fœtus ou du nourrisson. Les troubles moteurs de la paralysie cérébrale sont souvent accompagnés de troubles sensoriels, perceptifs, cognitifs, de la communication et du comportement, par une épilepsie et par des problèmes musculo-squelettiques secondaires. ».

1.2. Etiologies

Dans les années 1970, l'origine du polyhandicap restait inconnue dans à peu près 40% des cas. Aujourd'hui, et grâce aux progrès de la médecine et des méthodes diagnostiques, ces chiffres ont évolué. Pour Brisse et Camberlein (2010), la « lésion cérébrale [...] peut être d'origine génétique [...] périnatale plus rarement [...] ou post natale (conséquences de traumatismes crâniens, de méningo-encéphalites, d'anoxie cérébrale, de pathologies convulsives). » Ils ajoutent qu'aucun facteur n'est retrouvé dans 30% des cas.

Fröhlich (1993, cité par Duc & Gauchat, 2005) affirme qu'il est probable que plusieurs causes puissent se cumuler chez un même sujet : « Les handicaps sévères profonds sont souvent le résultat d'une somme d'événements. Il faut donc se distancier de l'idée d'une origine monocausale »

1.3. Déficiences et troubles associés

Comme défini précédemment, le polyhandicap est caractérisé principalement par une déficience intellectuelle sévère ou profonde et une déficience en terme de commande motrice. De multiples troubles associés peuvent apparaître (Georges-Janet, 2002), tels que :

- l'épilepsie, qui touche 40 à 50% des sujets polyhandicapés, les traitements possibles sont médicamenteux ou chirurgicaux ;
- les troubles sensoriels, concernant généralement la vision et l'audition ;
- les troubles somatiques, tels que des problèmes respiratoires, des troubles nutritionnels et digestifs avec des troubles de l'élimination, une fragilité cutanée ou encore des troubles orthopédiques ;
- les troubles du comportement, pouvant donner des stéréotypies, des replis sur soi-même ou une auto-agressivité, et se rapprochant parfois de certaines formes d'autisme ;
- les troubles du sommeil, liés à des douleurs pouvant avoir de multiples origines.

1.4. Epidémiologie

Les données chiffrées concernant exclusivement le polyhandicap varient selon les études, qui sont elles-mêmes peu nombreuses. Celles-ci portent plus généralement sur le handicap.

1.4.1. En France

D'après Ponsot et Denormandie (2005) : « La prévalence des polyhandicaps d'origine pré et périnatale est comprise entre 0,7 et 1/1000. Chaque année naissent 700 à 800 enfants polyhandicapés, soit 800 à 850 000 naissances par an en France. La prévalence des polyhandicaps acquis postnataux est voisine de 0,1/1000 soit environ 80 enfants par an. ».

Selon Basle *et al.* (2005) la prévalence est d'environ 2,5/1000 chez les personnes de moins de 60 ans et de 1,8/1000 pour les moins de 20 ans.

1.4.2. Au niveau international

D'après Rodriguez (2005) la prévalence de la paralysie cérébrale, serait de 2 à 2,5 pour 1000 dans les pays développés.

1.5. Evolutivité du polyhandicap

Aucune évolutivité de la lésion cérébrale n'a été mise en évidence, le trouble neurologique restant fixe. Cependant une évolutivité au niveau clinique est observée et dépend de multiples facteurs : l'âge, le poids, mais aussi l'apport de soins et l'adaptation de l'environnement. Un partenariat famille/professionnels est essentiel à une évolution clinique positive.

La qualité des soins et des prises en charge proposés jouent donc un rôle dans cette évolutivité ; une dynamique de concertation et une complémentarité des compétences de chaque professionnel permettront d'aboutir à une amélioration

clinique. Un consensus au niveau des axes de la prise en charge est idéal pour permettre à la personne en situation de polyhandicap d'exprimer au mieux ses compétences, ceci dans un but d'autonomie. On compte parmi ces aidants le personnel soignant et le personnel éducatif, connus sous le nom « d'aidants professionnels ».

La famille et l'entourage proche veillant à titre principal sur la personne dépendante pour les activités de la vie quotidienne sont appelés « aidants familiaux ». La qualité du quotidien a un atout majeur dans les progrès d'autonomie ; c'est en cela que l'implication des aidants familiaux est primordiale pour améliorer le quotidien d'une personne polyhandicapée.

1.6. Conséquences et notion de grand handicap

Nous retiendrons deux grands types de conséquences en relation avec la classification proposée par l'OMS (1980) :

- les conséquences fonctionnelles, se situant au niveau des incapacités, sont directement liées aux handicaps physiques et perturbent l'autonomie de déplacement, d'alimentation, de toilette etc. ;
- les conséquences au niveau social, se situant au niveau du handicap, perturbent l'individu dans sa relation au monde, dans sa compétence à avoir une vie sociale considérée comme normale.

Ces conséquences sont nombreuses et touchent le sujet à tous les niveaux de sa vie. Le Groupe Romand Polyhandicap (2005) propose une nouvelle définition : « Il s'agit donc, pour ces personnes, d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico-ontologique. La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en oeuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille. »

Tout cela aboutit à une restriction extrême de l'autonomie de vie du sujet polyhandicapé, l'installant dans un statut de dépendance profonde au quotidien. Les conséquences sont globales, sévères et durables, constituant un grand handicap, dont le sujet ne peut se détacher.

Les difficultés de communication notamment, sont une entrave considérable au développement social, pourtant les compétences des sujets polyhandicapés, si différentes des nôtres soient-elles, doivent être reconnues comme de véritables compétences de communication. Il est nécessaire de les reconnaître afin de rendre la personne maîtresse de ses choix et de sa vie.

2. La communication

La communication est une action permettant de communiquer, d'établir une relation avec autrui, de transmettre un message à quelqu'un. Mais la définition de la communication est encore aujourd'hui au centre de débats linguistiques, psycholinguistiques et sociolinguistiques. Celle des personnes en situation de polyhandicap est donc elle aussi délicate à définir : quelle communication peut-on envisager avec les personnes en situation de polyhandicap ?

2.1. Nature et fonctions de la communication

2.1.1. Etymologie

C'est une même racine latine communis (qui signifie « commun ») qui a donné les termes « communication » (venant du latin communicare, au sens d'être en relation avec, s'associer, partager) et « communiquer » (venant du latin communicatio, fait d'être en relation avec). La communication est donc la mise en commun d'un savoir, d'une information.

2.1.2. Les différents types de communication

On distingue trois types de communication :

- la communication interpersonnelle ;
- la communication de groupe ;
- la communication de masse.

Notre problématique s'intéresse au premier type de communication. La communication interpersonnelle est fondée sur l'échange, sur la relation d'individu à individu. Elle n'a été formalisée qu'au cours des deux derniers siècles.

La communication est interaction et implique de ce fait un échange permanent entre les interlocuteurs. Elle part d'une volonté à faire l'expérience de la présence de l'autre et peut, dans ce cas, être considérée comme un acte social. Pour communiquer il faut être au moins deux (un émetteur et un récepteur), et il faut avoir quelque chose à « dire » (message ou information). L'émetteur formule et transmet un message que le récepteur reçoit et traduit. Pour une communication efficace, l'émetteur doit être apte à trouver la façon la plus adaptée pour que son locuteur puisse comprendre, et à choisir un contexte propice à la bonne transmission du message. De même, le récepteur doit savoir être attentif et doit avoir les compétences nécessaires pour enregistrer et comprendre le message. Ces deux rôles sont interchangeables. Toutes ces conditions sont nécessaires pour un échange réussi.

2.1.3. Modèle de communication de Jakobson

De nombreux théoriciens ont cherché à conceptualiser la communication interpersonnelle. Jakobson (1963, cité par Bougnoux 1993) propose le modèle suivant, centré sur le message même et qui permet de comprendre les nombreux facteurs intervenant dans diverses situations de langage :



Un échange est composé de six facteurs différents, chacun d'eux étant lié à une fonction précise du langage :

- l'émetteur ou destinataire, soit celui qui envoie le message, est lié à la fonction expressive du message ; cette fonction est utilisée pour informer le récepteur sur sa propre personnalité, son état psychologique et son émotivité ;
- le récepteur ou le destinataire, soit celui qui reçoit le message, est lié à la fonction conative du message ; cette fonction est utilisée par l'émetteur pour influencer le récepteur dans ses actes de langage ;
- le message, soit le discours ou encore le texte, est lié à la fonction poétique du message ; cette fonction est utilisée pour faire du message un objet esthétique en tenant compte de la syntaxe, du vocabulaire etc. ;
- le contexte, soit l'ensemble des conditions sociales, est lié à la fonction référentielle du message ; cette fonction renvoie donc au contexte culturel, professionnel, social etc dans lequel se trouvent les deux interlocuteurs et ce dont ils parlent ;
- le contact, soit la liaison physique et psychique entre les deux interlocuteurs, est lié à la fonction phatique du message ; cette fonction est utilisée pour initier, maintenir ou interrompre le contact ;
- le code, soit ce qui permet de comprendre le message (la langue française par exemple), est lié à la fonction métalinguistique ; cette fonction, ayant valeur de traduction, permet de coder et de décoder un message, les deux interlocuteurs se comprenant mutuellement.

On note que trois de ces fonctions renvoient au domaine du langage analogique, c'est-à-dire de la relation (les fonctions expressive, conative et phatique), tandis que les trois autres renvoient au domaine du langage digital, c'est-à-dire du contenu (les fonctions référentielle, métalinguistique et poétique).

2.1.4. La communication selon Watzlawick

Watzlawick (1981, cité par Blanchette, 1999) détermine cinq axiomes de la communication :

- « On ne peut pas ne pas communiquer ». Un être humain par définition communique ; tout comportement a valeur de message et constitue une forme de communication.
- « Toute communication présente deux aspects : le contenu et la relation ». Le premier aspect de la communication réside en la transmission d'une information que l'on veut faire passer à son interlocuteur, c'est le contenu. Le second aspect correspond à la relation établie entre les deux interlocuteurs. Le premier aspect ne peut être effectif que si le second aspect la permet, c'est-à-dire qu'une bonne relation est nécessaire à la bonne transmission du message. La communication est échange, et ces deux aspects y sont essentiels.
- « La nature d'une relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires ». Un individu adapte son comportement en regard, en réaction, en réponse à celui de son interlocuteur et vice versa. Les comportements s'induisent les uns les autres.
- « La communication humaine utilise simultanément deux modes de communication : digital et analogique ». Le mode analogique détermine le versant « relation » de la communication, passant par des compétences d'expression larges mais qui manque par conséquent de précision ; la communication non verbale est un mode de communication analogique par exemple. Quant au mode digital, il détermine le versant « contenu » de la communication.
- « La communication est soit symétrique, soit complémentaire ». Brièvement, la communication symétrique est régie par une relation d'égalité, comme une communication de type adolescent-adolescent. Quant à la communication complémentaire, elle exprime une différence en ce qui concerne le statut des interlocuteurs, comme une communication de type parent-adolescent.

2.2. Le contexte situationnel de la communication

Toute situation de communication s'inscrit dans le temps et dans l'espace. Ce cadre spatio-temporel définit le contexte de la situation de communication, il en est indissociable et peut être plus ou moins déterminant.

2.2.1. Contexte général

Il comprend les contextes socio-économique, culturel, technologique et institutionnel, sur lesquels le sujet ne peut agir et qui sont évolutifs.

2.2.2. Contexte temporel

Tout échange oral est temporel, éphémère, en comparaison avec un échange ou une trace écrites qui durent dans le temps. Il s'inscrit dans une chronologie, selon un avant, un pendant et un après ; les sujets échangent à un moment précis, au sujet d'événements passés, présents ou à venir. Dans l'interaction les interlocuteurs peuvent changer le rythme, anticiper, écouter, relancer etc. constituant ainsi la dimension temporelle.

2.2.3. Contexte spatial

Tout échange se déroule dans un espace particulier, et plusieurs facteurs interviennent :

- le lieu : qu'il s'agisse d'un espace privé ou public, il y a des règles à respecter et des conduites à tenir ;
- l'aménagement et la configuration de l'espace, qui définissent souvent le type de rapport relationnel ;
- la distance physique entre les interlocuteurs.

2.3. Communication et concepts linguistiques

2.3.1. Langue, Langage et Parole

Selon Saussure (1915, cité par Bougnoux, 1993) le langage caractérise toute forme de communication humaine par l'utilisation de signes et se différencie de la langue et de la parole :

- la langue est un code, un système constitué de signes oraux et/ou écrits propre à une communauté humaine, comme le français, l'anglais etc. ;
- le langage correspond à la faculté de s'exprimer au moyen de la langue ;
- la parole quant à elle est l'utilisation effective du langage, et se rapproche du terme « articulation ».

La distinction langue/parole définie par Saussure permet de différencier l'aspect social de la langue de l'aspect individuel et secondaire de la parole, qui en est la réalisation concrète.

2.3.2. Canaux de communication orale

La communication orale est possible grâce à deux canaux principaux : le canal verbal et le non verbal. Spitz (1993, cité par Stora, 1999) distingue ainsi deux systèmes de communication différents selon qu'ils suivent :

- une « organisation diacritique » dont les manifestations sont des processus cognitifs appartenant à la pensée consciente, ce qui correspond à la communication verbale ;
- une « organisation cénesthésique » qui répond à des signaux expressifs non verbaux sous forme de manifestations émotionnelles, ce qui correspond à la communication non verbale.

2.3.2.1. La communication verbale

La communication verbale repose sur l'utilisation du langage, respectant lui-même le code de la langue. Il s'agit d'échanger des mots et des phrases, dont le registre (familier, courant ou soutenu) est adapté à la situation. La communication

verbale est la plus fréquemment choisie, de par la rapidité et la facilité de l'usage du langage.

2.3.2.2. La communication non verbale

La communication non verbale accompagne et complète la communication verbale. Elle permet de renforcer la bonne transmission du message verbal, permet une meilleure compréhension et exprime les sentiments, les émotions et les valeurs. Il existe de nombreux moyens de communication non verbale : la voix, la gestuelle, le regard, la posture, les mimiques, le toucher ou encore l'apparence physique qui sont des moyens naturels existant aussi sans communication verbale. La communication non verbale peut-être, à elle-seule, un mode de communication. Elle l'est chez le jeune enfant, durant la période pré-linguistique, et le reste pour les personnes polyhandicapées dont le langage verbal est inexistant ou rudimentaire.

2.3.2.2.1. Les mimiques

Les mimiques permettent de renforcer et de crédibiliser un message, ou au contraire, d'en modifier la signification, pour faire de l'ironie par exemple. Elles renvoient à un état, à une émotion, à une humeur. Les expressions faciales sont des mimiques efficaces en terme de communication : un clin d'oeil indique une plaisanterie, un sourire révèle une joie, un froncement de sourcils manifeste une incompréhension ou un agacement etc.

2.3.2.2.2. Les gestes

Parmi les gestes porteurs d'une intention de communiquer il en existe deux types :

- les gestes co-verbaux qui accompagnent la parole et qui n'ont pas de sens pris isolément : gestes de battement, de scansion etc. ;
- les gestes conventionnels porteurs d'une signification particulière en lien avec une culture, et pouvant se substituer à la parole, par exemple, agiter

la main pour signifier au revoir. Le mot « geste » comprend ici les mouvements et positions de la tête, des mains, mais aussi des bras, des hanches ou encore des jambes.

La Langue des Signes Française, langue des sourds francophones, utilise exclusivement des gestes pour communiquer. Les gestes peuvent donc constituer à eux seuls des moyens de communication.

2.3.2.2.3. La posture et l'attitude

Les postures peuvent se décomposer en deux familles, générant chacune des attitudes différentes :

- les postures en rapport avec la verticalité : l'extension ou la contraction ;
- les postures en rapport avec le mouvement : vers l'avant ou vers l'arrière.

2.4. Communication et polyhandicap

2.4.1. Les possibilités de perception, d'expression et de relation

Rappelons la définition du terme polyhandicap proposée par République Française dans la circulaire du 30 octobre 1989 : « Handicap grave à expressions multiples avec déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ».

2.4.1.1. La perception

2.4.1.1.1. Définition de la perception

La perception résulte d'un processus physique et psychique qui utilise nos cinq sens. Elle consiste à recevoir, à l'aide de ces sens, des images, des impressions ou encore des sensations, et de les comprendre. Elle permet d'avoir une représentation interne de ce qui se passe à l'extérieur.

Parmi les facteurs physiques de la perception, on compte l'efficacité de la vue, de l'ouïe, du toucher, du goût et de l'odorat, mais aussi l'âge : par exemple, l'audition d'une personne âgée ne sera pas aussi efficace que celle d'une personne jeune.

Parmi les facteurs psychiques, on compte la motivation, les capacités de discrimination et de différenciation, ainsi que les expériences passées, permettant de mieux percevoir ce que l'on connaît déjà.

2.4.1.1.2. Polyhandicap : restriction des capacités de perception

Nous agissons avec le postulat que tout le monde perçoit de la même manière le monde extérieur, qu'il s'agisse de stimulations visuelles, auditives, kinesthésiques... ; lorsque nous communiquons, nous utilisons préférentiellement le canal verbal, pensant que notre interlocuteur l'utilise et le comprend aussi bien que nous. Mais les personnes en situation de polyhandicap présentent fréquemment des troubles sensoriels qui les empêchent de bien recevoir l'information et par conséquent de comprendre ce que nous voulons leur dire. Ce qui explique que leurs capacités perceptives soient peu voire pas efficaces et que cela perturbe la communication interindividuelle.

Par ailleurs les aspects intellectuel et cognitif ne sont pas négligeables : la personne polyhandicapée est limitée dans la compréhension de l'autre, que ce soit en terme de parole, de geste, de regard ou de comportement.

2.4.1.2. L'expression

2.4.1.2.1. Définition de l'expression

L'expression, appartenant au domaine de la communication, est le fait d'exprimer ses sentiments, ses réflexions et ses pensées. Les modes d'expression sont variés : on peut s'exprimer par le langage oral et/ou écrit, mais aussi par le corps ou encore par l'art. Notons que le corps comprend comme outils d'expression le geste, le comportement, la posture, la voix, le regard, la mimique.

2.4.1.2.2. Polyhandicap : restriction des capacités d'expression

La déficience motrice empêche la personne polyhandicapée de mobiliser correctement les muscles bucco-faciaux nécessaires à la formulation d'un message de par l'atteinte de la commande motrice. L'articulation est souvent laborieuse. Cette même atteinte de la commande motrice concerne également le reste du corps : toute réalisation de geste, de mimiques etc est perturbée. De même, les troubles de la posture dont sont atteints les personnes polyhandicapées, rendent difficiles voire impossibles les capacités d'expression et d'échange.

Une personne en situation de polyhandicap présente une déficience intellectuelle sévère à profonde. Sur le plan du langage :

- une déficience intellectuelle sévère implique un vocabulaire et une syntaxe rudimentaires, le quotient intellectuel étant compris entre 20 et 34 ;
- une déficience intellectuelle profonde implique peu voire pas de langage, le quotient intellectuel étant inférieur à 20 : la parole est limitée à une articulation défectueuse voire incompréhensible, aucune construction syntaxique n'est possible, l'accès au symbolisme est inexistant, de même que la permanence de l'objet.

La communication par la voie verbale est quasi-impossible.

Les troubles moteurs, intellectuels et cognitifs d'origine neurologique expliquent en grande partie la restriction extrême des possibilités d'expression chez la personne polyhandicapée. Il y a aussi des troubles du langage et de la communication d'origine neurologique chez la personne cérébrolésée. La déficience motrice empêche la personne polyhandicapée de mobiliser correctement les muscles bucco-faciaux nécessaires à la formulation d'un message de par l'atteinte de la commande motrice. L'articulation est souvent laborieuse. Cette même atteinte de la commande motrice concerne également le reste du corps : toute réalisation de geste, de mimiques etc est perturbée. De même, les troubles de la posture dont sont atteints les personnes polyhandicapées, rendent difficiles voire impossibles les capacités d'expression et d'échange.

2.4.1.3. La relation

2.4.1.3.1. Définition de la relation

La relation résulte d'un rapport existant, dans le domaine de la communication interindividuelle, entre deux personnes. Elle est ce qui lie des personnes entre elles.

Une relation peut être affective, cordiale, tendue, amoureuse, superficielle, étroite... Elle existe surtout par le biais de la communication : on détermine la relation que l'on partage avec quelqu'un via un ou plusieurs échanges. La relation renvoie aussi, dans un domaine autre que celui de la communication, à la question de dépendance, d'influence, d'interaction.

2.4.1.3.2. Polyhandicap : restriction des capacités de relation

Des troubles du tonus entraînent des troubles posturaux chez la personne polyhandicapée et sont une entrave à une bonne relation :

- une hypotonie se manifestant par une chute de la tête en avant, altère le contact lorsque l'on veut communiquer avec la personne ;
- une hypertonie se manifestant par des mouvements spastiques des membres ou une extension de la tête limite l'efficacité de l'échange.

Dans les deux cas l'absence d'une rencontre des regards, par exemple, peut démotiver l'intention de communiquer, que ce soit pour la personne polyhandicapée ou pour son interlocuteur. C'est en cela qu'il est difficile d'initier et d'entretenir une relation pour une personne polyhandicapée.

De même l'aspect pragmatique de la communication peut être perturbé à cause de troubles comportementaux secondaires au polyhandicap, entraînant inévitablement une gêne chez le locuteur et un problème de relation.

Les déficiences intellectuelle et cognitive interviennent elles aussi dans la restriction des possibilités de relation :

- il est peu courant, et parfois difficile pour tout individu, d'utiliser un autre canal que celui du langage pour converser avec une personne polyhandicapée ;

- les thèmes de conversation sont plutôt limités pour la personne polyhandicapée, en conséquent la conversation n'est pas toujours aussi approfondie que pourrait le souhaiter l'interlocuteur ;
- la vitesse de traitement d'une information, représente un obstacle dans toute forme de communication, le rythme de la conversation est touché, ce qui peut altérer la relation ;
- les compétences perceptive et expressive se retrouvant fortement restreintes, il sera difficile d'avoir un échange efficace et donc une bonne relation de communication.

La restriction extrême de l'autonomie due au polyhandicap entraîne pour sa part une perturbation dans la relation aux autres ; la personne polyhandicapée devient celle dont on s'occupe et la relation n'est plus d'ordre individu/individu, mais d'ordre aidant/handicapé.

2.4.2. Réflexion personnelle des conséquences du polyhandicap sur les axiomes de la communication de Watzlawick

Les axiomes décrits par Watzlawick sont des éléments-clefs quant à l'importance de la communication. Il est intéressant de chercher en quoi ces différents axiomes sont fragilisés en condition de polyhandicap, voici nos réflexions personnelles :

- Tout est communication, « On ne peut pas ne pas communiquer » : la personne polyhandicapée n'est pas exclue de cet axiome, elle détient des moyens de communication, même s'ils diffèrent des modes habituels. Cependant, les capacités d'expression et de réception sont déficitaires chez elle. Un échange est donc difficile à établir ;
- La relation n'a pas moins d'importance que le contenu d'un échange. Les capacités de relation sont très chutées chez les personnes polyhandicapées, ce qui nuit inexorablement à l'efficacité de l'échange ;
- « La nature d'une relation dépend de la ponctuation des séquences de communication entre les partenaires » : la relation est perturbée par les déficits d'expression et de réception de la personne polyhandicapée, le

comportement de tout interlocuteur va alors se différencier de son comportement de communication habituel. Si les capacités de réception de la personne polyhandicapée sont fragiles voire quasi-absentes, un message peut difficilement être réceptionné. De même, si les capacités d'expression de cette même personne sont faibles, il est difficile d'initier et de maintenir un véritable échange. L'interlocuteur doit adapter son comportement en fonction des déficiences et des compétences de la personne polyhandicapée, ce qui n'est pas chose aisée. C'est en cela que la communication de et avec les personnes polyhandicapées est problématique ;

- Le mode digital de la communication des personnes en situation de polyhandicap est chuté, mais le mode analogique a le mérite d'être exploitable : la communication non verbale est, pour la plupart de cette population, le seul moyen d'établir un échange.
- Le dernier axiome n'a pas d'intérêt particulier concernant notre problématique.

2.5. Formes de communication naturelles chez la personne polyhandicapée

2.5.1. En expression

2.5.1.1. Langage verbal

Le degré de déficience intellectuelle renseigne sur les possibilités verbales de la personne polyhandicapée. Contrairement à une déficience intellectuelle profonde, une déficience sévère lui laisse accès à un langage oral. Bien que laborieux et insuffisamment riches pour entretenir un échange de qualité, un vocabulaire et une syntaxe rudimentaires peuvent être acquis.

L'acquisition de ce type d'expression nécessite des compétences sensorimotrices, conceptuelles et linguistiques, ce qui exclut de nombreux troubles associés et représente par conséquent une minorité des personnes polyhandicapées.

2.5.1.2. Langage originel

Outre les faibles compétences en langage oral, la personne polyhandicapée peut recourir à un autre moyen d'expression : le langage originel. Il s'agit du moyen le plus souvent employé.

2.5.1.2.1. Définition

Le langage originel est un mode d'expression adopté par tout être humain dès la naissance. Il permet de se faire comprendre grâce au corps, le comportement étant porteur de sens. Il regroupe :

- le comportement non oral : il désigne les mimiques, le regard, la posture, les émotions, la manière d'exprimer ses besoins, les gestes à valeur symbolique, la désignation ;
- le comportement vocal : il désigne les cris, les pleurs, les vocalises, le protolangage.

2.5.1.2.2. Polyhandicap et langage originel

Rappelons que la personne polyhandicapée ne peut quasiment pas communiquer par la voie verbale étant donné ses déficiences d'ordre intellectuel, moteur, sensoriel et cognitif. Cependant, le canal non verbal est efficace et utilisable : l'accès au langage originel est préservé. Ce mode d'expression est tout à fait exploitable chez la personne polyhandicapée. C'est un acte de communication reconnu dans le sens où un échange ainsi qu'une intentionnalité de communication peuvent se mettre en place.

2.5.1.2.3. Du langage originel à l'intentionnalité de communication chez la personne polyhandicapée

Pour permettre une intentionnalité de la communication et l'entretien d'une relation, l'interlocuteur doit être attentif aux manifestations communicatives de la

personne polyhandicapée, en particulier à son langage originel. Comme tout enfant tout-venant, l'installation d'une communication naît d'une ritualisation : face à des pleurs, l'adulte comprend que l'enfant a faim et va immédiatement le satisfaire, puis, progressivement, l'enfant va comprendre le lien qui existe entre ce qu'il fait et la réaction de l'adulte.

L'interprétation entre en considération dans l'intentionnalité de la communication de la personne polyhandicapée ; l'aidant va donner sens aux comportements, aux manifestations non verbales, autrement dit au langage originel de la personne polyhandicapée ; et cette dernière va saisir que ses comportements ont une conséquence particulière. C'est ainsi qu'elle peut initier une relation avec autrui, ses manifestations ayant valeur de communication.

2.5.1.2.4. Problématique de l'interprétation du langage originel

La personne polyhandicapée est face à des défis quotidiens pour parvenir à comprendre le langage et le monde dans lequel elle vit, et à s'exprimer. Etant très limitée dans ses possibilités d'expression, il faut mettre du sens sur chacune des manifestations non verbales. Le cri a-t-il par exemple valeur de soif, de faim, de douleur ? Il faut déterminer la nature des besoins et les associer à un comportement spécifique, ce qui n'est pas forcément évident. Le contexte est l'élément qui aide à interpréter les manifestations non verbales de la personne polyhandicapée.

L'interprétation de ces diverses conduites est aussi problématique quant à la manière d'identifier les manifestations non verbales pertinentes : les troubles du tonus et de la posture liées à la lésion cérébrale du polyhandicap entraînent parfois des gestes involontaires, comme des mouvements spastiques. L'interlocuteur doit savoir distinguer les comportements qui ont valeur de communication et ceux qui n'en ont pas.

2.5.2. En réception

Comme exposées précédemment, les déficiences intellectuelle, cognitive et sensorielle sont un obstacle à la réception et à la compréhension de l'autre.

Dans l'élaboration d'un protocole d'évaluation des capacités communicatives de la personne en situation de polyhandicap, Crunelle (communication personnelle, 2012), sélectionne les quatre formes principales de communication sur le versant réceptif :

- la communication réceptive verbale : elle désigne la compréhension de mots simples, d'ordres simples et de phrases simples
- la communication réceptive symbolique : elle représente la compréhension de gestes symboliques comme « Bravo », « Au revoir »... ;
- la communication réceptive vocale : elle correspond à la réaction à la voix de l'autre, à son intonation, à l'interpellation ;
- la communication réceptive contextuelle : elle désigne la réaction à une situation et à des interlocuteurs.

Ces formes de communication peuvent être présentes et exploitées chez la personne polyhandicapée.

3. Comment faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap ?

Les soins auxquels ont droit les personnes polyhandicapées visent à améliorer leur quotidien, à leur donner une plus grande autonomie de vie. La réalisation de ces projets de vie et l'accompagnement de ces personnes passent nécessairement par une communication avec elles. La facilitation de celle-ci est essentielle et se fait par l'apport d'aides techniques adaptées, mais aussi par une cohérence dans l'intervention des aidants familiaux et professionnels.

3.1. De la loi de 2005 aux objectifs d'amélioration de la communication des personnes polyhandicapées

Le plan de recherche attaché à la loi du 11 février 2005 a pour objectif « d'initier les pôles de recherche en sciences humaines et de l'éducation, en particulier sur les méthodes de communication et d'apprentissages cognitifs qui lui soient adaptées ». Pour répondre à cet objectif principal, des associations se mobilisent et cherchent à mettre en place des outils de communication officiels, et à promouvoir l'importance de l'exercice des pratiques de communication. Par exemple, l' « American Speech and Hearing Association » (ASHA, 2000) conçoit que « toute personne, quelque soit l'étendue ou la sévérité de ses incapacités, a le droit fondamental d'influencer, par l'intermédiaire de la communication, les conditions de sa propre existence ». Des aides humaines et techniques doivent être proposées et adaptées à chaque personne polyhandicapée.

3.2. Aides humaines

3.2.1. Aidants familiaux et aidants professionnels

La Maison des Aidants, centre de ressource pour l'ensemble des aidants familiaux, en partenariat avec le CIF-Aidants (Centre d'Information et de Formation des Aidants), distingue deux sortes d'aidants :

- « Les aidants professionnels », qui sont de profession médicale, paramédicale et éducative. Un centre de formation à l'intention des aidants professionnels existe et permet d'enrichir leurs connaissances et compétences, notamment dans le domaine du polyhandicap.
- « Les aidants familiaux », qui sont les membres de la famille et l'entourage proche. La Maison des Aidants considère leur apport comme indispensable : « ils sont une interface incontournable entre la personne polyhandicapée et les professionnels, et doivent être considérés comme partenaires de l'équipe de soin ».

3.2.2. Communication et polyhandicap : rôle et complémentarité des aidants

3.2.2.1. Rôle des aidants selon le plan action « Polyhandicap »

Un plan d'action est lancé par Basle *et al.* (2005) pour l'amélioration du quotidien de la personne polyhandicapée : le « Plan action Polyhandicap ». Il aborde entre autre l'amélioration de la communication par l'implication des aidants : la personne polyhandicapée est en difficulté pour communiquer, l'aidant a pour mission de reconnaître ses modalités de communication et de les prendre en compte dans toutes sortes d'échanges, il doit tenter de les affiner pour les rendre plus fiables et plus accessibles aux autres. Il est essentiel de rechercher, privilégier et animer les échanges quelle qu'en soit la forme.

« Les capacités communicationnelles doivent être développées tout au long de la vie de la personne polyhandicapée » : l'entourage proche et l'équipe éducative interviennent au quotidien de manière spécifique pendant des temps courts et déterminés ; les aidants professionnels ont pour rôle de développer et de préciser les compétences communicatives en ayant recours à différents outils.

3.2.2.2. Consensus dans le choix des objectifs et des moyens de communication

Comme l'Association des Paralysés de France (APF), les associations préconisent l'idée centrale d'une transdisciplinarité : chaque aidant professionnel amène ses compétences à un projet commun et réalisable. Selon Bas (2006) : « Chacun de ces professionnels a une connaissance différente du résident. [...] leur complémentarité de point de vue permet d'avoir une appréciation riche et complète de ce qu'il est possible de faire pour améliorer la communication avec le résident ». Chacun des professionnels doit communiquer de la même façon avec la personne polyhandicapée concernée par le projet.

Pour la majeure partie des associations d'aide au polyhandicap il est essentiel de mettre en place et d'utiliser ces outils de communications au sein des établissements

et dans le milieu familial. Mieux communiquer devient une démarche pour laquelle les outils et les pratiques de communication doivent être généralisés à l'ensemble des aidants professionnels et familiaux. La complémentarité des fonctions de chacun des aidants, ainsi que le consensus dans le choix des objectifs et des moyens de communication, sont les conditions nécessaires à la bonne réalisation du projet.

3.3. Aides techniques

3.3.1. Préalables à la mise en place d'un outil de communication

Tout outil doit répondre au profil du sujet polyhandicapé en terme de déficiences et de compétences. Une évaluation de la communication est préalablement nécessaire afin de proposer des aides adaptées et personnalisées. Il faut appréhender au mieux l'ensemble des potentialités communicatives de la personne avant de choisir un outil technique utile et fonctionnel ; pour cela, les professionnels et les aidants familiaux font un travail en partenariat. Différentes associations s'inscrivent dans cette démarche, comme l'Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Inadaptés (URAPEI) ou encore l'APF.

D'après Bas (2006), il n'y a pas de bon ou de mauvais outil de communication, « il n'y a que des outils adaptés ou non à la finalité poursuivie ». Effectivement, les outils peuvent :

- permettre l'expression d'un état physique ;
- permettre l'expression d'un choix ;
- permettre l'expression d'un sentiment, d'une émotion, d'un désir ;
- permettre de se sociabiliser et de s'approprier des règles de vie ;
- permettre de se donner des repères spatiaux et temporels et de se représenter des personnes ;
- permettre de construire son identité, de stimuler la conscience de soi.

Des outils permettant d'aboutir à une ou plusieurs de ces finalités de communication concourent à l'amélioration de l'autonomie de vie.

En conclusion, un outil de communication est pertinent si :

- les déficits de la personne polyhandicapée ne constituent pas un obstacle à son exploitation ;
- les compétences de cette personne lui permettent de s'en servir ;
- les résultats répondent aux finalités de communication voulues ;
- le consensus dans l'utilisation au niveau des aidants est respecté.

Tous ces éléments participent à une communication plus adaptée et plus efficace.

3.3.2. La CAA

3.3.2.1. Présentation

D'après Nègre (2008) la Communication Alternative Améliorée (CAA), traduction du concept anglophone « Augmentative and Alternative Communication », regroupe l'ensemble des moyens de communication « utilisables lorsque la parole fait défaut ». Elle s'est développée dans les années 1940, lorsque Bliss a mis au point un langage écrit non alphabétique fait de symboles et lisible dans toutes les langues.

Toulet (2011) précise que la CAA part du principe que la communication est un des besoins primaires de l'individu et vise donc à permettre, aux personnes privées de langage oral ou dont le langage est inintelligible, de communiquer.

Deux situations sont possibles quant au choix d'outils d'aides à la communication :

- pour une personne dont la communication orale est présente mais très déformée, un moyen augmentatif d'aide à la communication est proposé, car il permet d'améliorer ce qui est déficitaire ;
- pour une personne dont la communication orale est absente, un moyen alternatif d'aide à la communication est proposé, car il permet de contourner ce qui est déficitaire.

3.3.2.2. Application de la CAA à la personne en situation de polyhandicap

3.3.2.2.1. Codes de communication

Certaines conditions sont indispensables à la mise en place d'un code de communication : dans le cadre de la CAA : un code est choisi selon le type de fonction communicationnelle recherchée, c'est-à-dire l'expression, la compréhension etc., en fonction des possibilités de la personne. L'usage d'un code de communication nécessite des aptitudes cognitives suffisantes (pour permettre entre autre l'accès au symbolisme, le oui et le non...) en plus des capacités sensorielles, physiques et une certaine stratégie du regard de la personne.

Certaines personnes, dont les personnes polyhandicapées n'ont que peu accès à cette CAA, par définition symbolique. Or la personne polyhandicapée cumule des troubles moteurs, praxiques et cognitifs sévères. Sa communication reste essentiellement extra-verbale. Les outils d'aide à la communication pour les personnes polyhandicapées sont donc limité aux codes très concrets, à base de photos ou d'images, ou établis autour de gestes simples comme le Sésame ou le Coghamo. Ces codes sont utilisés pour leur qualité d'aide :

- à la compréhension : le geste ou l'image vont renforcer la parole de l'aidant ;
- à l'expression : certaines personnes polyhandicapées peuvent montrer une image ou faire un geste facilitant leur production.

3.3.2.2.2. Le contacteur

De par la gravité des troubles moteurs chez la personne polyhandicapée le contacteur est souvent choisi pour sa simplicité d'utilisation. Il s'agit d'un interrupteur enclenchant ou arrêtant une action, permettant alors à la personne d'interagir sur son environnement, de faire part d'un besoin, d'une envie, d'une douleur etc. Il existe des contacteurs mécaniques, des contacteurs au souffle, des capteurs de signaux EMG, des avertisseurs sonores...

Leur choix dépend des capacités motrices de la personne, mais aussi de sa capacité à comprendre le mécanisme du contacteur, c'est-à-dire à comprendre que,

si le contacteur s'enclenche, la venue d'un tiers s'avère imminente. Toutes les personnes polyhandicapées n'ont pas accès au contacteur et, à l'inverse, certaines peuvent montrer directement ce qu'elles souhaitent sur une planche photos par exemple...

3.3.3. Supports de base permettant de travailler dans le domaine de la communication

En dehors de la CAA, il est fréquent que la personne polyhandicapée dispose des éléments suivants :

- un cahier de vie : il s'agit d'un médiateur permettant d'échanger avec une tierce personne au sujet d'éléments connus et vécus par la personne polyhandicapée ;
- un cahier de communication : la désignation de photos, d'images ou pictogrammes si elle y a accès permet à la personne de communiquer avec autrui ;
- un emploi du temps : un ensemble d'objets référents, de photos, d'images ou encore de pictogrammes si elle y a accès permet à la personne de se repérer dans le temps.
- une signalisation des lieux : à la maison ou dans l'établissement, tout comme à l'extérieur, la signalisation des lieux sous forme de photos, d'images ou de pictogrammes permet à la personne de se repérer dans l'espace.

3.4. Problématique

La personne polyhandicapée a des stratégies de communication parfois difficiles à identifier et éloignées de nos représentations mentales. Il faut pourtant veiller à ce que tout aidant (famille, professionnels et autres) soit informé de ses compétences communicatives et de ses besoins, d'où la nécessité de supports de base supplémentaires permettant de travailler de le domaine de la communication.

Le manque de ce type d'outil a amené Mme Dominique Crunelle, l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais et des proches de personnes polyhandicapées à mettre en place un projet de création de matériels, permettant aux aidants habituels d'être informés

et facilitant les contacts plus ponctuels tels que les sorties, les transferts, les hospitalisations etc. Ce projet, dont nous avons la tâche, s'inscrit dans une démarche plus large nommée « CHESSEP » : Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé.

Sujets, matériel et méthode

1. Présentation de la démarche et objectifs

1.1. Naissance du projet

L'URAPEI du Nord-Pas de Calais crée en 1993 la commission « Polyhandicap et handicap complexe de grande dépendance », qui donne lieu en 2011 à la création d'une « Charte en faveur des personnes porteuses d'un polyhandicap et handicaps complexes de grande dépendance ». Quelques mois plus tard, cette commission choisit d'ouvrir un nouvel espace appelé « Parole de parents » ; il ressort de ces réunions un sentiment de contrariété pour les parents, qui ont le sentiment de ne pas pouvoir faire partager leurs connaissances et leur vécu avec leur enfant aux différents professionnels.

Dès lors l'URAPEI fait appel à Dominique Crunelle, orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Education de l'enfant, pour nourrir et piloter ces actions. De nombreux établissements s'engagent alors dans ce projet de grande ampleur. Elle choisit de proposer ces deux projets en sujets de mémoire pour deux binômes travaillant de manière complémentaire :

- le premier se penche sur la partie évaluation avec la mise en place d'une mallette d'évaluation ;
- le second, que nous constituons, a pour projet de créer des outils facilitant la communication de et avec la personne polyhandicapée.

L'ensemble de cette démarche est appelée « C.H.E.S.S.E.P. » : Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet Individualisé. Elle vise à :

- évaluer les capacités de communication et leurs modalités ;
- situer un niveau d'évolution de la communication (N.E.C.) ;
- s'adapter et prendre en compte l'hétérochronie de développement de la personne polyhandicapée, ses stratégies et ses centres d'intérêts ;
- élaborer un Projet individualisé réaliste en termes de progrès.

1.2. Objectifs

Deux premières réunions avec les membres de l'URAPEI et Mme Crunelle le 05/12/2011 et le 30/01/2012 permettent de préciser les objectifs de notre travail. Il en ressort une nécessité d'outils permettant à tout aidant de mieux connaître une personne en situation de polyhandicap, ses besoins au travers de ses activités quotidiennes, ce qu'elle peut et veut exprimer, ainsi que les stratégies qu'elle utilise pour communiquer. En définitive, il s'agit de proposer des outils individualisés pour faciliter la communication de et avec une personne en situation de polyhandicap.

1.3. Population ciblée

Notre démarche cible toute personne en situation de polyhandicap, maintenue à domicile ou vivant en structure, enfant, adolescent ou adulte. Les critères d'inclusion sont les suivants : personne de tout âge, associant des troubles moteurs d'origine neurologique centrale et une déficience intellectuelle sévère, aboutissant à une restriction extrême de l'autonomie, n'ayant accès ni au langage oral, ni aux codes de communication.

Voici les critères d'exclusion :

- troubles de la personnalité ou du comportement dominants ;
- capacité d'accès à un code de communication symbolique élaboré.

1.4. Méthodologie

Les outils visant à faciliter la communication de et avec toute personne en situation de polyhandicap se répartissent en trois catégories :

- Création d'outils fonctionnels visant à renseigner les conditions au bon déroulement des activités fondamentales du quotidien, à savoir :
 - un outil pour le repas ;
 - un outil pour la toilette ;
 - un outil pour le coucher et le lever ;
 - un outil pour l'habillage et le déshabillage ;

- un outil pour le déplacement ;
- Création d'un « Dico-Perso » permettant à quiconque de mieux connaître une personne en situation de polyhandicap, de savoir comment elle communique et comment entrer en relation avec elle ;
- Proposition d'outils visant à éviter l'ennui.

1.4.1. Outils fonctionnels au quotidien

Notre objectif principal consiste à proposer des outils fonctionnels, autrement dit des outils simples d'accès et d'utilisation, visant à renseigner toutes les conditions incontournables au bon déroulement des activités quotidiennes. Il s'agit de créer un outil pour chacune des activités suivantes, jugées fondamentales : le repas, la toilette, le coucher et le lever, l'habillage et le déshabillage, le déplacement.

1.4.1.1. Le repas

Pour le repas, nous imaginons un set de table comprenant une photo prise au cours d'un repas montrant la position de la personne polyhandicapée et la position de l'accompagnateur, ainsi que les conditions incontournables à la sécurité, à la nutrition et l'hydratation, au confort et au plaisir, et à une autonomie partielle et facilitée. Pour chaque repas, le set de table doit être à la disposition immédiate de toute personne aidante. Par exemple, dans le cas de l'arrivée d'un nouvel aidant, toutes les informations essentielles au bon déroulement du repas sont à portée de main et clairement indiquées.

1.4.1.2. La toilette

Pour la toilette, nous imaginons une petite « bouée » ou autre objet flottant, comprenant une photo (la personne étant habillée pour la photo ou un schéma afin de protéger son intimité), indiquant la posture, les manipulations à respecter, mais aussi les goûts de la personne, par exemple savon/shampooing préféré.

1.4.1.3. L'habillage / Le déshabillage

Pour l'habillage et le déshabillage, nous pensons à un cintre avec une surface plastique sur laquelle sont indiquées les conditions incontournables à un bon déroulement, reprenant les goûts de la personne, la manière d'enfiler les vêtements, des photos illustratives etc.

1.4.1.4. Le coucher / Le lever

Pour le coucher et le lever, nous imaginons une affiche recto-verso à accrocher au-dessus du lit, indiquant la posture, les dispositifs d'installation, les rites d'endormissement ou de réveil etc.

1.4.1.5. Le déplacement

Pour le déplacement nous pensons à une fiche placée de manière visible sur le fauteuil ou accompagnant la personne si elle n'a pas de fauteuil, et précisant l'installation préconisée, les mots que la personne comprend, le degré d'autonomie motrice etc.

1.4.2. Outil de transmission : le « Dico-Perso »

Nous imaginons un outil de transmission sous la forme d'un petit livret, expliquant concrètement les stratégies à adopter pour communiquer avec la personne polyhandicapée, mais permettant aussi de raconter qui elle est, ce qu'elle aime, ce qu'elle n'aime pas, ce qui lui fait peur etc et comment elle exprime chacun de ces éléments. Il recense également toutes les informations concernant les activités fondamentales du quotidien.

1.4.3. Les outils pour éviter l'ennui

Nous prévoyons :

- l'apport d'une tablette, large et longue, adaptée à la personne ; dotée par exemple d'un renforcement permettant les manipulations ;
- des moyens contribuant à une autonomie de la personne pour certaines activités, comme par exemple la mise en place d'un contacteur, d'une tablette numérique...

2. Questionnaire n°1 sur le fond et sur la forme du projet de mémoire

2.1. Origine et but

En avril 2012, n'ayant pas encore débuté nos stages destinés en partie à affiner notre projet de mémoire, nous ignorons si nos idées d'outils sont réellement pertinentes et réalisons que de nombreux éléments peuvent nous échapper dans nos prototypes d'outils. Ainsi, dans le souci de créer des outils solides, complets et fonctionnels, nous élaborons en premier lieu un questionnaire (Annexe 1, page 4) adressé à des personnes en lien, d'une manière ou d'une autre, avec les personnes en situation de polyhandicap : famille, soignants etc.

Ce questionnaire a pour but :

- de recueillir des avis concernant notre projet ;
- d'avoir une idée générale du déroulement des activités quotidiennes, notamment des difficultés rencontrées par les aidants et par les personnes polyhandicapées ;
- de prendre connaissance d'informations supplémentaires auxquelles nous n'avions pas pensé ;
- de servir de base dans l'élaboration de nos outils.

Il est distribué en juin 2012 aux différents établissements du Nord-Pas-de-Calais participant au projet CHESSEP, ainsi que sur nos terrains de stage respectifs : Jardin d'Enfants Spécialisé près de Bordeaux, Institut Médico-Social près de Lyon. Pour chaque personne en situation de polyhandicap, nous demandons à ce que le

questionnaire soit rempli par la famille, mais aussi si possible, par l'équipe éducative et/ou soignante, ceci afin d'avoir un maximum d'informations.

2.2. Composition

Ce questionnaire comprend trois grandes parties :

- La première partie concerne les activités fondamentales du quotidien (repas, toilette, habillage/déshabillage, coucher/lever, déplacement). Pour chacune d'entre elles :
 - quelques lignes décrivant leur déroulement général et les difficultés rencontrées sont demandées ;
 - l'outil est présenté ;
 - l'attribution d'une note (0, 1, 2, 3 ou 4) ainsi que des remarques concernant la forme et le fond de cet outil sont demandées.
- La seconde partie présente l'idée du Dico-Perso et comprend 3 sous-parties, pour chacune desquelles sont demandées une note ainsi que des remarques et des suggestions :
 - « Pour raconter à tout aidant, qui je suis, ce que j'aime etc » ;
 - « Pour renseigner sur ma manière de communiquer » ;
 - « Pour reprendre en détail les informations concernant les activités du quotidien ».
- La troisième partie concerne les outils de lutte contre l'ennui, et propose :
 - de renseigner ce que la personne aime faire, peut faire ou pourrait faire, seule et avec aide ;
 - de noter ce projet d'apport de tablette adaptée et de facilitation d'activités autonomes ;
 - de proposer encore une fois des remarques et des suggestions.

2.3. Récupération et analyse des questionnaires

Nous avons recueilli 28 questionnaires concernant 20 personnes en situation de polyhandicap, avec parfois plusieurs questionnaires pour une même personne,

remplis par différents proches. Selon les questionnaires certains items n'ont pas été renseignés ou n'ont pas été notés, nous avons donc choisi de retenir et de reformuler, pour chacun d'entre eux, les idées pour améliorer le contenu ou la forme des outils, avec pour critères de retenue :

- la pertinence de la remarque, positive comme négative ;
- la nouveauté de celle-ci c'est-à-dire les choses auxquelles nous n'avions pas pensé.

2.3.1. Remarques retenues pour les outils du quotidien

2.3.1.1. Le repas

Remarques sur le contenu de l'outil :

Il faut préciser :

- l'emplacement de l'aidant lors de la prise du repas de la personne polyhandicapée ;
- l'emplacement idéal du siège / fauteuil / chaise de la personne (vers la table, vers l'accompagnateur etc.) ;
- l'installation la plus confortable pour manger et éviter les risques éventuels ;
- la texture des boissons en plus de celle des aliments ;
- la manière dont la personne exprime qu'elle apprécie ou non le repas ;
- son degré d'autonomie ;
- le type d'ustensile utilisé ;
- le déroulement du repas si gastrostomie il y a a (indiquer alors si la personne mange seule de manière isolée, avec les autres à une table, en salle à manger etc.) ainsi que le déroulement de ce type de nutrition ;
- la présence ou non des temps de comptines et de jeux autour de la bouche et du visage avant la prise du repas ;
- la manière dont la personne peut exprimer un inconfort digestif ;
- les aidants avec lesquels elle accepte de manger ;
- son degré de fatigabilité afin d'adapter l'organisation du repas ;
- la température des aliments
- les goûts et préférences de la personne ;

- la manière dont elle exprime qu'elle n'a plus faim ;
- le type d'environnement favorisant la prise du repas ;
- les éventuelles difficultés de mastication et les solutions à apporter : adaptation des textures et consistances, manœuvres facilitatrices etc. ;
- le déroulement général du repas : agréablement vécu ou source d'angoisse, (indiquer les solutions à apporter si mal vécu) ;
- ce à quoi il faut particulièrement faire attention (les risques de fausses routes, les installations et postures à respecter...).

Remarques sur la forme de l'outil :

Il faut :

- insérer sur le set de table une photo de la personne en situation de repas (qui doit mettre en évidence les installations requises ainsi que le matériel et l'environnement) ;
- faire en sorte que le set de table soit attrayant et donne envie à la personne de se mettre à table (colorer le set de table, insérer les informations dans des bulles de couleur...) ;
- éviter que le set de table ne glisse sur la table ou ne soit retiré par la personne polyhandicapée (mise en place d'un antidérapant par exemple).

Arguments en faveur de cet outil :

- Cet outil semble fort utile pour les remplaçants et les nouveaux professionnels, qui sera facilement consultable puisque présent sur le lieu de vie ;
- Il donner envie à la personne polyhandicapée de se mettre à table et lui permettre, à sa vue, de deviner que c'est le moment du repas ;
- Il peut également rappeler aux aidants habituels les besoins de la personne et les différentes stratégies pouvant être mises en place.
- Il peut permettre de donner des pistes de travail autour de l'alimentation, de la sensibilité et de la motricité de la zone buccale.

Notes attribuées à ce projet :

Rappelons que pour chaque proposition d'outil, les personnes remplissant le questionnaire pouvaient noter de 0 à 4.

28 retours de questionnaires sont obtenus ; cet outil fait l'objet de 28 notes : 4 ; 3 ; 3 ; 3 ; 3 ; 3 ; 4 ; 1 ; 3 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 2 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 4 ; 4 ; 4 ; 1 ; 3 ; 3 : 4.

La moyenne de l'ensemble de ces notes s'élève à 3,4/4.

2.3.1.2. La toilette

Remarques sur le contenu de l'outil :

Il faut préciser :

- le déroulement de la toilette : agréablement vécu ou source d'angoisse (mentionner si le contact de l'eau est déstabilisant par exemple, et indiquer les solutions pouvant être apportées) ;
- la nécessité de laver la personne dans un lit-douche, une baignoire, une douche, un chariot...
- les installations requises
- les manipulations conseillées ou à éviter ;
- l'éventualité de raidissement de la personne lors de la toilette, et les solutions à apporter ;
- la température idéale de l'eau (indiquer par ailleurs si la personne est frileuse) ;
- le déroulement du brossage des dents ;
- l'utilisation de produits et matériels particulier pour la toilette (gant / savon / shampoing...);
- les étapes à respecter lors de la toilette ;
- le degré d'autonomie et de participation de la personne lors de la toilette
- ce à quoi il faut particulièrement faire attention (prévenir la personne qu'il est l'heure de la toilette, indiquer les zones corporelles hypersensibles...).

Remarques sur la forme de l'outil :

- Les salles d'eau des établissements ne sont pas assez grandes pour accueillir autant de bouées que de résidents et la toilette ne se déroule pas toujours dans la même salle de bain ;
- Pour les adultes l'idée de la bouée peut être infantilisante ;
- Pour les structures accueillant seulement la journée cet outil ne sera pas utile, cependant certaines informations peuvent l'être pour le temps de change de la personne ;
- Il faut veiller à faire attention aux informations trop personnelles qui ne concernent pas tout le monde, d'où la nécessité de laisser cet outil dans la salle d'eau.

Arguments en faveur de cet outil :

- L'idée de la bouée est bien en relation avec le contexte ;
- Ce projet est très intéressant, surtout pour les postures et les manipulations ;
- Cet outil peut constituer une base de travail pour les kinésithérapeutes et psychomotriciens, notamment si la personne bénéficie d'une balnéothérapie.

Notes attribuées à ce projet :

24 notes sont attribuées à cet outil : 1 ; 3 ; 3 ; 3 ; 3 ; 1 ; 1 ; 3 ; 2 ; 3 ; 2 ; 1 ; 3 ; 2 ; 3 ; 2 ; 2 ; 3 ; 0 ; 4 ; 2 ; 1 ; 2 ; 2. La moyenne de ces notes s'élève à 2,2/4.

2.3.1.3. L'habillement

Remarques sur le contenu de l'outil :

Il faut préciser :

- l'éventuelle tendance de la personne à se raidir lors de l'habillement ou du déshabillage, et les solutions à apporter ;
- le degré d'autonomie de la personne lors de l'habillement et du déshabillage (nécessité d'une aide partielle / totale...) ;
- le degré de participation à cette activité (détailler comment la personne participe à son habillement)
- ses goûts et préférences pour certains vêtements ;

- la nécessité de porter un corset ainsi que les manipulations pour le mettre et l'enlever ;
- les textiles appréciés par la personne et ceux à éviter pour des raisons de confort ou d'allergies ;
- l'impossibilité de porter certains vêtements à cause des fermetures éclair ou des boutons qui peuvent être mâchés ou avalés etc. ;
- le port de chaussures orthopédiques ;
- la nécessité de couvrir et d'habiller rapidement la personne si elle est particulièrement frileuse ;
- les installations et postures permettant un bon déroulement de l'habillage.

Remarques sur la forme de l'outil :

Il n'y a pas de remarque particulière sur la forme de cet outil.

Arguments en faveur de cet outil :

- C'est un bon projet donnant des repères aux intervenants, notamment des remplaçants ;
- C'est toujours plus rassurant pour la personne de faire et/ou de recevoir les mêmes gestes quel que soit l'intervenant.

Notes attribuées à ce projet :

20 notes sont attribuées à cet outil : 1 ; 3 ; 2 ; 3 ; 4 ; 2 ; 0 ; 4 ; 3 ; 0 ; 3 ; 4 ; 0 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 2. La moyenne de ces notes s'élève à 2,7/4.

2.3.1.4. Le coucher

Remarques sur le contenu de l'outil :

Il faut préciser :

- le déroulement du transfert de la personne jusque dans son lit ;
- si le réveil est instantané ou progressif ;
- la nécessité ou non d'un matelas spécial : moulé, anti-escarre etc.
- la nécessité de barrières autour du lit pour éviter les chutes ;
- la présence d'un lève-personne pour le coucher et le lever ;

- les positions et installations requises pour la personne (noter par ailleurs s'il y a des prescriptions de l'orthopédiste) ;
- rendre l'outil le plus clair possible au moyen de photos ;
- la nécessité d'objets ou de rituels particuliers pour l'endormissement (peluche, sucette, couverture préférée etc.) ;
- les consignes de sécurité ;
- les signes de fatigue.

Remarques sur la forme de l'outil :

- Les structures accueillant seulement la journée auraient besoin de certaines de ces informations relatives au coucher/lever pour les temps de sieste : il faudrait si possible proposer un autre outil relatif à la sieste.

Arguments en faveur de cet outil :

- C'est une bonne initiative car de tout cela dépend la qualité de la nuit mais aussi la qualité de la journée du lendemain ;
- Cet outil est nécessaire pour tout nouvel arrivant ;
- Il a tout son intérêt si l'enfant est hospitalisé.

Notes attribuées à ce projet :

23 notes sont attribuées à cet outil : 3 ; 3 ; 3 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 4 ; 3 ; 3 ; 2 ; 2 ; 4 ; 2 ; 4 ; 3 ; 2 ; 3. La moyenne de ces notes s'élève à 3,3/4.

2.3.1.5. Le lever

Remarques sur le contenu de l'outil :

Il faut préciser :

- l'humeur de la personne au réveil (noter par exemple si elle peut être de mauvaise humeur après avoir passé une mauvaise nuit) ;
- la sensibilité à la luminosité lors du réveil et l'éventualité d'une crise d'épilepsie ;
- la manière dont la personne exprime qu'elle a envie de se lever (vocalises, cris, agitation motrice etc.) ;

- la possibilité de laisser la personne un moment dans son lit avant de se lever (noter si la personne aime se lever tard) ;
- les rituels de réveil (manière d'entrer dans la chambre, TV...)

Remarques sur la forme de l'outil :

Il n'y a pas de remarque particulière sur la forme de cet outil.

Arguments en faveur de cet outil :

- Cet outil est utile pour les nouveaux intervenants ;
- Cet outil respecte les préférences de la personne pour son réveil.

Notes attribuées à ce projet :

25 notes sont attribuées : 2 ; 3 ; 2 ; 3 ; 3 ; 4 ; 2 ; 4 ; 3 ; 2 ; 3 ; 3 ; 4 ; 3 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 3 ; 3. La moyenne de ces notes s'élève à 3,3/4.

2.3.1.6. Le déplacement

Remarques sur le contenu de l'outil :

Il faut préciser :

- le degré d'autonomie de la personne lors de ses déplacements (mentionner le degré d'aide dont elle a besoin : totale / partielle...) ;
- le moyen de locomotion (fauteuil manuel ou électrique, avec ou sans tête à etc.) ;
- le déroulement des transferts ;
- la notion de danger dans les déplacements de la personne ;
- la manière d'aider la personne dans sa progression vers une autonomie de déplacement.

Remarques sur la forme de l'outil :

- Il y a peu de choses à communiquer sur le déplacement : cet outil pourrait être intégré à un autre outil.

Arguments en faveur de cet outil :

- Il est important pour tout nouvel arrivant d'avoir ces informations ;
- Il est nécessaire que tous les accompagnants installent la personne de la même façon et la plus adaptée possible.

Notes attribuées à ce projet :

22 notes sont attribuées à cet outil : 3 ; 1 ; 2 ; 3 ; 4 ; 4 ; 3 ; 3 ; 4 ; 3 ; 4 ; 4 ; 2 ; 3 ; 1 ; 3 ; 4 ; 1 ; 3 ; 3 ; 3 ; 2. La moyenne s'élève à 2,9/4.

2.3.2. Remarques retenues pour le « Dico-Perso »

Remarques sur le contenu de l'outil :

Il faut préciser :

- les stimulations ou situations qui peuvent être une source d'anxiété pour la personne ;
- les éléments susceptibles de plaire à la personne pour éviter qu'elle ne s'enferme dans ce qu'elle aime (ajouter une catégorie : « Mais je peux aussi découvrir d'autres choses comme... ») ;
- la fonction du profil de communication (ajouter par ailleurs qu'il peut tout à fait évoluer) ;
- les symptômes liés à la pathologie (indiquer les solutions à apporter).

Remarques sur la forme de l'outil :

- L'ajout de photos peut rendre les informations plus explicites ;
- Il faut veiller à ce qu'il soit accessible en permanence ;
- Une clé USB comprenant les différents items peut être transmise pour renouveler les informations ;
- Cet outil à tout son intérêt, mais il devrait être mis en place après un temps de concertation avec les différents intervenants.

Arguments en faveur de cet outil :

- Cet outil peut s'avérer très utile si la personne polyhandicapée est hospitalisée ;

- C'est un gain de temps et d'efficacité considérable que permet cet outil ;
- Il semble très utile lorsque la personne a beaucoup de difficultés à s'exprimer, car il est essentiel de respecter sa personnalité et ses habitudes ;
- Tout ce qui peut aider à la communication est important.

Notes attribuées à chacune des trois sous-parties proposées :

- « Pour raconter à tout aidant, qui je suis, ce que j'aime etc » : 28 notes sont attribuées : 4 ; 3 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 4 ; 4 ; 3 ; 3 ; 4 ; 2 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 3 ; 4. La moyenne de ces notes s'élève à 3,7/4.
- « Pour renseigner sur ma manière de communiquer » : 23 notes sont attribuées : 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 4 ; 4 ; 3 ; 3 ; 3 ; 4 ; 2 ; 3 ; 3 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 4 ; 4 ; 3 ; 3 ; 4. La moyenne de ces notes s'élève à 3,5/4.
- « Pour reprendre en détail les informations concernant les activités du quotidien » : 24 notes sont attribuées : 3 ; 3 ; 1 ; 4 ; 4 ; 3 ; 3 ; 3 ; 4 ; 1 ; 3 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 3 ; 4 ; 4 ; 3 ; 4 ; 4. La moyennes de ces notes s'élève à 3,4/4.

2.3.3. Remarques retenues concernant les outils pour éviter l'ennui

Remarques générales sur ce projet :

- Certaines personnes ne supportent pas bien d'avoir une tablette ;
- Lors de certaines activités la personne peut être au sol, sur un tapis avec des coussins ;
- Il faudrait adapter les jouets ou une pièce pour que la personne puisse s'occuper en toute sécurité.

Arguments en faveur de ce projet :

- Tout outil favorisant l'autonomie doit être mis en place ;
- La tablette est un outil pertinent à faire évoluer.

Notes attribuées à ce projet :

25 notes sont attribuées à cet outil : 4 ; 2 ; 4 ; 0 ; 4 ; 3 ; 4 ; 1 ; 4 ; 2 ; 1 ; 4 ; 2 ; 4 ; 1 ; 4 ; 4 ; 4 ; 4 ; 3 ; 4 ; 4 ; 3 ; 2 ; 2. La moyenne de ces notes s'élève à 3/4.

3. Réajustement de la méthodologie

3.1. Conclusion du Questionnaire n°1

Les notes obtenues dans les Questionnaires n°1 nous encouragent à réaliser deux types d'outils :

- les outils fonctionnels du quotidien pour le repas, la toilette, l'habillage/déshabillage, le coucher/lever.
- l'outil de transmission : le Dico-perso.

L'analyse de toutes ces remarques nous permet d'adapter le fond et la forme des outils : nous disposons de tous les items jugés importants pour chacun des outils et les avis nous amènent à élaborer des prototypes qui soient les plus fonctionnels possible.

3.2. Suppression de deux outils

La réalisation d'outils de lutte contre l'ennui, étant un gros travail à part entière, est finalement reporté à l'année suivante.

L'outil fonctionnel de déplacement est abandonné compte-tenu des délais imposés et du peu d'informations dont nous disposons ; nous choisissons d'intégrer une catégorie concernant le déplacement et la mobilité dans le Dico-Perso afin de ne pas abandonner totalement cette idée.

3.3. Ajout de nouveaux outils

Nous envisageons la création d'une sacoche « Bonjour » personnalisées dont le but principal est d'intégrer le Dico-Perso, le récapitulatif des outils proposés, mais aussi les résultats de l'évaluation de sa communication.

Un nouvel outil sous forme de fiches est proposé : il cherche à approfondir l'une des étapes de la démarche C.H.E.S.S.E.P. qui est de Situer un niveau d'évolution de la communication. A l'issue de l'évaluation de la communication de la personne

polyhandicapée, un profil de communication est établi et ces fiches vont alors permettre aux aidants de mieux appréhender le niveau de la personne évaluée et de savoir comment l'aider à évoluer encore. Nous souhaitons les intégrer dans un « classeur de communication » qui sera rangé dans la sacoche « Bonjour ».

4. Création des fiches N.E.C.

4.1. Situer un niveau d'évolution de la communication

Nous considérons, dans la démarche CHESSEP, que :

- les déficits sont ce que la personne ne peut pas faire ; bâtir un projet à partir d'un relevé de déficits est considéré comme utopique ;
- les compétences sont ce que la personne sait faire, comprendre et exprimer ;
- les émergences sont ce que la personne commence à pouvoir faire, à comprendre et à exprimer si elle est aidée.

Plutôt que de situer la personne en situation de polyhandicap par rapport aux autres personnes de son âge et de ne rendre compte que de ses déficits, la démarche C.H.E.S.S.E.P. cherche à rendre compte de ses compétences et de ses émergences.

Dominique Crunelle détermine plusieurs Niveaux d'Evolution de la Communication (N.E.C.) basés sur le développement normal du jeune enfant en compréhension et en expression :

- N.E.C. 1 : Communication totale
- N.E.C. 2. : Communication extra-verbale
- N.E.C. 3 : Règles de communication
- N.E.C. 4 : Début de symbolisme
- N.E.C. 5 : Accès au langage signifiant
- N.E.C. 6 : Langage verbal
- N.E.C. 7 : Début de syntaxe
- N.E.C. 8 : Explosion du langage

- N.E.C. 9 : Langage constitué
- N.E.C. 10 : De l'oral à l'écrit - accès aux symboles écrits.

ANNEXE n°1 : Evaluer et faciliter la communication de la personne polyhandicapée : abord de la démarche CHESSEP et des N.E.C.

4.2. Objectifs

En nous appuyant sur les travaux de Dominique Crunelle, nous rédigeons des fiches N.E.C. permettant à tous de mieux appréhender le niveau d'une personne évaluée.

Ces fiches ont pour objectif :

- d'illustrer concrètement pour chaque N.E.C. ce qu'une personne :
 - comprend et exprime si elle atteint ce niveau de compétences
 - commence à comprendre et commence à exprimer, lorsqu'elle accède à ce niveau si certaines conditions sont respectées (émergences)
- d'apporter des pistes d'aide pour contribuer à la stabilisation des nouvelles compétences et à la généralisation des émergences afin que la personne accède à une communication identifiable.

Nous voulons, par ce travail :

- que chaque aidant connaisse, prenne en compte et exige les compétences de la personne qu'il encadre ;
- que le travail des émergences leur permettent peu à peu de se transformer en réelles compétences et que les déficits deviennent peut-être alors émergents ;
- que chaque aidant note les stratégies et modalités nécessaires à la personne polyhandicapée pour essayer de les ritualiser.

4.3. Agencement des fiches N.E.C.

4.3.1. Forme

4.3.1.1. Classeur de « communication »

Les fiches N.E.C. sont destinées à être reliées entre elles dans un seul et même classeur où figureraient d'autres informations :

- Présentation de la démarche CHESSEP ;
- Fiches N.E.C. ;
- Profil de communication de la personne (résultant de l'évaluation) ;
- Projet éducatif et rééducatif de la personne (résultant de l'évaluation) ;
- Récapitulatif des outils personnalisés pour la personne dans la démarche CHESSEP.

Nous partons de l'idée qu'un classeur est simple d'utilisation et que les informations sont facilement renouvelables. De plus il peut être investi en tant que classeur de communication ou classeur de vie : de nombreuses autres informations peuvent y figurer.

4.3.1.2. Système d'onglets

Pour répondre à un critère pratique et fonctionnel, nous décidons d'utiliser un système d'onglets. Chaque N.E.C. est décrit, et le profil de communication d'une personne en situation de polyhandicap est rarement homogène : entre compétences et émergences ainsi qu'entre expression et compréhension, les aides à apporter sont différentes. En s'appuyant sur l'analyse du profil de communication de la personne, un aidant doit pouvoir se repérer facilement dans sa lecture et sélectionner sans tarder les informations dont il a besoin. Six onglets de couleurs différentes sont présents : cinq concernent les cinq premiers niveaux, un concerne les niveaux 6 à 10. La mise en page a été longuement réfléchi et un code couleur est adopté pour chacun des onglets, reprenant la couleur de chaque lettre du titre « Fiches NEC » en couverture.

Une page de garde est imposée pour chaque onglet et comprend le numéro du N.E.C. ainsi que son intitulé (comme « N.E.C. 1 _ Communication totale »). Pour les

cinq premiers niveaux, cette page intègre deux cadres reprenant les observations de Dominique Crunelle en rapport avec le niveau concerné, et faisant l'état des lieux des compétences de communication de la personne ; l'un concerne le pan réceptif, l'autre le plan expressif.

Les pages sont destinées à être imprimées en recto-verso afin de rendre cohérent le système des onglets qui figurent soit tout à droite, soit tout à gauche.

4.3.1.3. Couverture

Nous cherchons à réaliser un certain design et des couleurs vives pour attirer l'attention. Sur la couverture le but des fiches N.E.C. est décrit de manière brève mais concise : « Pour mieux appréhender le niveau de communication d'une personne en situation de polyhandicap ».

4.3.1.4. Introduction

A la suite de la couverture une page d'introduction est incluse expliquant plus en détail le but de ces fiches et comment les utiliser.

4.3.2. Contenu

La rédaction résulte de l'analyse de chaque N.E.C. décrit et expliqué par Dominique Crunelle. Nous cherchons à ce que quiconque étant en possession des fiches N.E.C. puisse comprendre les différents niveaux et situer la personne accompagnée au moyen d'exemples concrets tirés de la vie quotidienne.

Le code couleur aide fortement à une lecture cohérente des fiches. De même, les éléments importants sont écrits en rouge bordeaux pour tous les niveaux, quel que soit le domaine (Compréhension, Expression, Compétences, Emergences, Pistes d'aide).

4.3.2.1. N.E.C. 1 à 5

Une personne en situation de polyhandicap a une déficience intellectuelle qui l'empêche souvent d'accéder au symbolisme, c'est-à-dire aux symboles, au verbe et aux codes de communication. Pourtant elle communique. C'est ainsi que seuls les 5 premiers niveaux sont développés dans les fiches N.E.C : ils font l'état des lieux des compétences, des émergences puis des pistes d'aide.

Une phrase d'accroche est proposée afin de mieux comprendre et avancer dans la lecture des compétences et des émergences en compréhension et en expression : « Si j'ai des compétences de N.E.C. 1, voilà...

- ...Ce que je comprends
- ...Ce que je sais exprimer
- ...Ce que je commence à comprendre
- ...Ce que je commence à exprimer ».

Que ce soit en expression ou en compréhension, un court paragraphe résume brièvement le niveau concerné avant d'établir une liste de compétences.

Concernant le N.E.C. 1 : seules deux grandes parties sont incluses : « Compétences » et « Comment m'aider à consolider mes compétences ». Effectivement les émergences n'ont pas lieu d'être puisqu'il n'existe pas de niveau inférieur au N.E.C. 1.

4.3.2.2. N.E.C. 6 à 10

Les niveaux supérieurs étant rarement atteints, ceux-ci sont regroupés et brièvement décrits en un seul et même item. Face à l'analyse des profils résultant de l'évaluation de la communication, il s'avère que les profils sont assez hétérogènes et que certaines personnes atteignent des compétences ou émergences de niveaux supérieurs au N.E.C. 5, notamment en compréhension. C'est pour cela que nous choisissons d'ajouter un sixième onglet dans nos fiches pour décrire brièvement les niveaux 6 à 10. Contrairement aux niveaux précédemment décrits, le cadre figurant sur la page de garde « N.E.C. 6 à 10 » ne rend pas compte d'une description du niveau concerné, mais il permet d'expliquer la raison de sa présence.

Les niveaux 6 à 10 sont repris un à un et rendent compte des compétences en compréhension ainsi qu'en expression.

Le N.E.C. 10 inclut en complément une liste de codes symboliques dont peuvent se servir les aidants pour communiquer avec la personne, si ses compétences et la prise en compte de ses déficits le lui permettent.

5. Création des outils

Suite à l'analyse des questionnaires n°1, aux réunions avec l'URAPEI et Dominique Crunelle, et aux échanges entretenus avec les familles et les équipes sur nos terrains de stage, nous retenons pour chaque outil un certain nombre d'items jugés pertinents.

De même, la forme de chaque outil est désormais définie.

Nous tenons par ailleurs à élaborer des outils qui permettent à la personne de communiquer ses besoins malgré ses déficits et incapacités : c'est pour cela que nous décidons de parler en son nom, à la première personne du singulier dans tous les outils.

5.1. Outils fonctionnels du quotidien

5.1.1. Elaboration des prototypes

5.1.1.1. Set de table pour le repas

Nous concevons un set de table rectangulaire à volets. Cet outil est élaboré grâce au logiciel Open Office, il s'agit d'un document de quatre pages destiné à être imprimé sur des feuilles format A2 en recto-verso, puis plastifié.

Les volets sont reliés au centre du set de table au moyen d'anneaux en plastique. L'idée des volets nous semble bien convenir dans le sens où si l'on dispose de trop d'informations, on ne sait pas forcément saisir l'essentiel : les volets en position fermée contiennent les items qui nous paraissent primordiaux, à savoir l'installation (explication et photo), et les éléments auxquels il faut absolument faire attention. Ces volets permettent d'autre part d'économiser si besoin l'espace sur la table.

5.1.1.2. Affiche « Goutte d'eau » pour la toilette

L'idée de la bouée est abandonnée à la suite d'une réunion à l'URAPEI : si dans un établissement plusieurs personnes disposent chacune d'une bouée, la place engagée est jugée trop importante. De plus la personnalisation d'une bouée semble difficile et chère. De plus, de nombreux établissements sont équipés de douches et non de baignoires.

Nous concevons alors une affiche en forme de goutte d'eau à accrocher sur un mur de la salle d'eau à l'aide d'une ventouse. Cet outil est élaboré grâce au logiciel Open Office, il s'agit d'un document destiné à être imprimé sur une feuille format A2, puis plastifié.

Dans les centres et institutions, si plusieurs personnes bénéficient de cette affiche, nous donnons la possibilité de les mettre les unes sur les autres ; chaque affiche dispose d'un onglet « Prénom », on peut alors faire glisser les affiches vers la gauche jusqu'à ce qu'elles tiennent légèrement sur le côté grâce à une seconde ventouse collée sur le mur. Ce système permet d'économiser de l'espace dans la salle d'eau et de voir les informations concernant uniquement la personne dont on doit faire la toilette.

5.1.1.3. Cintre Tee-shirt pour l'habillage et le déshabillage

Nous concevons une surface plane en forme de tee-shirt à accrocher à un porte-manteau ou à la porte d'une armoire au moyen d'un cintre. Cet outil est élaboré à l'aide du logiciel Open Office, il s'agit d'un document à imprimer sur une feuille format A1, à plastifier et à scratcher sur un cintre en plastique.

Nous encourageons les différents moyens d'investir ce Cintre Tee-shirt : affiche plastifiée, à coller sur une surface rigide, cintre décoratif bien visible ou encore cintre fonctionnel.

5.1.1.4. Coussin pour le coucher et le réveil

Nous abandonnons l'idée de l'affiche recto-verso car nous craignons que ce type d'outil ne soit pas fonctionnel. Nous concevons alors un coussin décoratif qui

s'intègre mieux au quotidien de la personne polyhandicapée. Par ailleurs, le coussin est plus facilement transportable qu'une affiche s'il y a hospitalisation. Ce coussin comporte deux faces : l'une concernant le coucher, l'autre concernant le lever. Cet outil est élaboré à l'aide du logiciel Open Office et commandé sur le site « Custom It ».

Deux sortes de coussin (40 x 40 cm) sont proposées en fonction des besoins de la personne :

- le premier est destiné à donner des informations sur le bon déroulement de la nuit ;
- le second est destiné à donner des informations sur le bon déroulement de la sieste.

Nous sélectionnons le site «Custom It » pour commander les coussins en raison de leur prix plutôt bon marché et de la rapidité de livraison.

5.1.2. Rédaction du contenu

5.1.2.1. Listing des items pour le repas

- Prénom
- Caractère et comportement de la personne lors des repas
- Quels aliments (texture, consistance, régime spécial, quantité pour chaque bouchée...)
- Quelle hydratation (texture et type de boisson)
- Ce que j'aime / Ce que je n'aime pas
- Quand je n'ai plus faim (comment la personne l'exprime)
- Je peux choisir un plat de la manière suivante
- Ce que je peux faire seul
- Quand j'aime / Quand je n'aime pas (comment la personne l'exprime)
- Aidez-moi à manger en réalisant ces manipulations (explications indiquant clairement comment aider à l'alimentation)
- Photo de la personne en situation de repas
- Installons-nous (installation de la personne, de l'aidant et indication du lieu)

- Attention (allergies, traitements, rythme, fatigabilité, éléments pathologiques obstacles, rappels des postures à respecter et/ou à éviter...).

Ces informations doivent être validées par un professionnel avant toute utilisation, le repas étant un moment risqué au niveau vital.

5.1.2.2. Listing des items pour la toilette

- Prénom
- Photo / pictogramme / image (illustrant les installations requises lors de la toilette)
- Attention (étapes à respecter, déroulement général de la toilette, nécessité de prévenir la personne, éléments pathologiques obstacles, données médicales...)
- J'aime (et comment la personne l'exprime)
- Je n'aime pas (et comment elle l'exprime)
- Ma part de travail (degré d'aide nécessaire et capacités de participation)
- Et mes cheveux
- Et mes dents
- Pour finir en beauté (éléments tenant compte de l'esthétique et du bien-être : pédicure, rasage, maquillage...).

5.1.2.3. Listing des items pour l'habillage et le déshabillage

- Prénom
- Consignes d'installation et autres précautions (lieu, installation de la personne et de l'aidant, vêtements ou accessoires spéciaux...)
- Vous faciliter la tâche c'est dans mes cordes (degré de participation à l'activité en cours)
- J'aime / Je n'aime pas
- En ce moment j'aime porter...
- Ma part de choix (si oui, comment le choix est exprimé)
- Et pour la nuit (vêtements et accessoires spéciaux)

- Attention (allergies, manipulations à respecter, éléments pathologiques obstacles...).

5.1.2.4. Listing des items pour le coucher et le réveil

Les bulles d'informations sont les mêmes, qu'il s'agisse de la sieste ou de la nuit.

5.1.2.4.1. Réveil

- Prénom
- J'aime
- Je n'aime pas
- Comment me réveiller (rituels de réveil / lever)
- Comment j'exprime que... (je me sens mal, je me sens bien...)
- Soins particuliers (manipulations spéciales, mise en place de dispositifs spéciaux...)

5.1.2.4.2. Coucher

- Prénom
- J'aime
- Je n'aime pas
- Ce que je peux faire
- Soins particuliers (manipulations spéciales, traitements, dispositifs d'installation)
- Intensité lumineuse
- Comment j'exprime que... (j'ai sommeil, j'ai peur...)
- Moi dans mon lit (photo illustrant les installations requises)
- Comment réagir en cas de...

5.2. Outil de transmission : le Dico-Perso

5.2.1. Forme

Nous concevons trois Dico-Perso différents :

- un en forme fleur pour les petites filles ;
- un en forme de voiture pour les petits garçons ;
- un en forme de livret ordinaire pour les adultes.

Cet outil est élaboré à l'aide du logiciel Open Office, il s'agit d'un document de plusieurs pages à imprimer en recto-verso sur des feuilles format A4.

Nous visualisons une palette de pages dont la couleur est définie selon le thème abordé. Ces pages sont reliées entre elles par un anneau de manière à pouvoir le manipuler facilement et à ajouter si besoin des pages supplémentaires.

5.2.2. Rédaction du contenu

Une page d'introduction est proposée, expliquant brièvement l'intérêt du Dico-Perso.

A la suite d'une réunion à l'URAPEI, il est conclu que le Dico-Perso comporte les catégories suivantes :

- Je m'appelle... (Présentation générale de la personne, son identité, sa pathologie, son caractère, son rapport aux autres...)
- Mon mode de vie, mon entourage (présentation des proches, lieux et rythme de vie...)
- J'aime
- Je n'aime pas
- Mon quotidien (indication du lieu de rangement des outils fonctionnels du quotidien, à savoir le Set de table, le Coussin, l'affiche Goutte d'eau, le Cintre Tee-shirt)
- Ma mobilité, mes déplacements, mes transferts et mon installation
- Ma communication (élément-phare du Dico-Perso : comment entrer en relation avec la personne, comment elle dit « Bonjour », la manière dont on

- doit s'adresser à elle pour qu'elle comprenne ce qu'on veut lui dire, comment elle exprime qu'elle aime, qu'elle n'aime pas, qu'elle a mal etc...)
- Ce qu'il te faut savoir (catégorie entrant dans une dimension plutôt médicale).

5.3. Sacoche « Bonjour »

Afin de rendre fonctionnels le Dico-Perso et le classeur contenant notamment les fiches N.E.C., nous cherchons un moyen de les mettre en valeur. Nous proposons ainsi une sacoche à bandoulière personnalisée destinée à ranger ces éléments. Une photo de la personne ainsi que le texte « Bonjour, je m'appelle... » sont intégrés sur la face extérieure de l'abattant, ce qui attire l'attention. Nous lui donnons le nom de « Sacoche Bonjour ».

Nous choisissons de commander ces saches sur le site « Tendance Perso » afin de rentrer dans un budget raisonnable et de limiter les frais de livraison, les coussins se commandant sur ce même site.

Nous envisageons une utilisation supplémentaire à l'utilisation de la sacoche : des étiquettes plastifiées sont destinées à être scratchées sur la face intérieure de l'abattant de la sacoche : il s'agit d'images, de pictogrammes, de photos ou autre illustrant ce que la personne comprend, et pouvant servir de base pour communiquer avec elle.

Nous encourageons :

- à ce que le Dico-Perso soit accroché à la bride à l'extérieur de la sacoche de manière à être bien visible ;
- à ce que cette sacoche accompagne le plus possible la personne dans son quotidien afin de la rendre fonctionnelle (la suspendre au fauteuil par exemple).

6. Individualisation des outils

En association avec l'URAPEI, nous avons le projet d'individualiser les outils pour chaque personne pour qui le questionnaire n°1 a été rempli.

6.1. Questionnaires : création et révision

6.1.1. Questionnaire n°2

6.1.1.1. But

Afin de procéder à une individualisation des outils, nous songeons à élaborer un autre questionnaire : un questionnaire de vie. En complémentarité avec le binôme effectuant son mémoire sur l'évaluation de la communication, des questions sur le quotidien et la communication sont posées. Ce questionnaire est ainsi rédigé dès la réception des questionnaires n°1 et le réajustement de nos objectifs et de notre méthodologie de travail. Il vise à mieux appréhender la personnalisation de chaque outil et à commencer notre démarche de personnalisation.

6.1.1.2. Composition

Présenté ci-dessous, le questionnaire n°2, ou questionnaire de vie, est destiné à recenser des informations concernant la pathologie de la personne, son parcours institutionnel et son histoire et son rythme de vie, sa manière de se déplacer d'un point de vue moteur, le déroulement du coucher, du lever, de la toilette, des repas, de l'habillage, du déshabillage et du change, son autonomie, ses manipulations d'objets, sa communication, son orientation spatiale et temporelle, et ses capacités d'adaptation.

Il est constitué de questions à choix multiples quant à des éléments précis (tels que la pathologie...) et de questions générales à réponse libre quant aux activités quotidiennes.

Questionnaire de vie concernant la personne évaluée

Afin d'établir au mieux les outils fonctionnels et le dico-perso à la suite de l'évaluation, il est nécessaire de bien connaître les caractéristiques de chaque personne ayant participé à la démarche CHESSEP.

Nous avons donc, sur la demande de Mme Crunelle, élaboré un questionnaire que vous trouverez ci-dessous. Les informations recueillies dans ce questionnaire permettront d'adapter au mieux les outils que nous proposerons aux personnes. Merci de le remplir au mieux.

Nom, prénom, date de naissance.

Histoire de vie (éléments qu'il vous semble pertinent de communiquer)

Pathologie.

- IMC
- IMOC
- Polyhandicap
- Traumatisme crânien
- Syndrome particulier :
- Autre :

La pathologie est-elle de nature évolutive ?

- Oui
- Non

Topographie motrice.

- Diplopie
- Hémiplégie droite
- Hémiplégie gauche
- Quadriplégie/ tétraplégie

Typologie motrice.

- Spasticité sévère
- Spasticité modérée
- Dystonie
- Ataxie
- Hypotonie

Troubles associés.

- Epilepsie
- Trouble auditif
- Trouble visuel
- Trouble du comportement
- Autre :

Age du diagnostic.

Parcours institutionnel (préciser les âges).

La personne est-elle interne, externe ? Si elle est interne, retourne-t-elle dans sa famille? A quelle fréquence ?

Installation posturale et appareillage :

- Siège coquille
- Verticalisation
- Tablette
- Appareillage de jour
- Appareillage de nuit
- Autre :

Mode de déplacement :

- A l'intérieur

- Autonome
- Fauteuil manuel
- Fauteuil électrique
- Déambulateur
- Canne
- Autre :

- A l'extérieur

- Autonome
- Fauteuil manuel
- Fauteuil électrique
- Déambulateur
- Canne
- Autre :

Motivation pour se déplacer :

LEVER ET COUCHER : y a-t-il des rites particuliers ? (se lever tout se suite ou attendre un peu, manipulations particulières, rite d'endormissement, doudou, histoire, installation particulière, la personne aime-t-elle ces moments ?)

.....

.....

.....

.....

SOMMEIL

- Sommeil profond
- Sommeil léger
- Endormissement dans la journée

La personne fait-elle la sieste ? Si oui, est-ce quotidien et à quel moment de la journée ?

.....

.....

TOILETTE (détailler les réponses fournies)

- Baignoire

.....

.....

- Douche

.....

.....

- Besoin d'un chariot

.....

.....

- Rasage

.....

.....

- Coiffage

.....

.....

- Maquillage

.....

.....

- Visites d'une esthéticienne

.....

.....

- Coupe des ongles

.....

.....

- Manucure, pédicure

.....

.....

- Parfum

.....

.....

- Brossage des dents

.....

.....

- Autres :

.....

.....

ALIMENTATION

- Installation de la personne :

.....

.....

.....

- Installation de l'aidant :

.....

.....

.....

- Lieu de chaque repas :

.....

.....

.....

- Ce que mange la personne et ses textures d'alimentation :

.....

.....

.....

- Non
- La personne montre-t-elle un comportement alimentaire déviant ?
- Non
- Oui (préciser) :
- La personne dispose-t-elle d'une capacité de choix pour ses aliments et ses boissons ?
- Oui
- Non
- Si oui, comment l'exprime-t-elle ?

- Capacités d'autonomie pour le repas et la boisson ?
- Bavage :
 - Important
 - Faible
 - Permanent
 - Ponctuel
 - Accentué au cours des repas
 - Renforcé par l'effort
 - Renforcé par la fatigue

- HABILITAGE**
- La personne dispose-t-elle d'une capacité de choix ?
 - Oui
 - Non
 - Si oui, comment l'exprime-t-elle ?
 - Posture pour l'habillement :
 - La personne participe-t-elle à son habillement ?
 - Oui
 - Non
 - Si oui, de quelle manière ?

- Goûts de la personne :
- Ustensiles utilisés :
- Importance de l'environnement :

- Facilitations pour la prise alimentaire et la prise de boissons :
- Y a-t-il eu un gagage ?
 - Oui :
 - A quel moment ?
 - Combien de temps ?
 - Pourquoi ?
 - De quel type ?
- Non

- Fausses routes
 - Aucune
 - Minimales et répétitives
 - Massives
- La personne est-elle encombrée ?
 - Oui
 - Non
- La personne doit-elle être aspirée ?
 - Oui
 - Non
- La personne a-t-elle besoin de kinésithérapie respiratoire ?
 - Oui
 - Non
- La personne présente-t-elle un retard staturalo-pondéral ?
 - Oui

DESHABILLAGE

- Posture pour le déshabillage :

.....
.....
.....

- La personne participe-t-elle à son déshabillage ?

- Oui
- Non

Si oui, de quelle manière ?

.....
.....
.....

CHANGE

- Propreté sphinctérienne autonome
- Demande pour aller aux toilettes
- Propre si accompagné
- Incontinence
- Manipulations particulières (préciser) :

.....
.....
.....

La personne peut-elle être autonome pour certaines activités ? (même si cette autonomie est partielle)

.....
.....
.....

La personne manipule-t-elle des objets ? Si oui, de quelle manière (préciser l'installation) ?

.....
.....
.....

Comment la personne exprime-t-elle (ou comment les aidants perçoivent-ils) ?

- sa douleur ?

.....
.....
.....

- son ennui, ses envies, ses intérêts... ?

.....
.....
.....

Comment la personne s'oriente-t-elle dans le temps ?

.....
.....
.....

Comment la personne s'oriente-t-elle dans l'espace ?

.....
.....
.....

La personne est-elle sociable ? Quelles sont ses aptitudes relationnelles ?

.....
.....
.....

La personne montre-t-elle de l'agressivité, que ce soit envers les autres ou envers elle-même ?

.....
.....
.....

Quelles sont les capacités d'adaptations de la personne (aux situations, lieux, personnes...) ?

.....
.....
.....

Merci d'apporter ici toute information qui vous semblerait utile :

.....
.....
.....

6.1.1.3. Conclusion

Le questionnaire n°2 s'avère utile compte tenu de l'importance des informations à intégrer dans nos outils, mais il s'avère insuffisant quant à l'individualisation complète de nos outils.

La nécessité d'un questionnaire plus précis et plus complet paraît évidente : en parallèle avec la rédaction des items contenus dans chaque outil, nous nous rendons compte du manque d'informations dont nous disposons pour individualiser entièrement les outils.

La liste ci-dessous rend compte des informations manquantes :

Informations concernant le repas :

- déroulement général ;
- capacités d'expression quant au fait de ne plus avoir faim, d'aimer un plat ou de ne pas l'apprécier du tout ;
- existence d'un régime particulier, le type d'aliments à proposer ;
- quantité à chaque bouchée qu'il faut respecter ;
- texture et le type de boisson ;
- ce que la personne n'aime pas ;
- détails supplémentaires quant aux manipulations d'aide à l'alimentation ;
- détails supplémentaires quant aux éléments auxquels il faut faire attention et les solutions à apporter ;
- photo prise lors du repas.

Informations concernant la toilette :

- déroulement général de la toilette ;
- éléments auxquels il faut faire attention et solutions à apporter ;
- ce que la personne apprécie ou craint, et comment elle l'exprime ;
- ce que la personne sait faire seule ;
- détails supplémentaires quant au soin des cheveux ;
- photo / image / pictogramme montrant clairement les installations requises pour la toilette.

Informations concernant le coucher et le lever :

- détails supplémentaires quant aux rituels d'endormissement ou de réveil ainsi qu'aux installations et aux soins ;
- ce que la personne apprécie ou craint ;
- ce que la personne sait faire ;
- intensité lumineuse à respecter ;
- capacités d'expression quant au fait d'avoir sommeil, de se sentir bien, de se sentir mal, d'avoir peur etc. ;
- éléments auxquels il faut faire attention et les solutions à apporter ;
- photo de la personne dans son lit.

Informations concernant l'habillement :

- détails supplémentaires quant aux installations et à certaines précautions à prendre (vêtements et accessoires spéciaux, installation de l'aidant, lieu, étapes...) ;
- ce que la personne apprécie ou n'aime pas ;
- capacités d'expression quant au fait de se sentir bien ou mal, d'aimer ou de ne pas aimer ;
- éléments auxquels il faut faire attention et solutions à apporter.

Pour finir, nous observons que les réponses obtenues ne sont pas à la hauteur de nos attentes : nous nous apercevons que nos questions sont trop vagues et ne nous permettent pas de recenser les informations attendues.

6.1.2. Réajustement du questionnaire n°2 : Questionnaire n°3

Afin de permettre une individualisation la plus complète et la plus précise possible, nous élaborons un troisième questionnaire. Les questions posées sont destinées à personnaliser les outils fonctionnels du quotidien ; elles reprennent en détail chacun des items contenus dans les outils, et complètent le questionnaire n°2.

Cependant ce questionnaire n'est pas distribué à tous en raison du délai qui nous est imposé. De plus, le binôme travaillant sur l'évaluation dispose de toutes ces

informations. Nous décidons tout de même de nous servir du questionnaire n°3 pour créer des fiches méthodologiques d'aide à l'individualisation des outils (décrites au « 6.3. Fiches méthodologiques »).

6.1.3. Questionnaire Dico-Perso : Questionnaire n°4

De même que pour les outils fonctionnels du quotidien, un questionnaire n°4 est créé afin de remplir le Dico-Perso. Il reprend toutes les catégories dont le choix a été approuvé par l'ensemble de la commission de l'URAPEI. Certaines informations ne sont pas réclamées étant donné leur connaissance de par l'analyse des deux premiers questionnaires.

Il n'est pas distribué pour les mêmes raisons que pour le questionnaire n°4.

6.2. Création d'une clé USB

6.2.1. Origine et but

Un réajustement de nos objectifs d'individualisation est nécessaire. Le projet de personnaliser les outils pour toutes les personnes ayant été l'objet des questionnaires n°1 et n°2 n'est plus envisageable étant donné le délai qui nous est imposé et la prise en compte de la quantité d'outils à réaliser : effectivement, nous comptons sept outils (les quatre outils fonctionnels du quotidien, la sacoche « Bonjour », le Dico-Perso et le classeur de communication) pour 20 personnes, soit 140 outils. Dans le souci de construire un projet concret et fonctionnel, nous cherchons un moyen permettant à tous d'individualiser eux-mêmes les outils pour les personnes concernées, autrement dit un moyen de transmettre notre travail et de faciliter au maximum la création des outils.

L'idée d'une clé USB nous semble un moyen idéal pour permettre à chacun de réaliser ses propres outils et de les adapter comme ils le souhaitent en fonction des besoins de la personne polyhandicapée et des attentes des aidants. De plus elle laisse une trace à notre travail qui peut être investi en profondeur.

Par ailleurs, lors d'une réunion à l'URAPEI, la question du renouvellement des informations s'est posée. Effectivement les besoins des personnes en situation de

polyhandicap changent, tout comme les attentes des aidants, ce qui induit de nouvelles informations quant aux outils fonctionnels du quotidien. De plus, puisque nous partons de l'idée que des aides peuvent être apportées pour aider la personne à améliorer son niveau de communication, son projet éducatif et rééducatif, de même que son Dico-Perso sont amenés à changer. Argument supplémentaire, la clé USB permet de transmettre sous un format adapté des bulles d'informations vierges destinées à être imprimées sur des feuilles format A4 puis scratchées sur les outils à modifier. En outre la clé USB permettra aux équipes d'élargir cette démarche à d'autres personnes polyhandicapées de leurs structures.

6.2.2. Contenu

Nous pensons intégrer à la clé USB trois éléments principaux :

- « Présentation de la démarche CHESSEP »
- « Evaluation de la communication » : dossier résultant du travail réalisé par le binôme travaillant sur l'évaluation. Il reprend tous les documents permettant de procéder à l'évaluation de la communication chez les personnes en situation de polyhandicap. L'intégration du travail de ce binôme permet de mieux rendre complémentaires nos deux mémoires et de présenter la démarche CHESSEP dans sa globalité.
- « Outils facilitant la communication » : dossier résultant de notre travail et contenant les documents destinés à individualiser les outils de communication.

Ce troisième élément propose trois grands dossiers : le premier concerne l'individualisation des outils fonctionnels du quotidien, (le Set de table, l'affiche Goutte d'eau, le Cintre Tee-shirt, le Coussin), le second concerne l'individualisation de l'outil de transmission (le Dico-Perso), le troisième concerne la sacoche « Bonjour » et son contenu, notamment les fiches N.E.C.

Chaque prototype d'outil (Set de table, affiche Goutte d'eau, Coussin, Cintre Tee-shirt, Dico-Perso) propose un dossier « Renouvellement d'informations » : les bulles d'informations vierges sont insérées dans un seul et même document, quadruplé sous différents formats : ODG, ODF, ODT et PDF pour maximiser la compatibilité selon l'ordinateur utilisé. Pour faciliter leur utilisation, nous adaptons la

taille des bulles afin qu'elles puissent être imprimées sur des feuilles format A4, puis plastifiées et scratchées sur les outils aux bons emplacements.

6.2.3. Commande de clés personnalisées

Chaque établissement participant à la démarche CHESSEP a droit à une clé USB contenant tous les documents nécessaires à l'évaluation de la communication ainsi qu'à la création d'outils facilitant cette communication.

En tenant compte de la place nécessaire à l'intégration de la totalité de nos documents, nous choisissons une capacité de 1Go. L'espace libre n'est pas considéré comme perdu puisqu'il permettra aux aidants d'ajouter un dossier « Personnalisation » contenant les outils de chaque personne considérée.

Plutôt que d'acheter de simples clés USB dans un magasin de grande surface, nous jugeons bon de personnaliser nos propres clés et d'y graver un logo représentant la démarche CHESSEP. Plusieurs entreprises proposent ce service et nous décidons de sélectionner « Script Adour » pour le bas prix des clés proposées (environ 8 euros par clé), sa large possibilité de choix, la rapidité de livraison (8 à 10 jours) et sa disponibilité envers ses clients potentiels.

Nous créons ainsi le logo CHESSEP en choisissant, pour illustrer le thème de la communication, deux visages souriants en face à face, l'un des deux étant intégré au « C » de CHESSEP (Communication). Ce logo figure sur la clé en tant que marquage avant.



Notre projet étant mis en expérimentation par l'URAPEI, nous choisissons de le mentionner et d'insérer leur logo sur la clé USB en tant que marquage arrière.

6.3. Création de fiches méthodologiques

6.3.1. Origine et but

La création de fiches méthodologiques d'aide à l'individualisation des outils nous semble une idée pertinente compte tenu des éléments suivants :

- Il nous est impossible de distribuer les questionnaires n°3 et n°4 et de les analyser à temps : il nous faut donc une alternative ;
- Puisque nous ne pouvons pas nous résoudre à réaliser les outils pour la totalité des personnes participant à la démarche CHESSEP, nous cherchons un moyen de faciliter au maximum la possibilité de les individualiser soi-même ;
- Ces fiches méthodologiques permettent d'autre part de présenter plus concrètement les outils proposés et de mieux comprendre la pertinence des informations à fournir.

6.3.2. Composition

Nous élaborons six sortes de fiches méthodologiques : quatre pour chacun des outils fonctionnels, une pour l'outil de transmission, et une dernière pour la sacoche et son contenu.

6.3.2.1. Fiches méthodologiques propres aux outils fonctionnels du quotidien et au Dico-Perso

Les fiches méthodologiques d'aide à l'individualisation des outils fonctionnels du quotidien et de l'outil de transmission comportent chacune :

- une présentation de l'outil à personnaliser
- une partie « Méthodologie de réalisation » décrivant les étapes à suivre pour créer l'outil en dehors de tout contenu (comment se servir de la clé USB, comment utiliser l'espace TEXTE pour intégrer les données, comment mettre en forme l'outil)

- une partie « Méthodologie d'individualisation » expliquant en détail le type d'informations attendues pour personnaliser un outil pertinent.

La « Méthodologie de réalisation » comporte deux sous-parties (sauf pour le set de table) : les étapes à suivre s'il s'agit d'une première réalisation ou bien d'un renouvellement d'informations.

La « Méthodologie d'individualisation » reprend en détail chaque bulle à remplir et rend compte :

- des caractères d'écriture conseillés ;
- d'une liste d'informations bien déterminée pour guider au mieux l'aidant dans l'individualisation de l'outil considérée ;
- d'exemples concrets imaginant un personnage fictif prénommé Lisa et inspiré de personnes polyhandicapées rencontrées sur nos terrains de stage.

6.3.2.2. Fiches méthodologique propre à la Sacoche « Bonjour »

La fiche méthodologique concernant la Sacoche « Bonjour » est organisée différemment. Elle comporte :

- une explication générale de son intérêt ;
- les étapes à suivre concernant la commande ;
- la manière de la personnaliser, de la rendre fonctionnelle et d'agencer la totalité de son contenu (classeur, étiquettes se rapportant à la compréhension, Dico-Perso).

ANNEXES n°2, n°3, n°4, n°5, n°6 et n°7 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation des outils.

7. Synthèse

Initialement, notre objectif était de créer et réaliser pour toutes les personnes polyhandicapées participant à la démarche CHESSEP :

- des outils fonctionnels visant à renseigner les conditions du bon déroulement des activités fondamentales du quotidien, à savoir :

- un outil pour le repas ;
- un outil pour la toilette ;
- un outil pour le coucher et le lever ;
- un outil pour l'habillage et le déshabillage ;
- un outil pour le déplacement ;
- un outil de transmission « Dico-Perso » permettant à quiconque de mieux connaître une personne en situation de polyhandicap, de savoir comment elle communique et comment entrer en relation avec elle ;
- des outils visant à éviter l'ennui.

Compte tenu des délais imposés, nous n'avons pas pu réaliser les outils de lutte contre l'ennui, ni réaliser les outils pour tous. Cependant, au fil de nos rencontres et de nos réflexions, nous avons enrichi nos propositions et cherché, à l'aide de nouveaux questionnaires, à enrichir notre connaissance des personnes polyhandicapées engagées dans notre démarche.

Nous avons finalement choisi de mettre en place :

- quatre outils fonctionnels :
 - un set de table à volets pour le repas ;
 - une affiche en forme de goutte d'eau pour la toilette ;
 - un cintre en forme de tee-shirt pour l'habillage et le déshabillage ;
 - un coussin dont le recto concerne le coucher et le verso concerne le lever ;
- une sacoche « Bonjour » personnalisée intégrant :
 - un outil de transmission : le Dico-Perso accroché à la bride de la sacoche ;
 - un classeur de « communication » dans lequel se trouvent :
 - une brève présentation de la démarche CHESSEP ;
 - des fiches de Niveaux d'Evolution de la Communication (fiches N.E.C.) ;
 - le profil de communication de la personne détentrice de cet outil ;
 - son projet éducatif et rééducatif ;
 - le récapitulatif des outils proposés ;

- des images / pictogrammes / photos / autres sur l'abattant de la sacoche illustrant ce que la personne comprend, et pouvant servir de base pour communiquer avec elle.

Pour transmettre tout cela, nous avons choisi de distribuer des clés USB contenant tous les documents nécessaires à la réalisation des outils : faute de n'avoir pu les réaliser pour toutes les personnes participant à la démarche, nous avons inclus dans les clés USB des fiches méthodologiques d'aide à l'individualisation des outils, de sorte à faciliter au maximum ce travail.

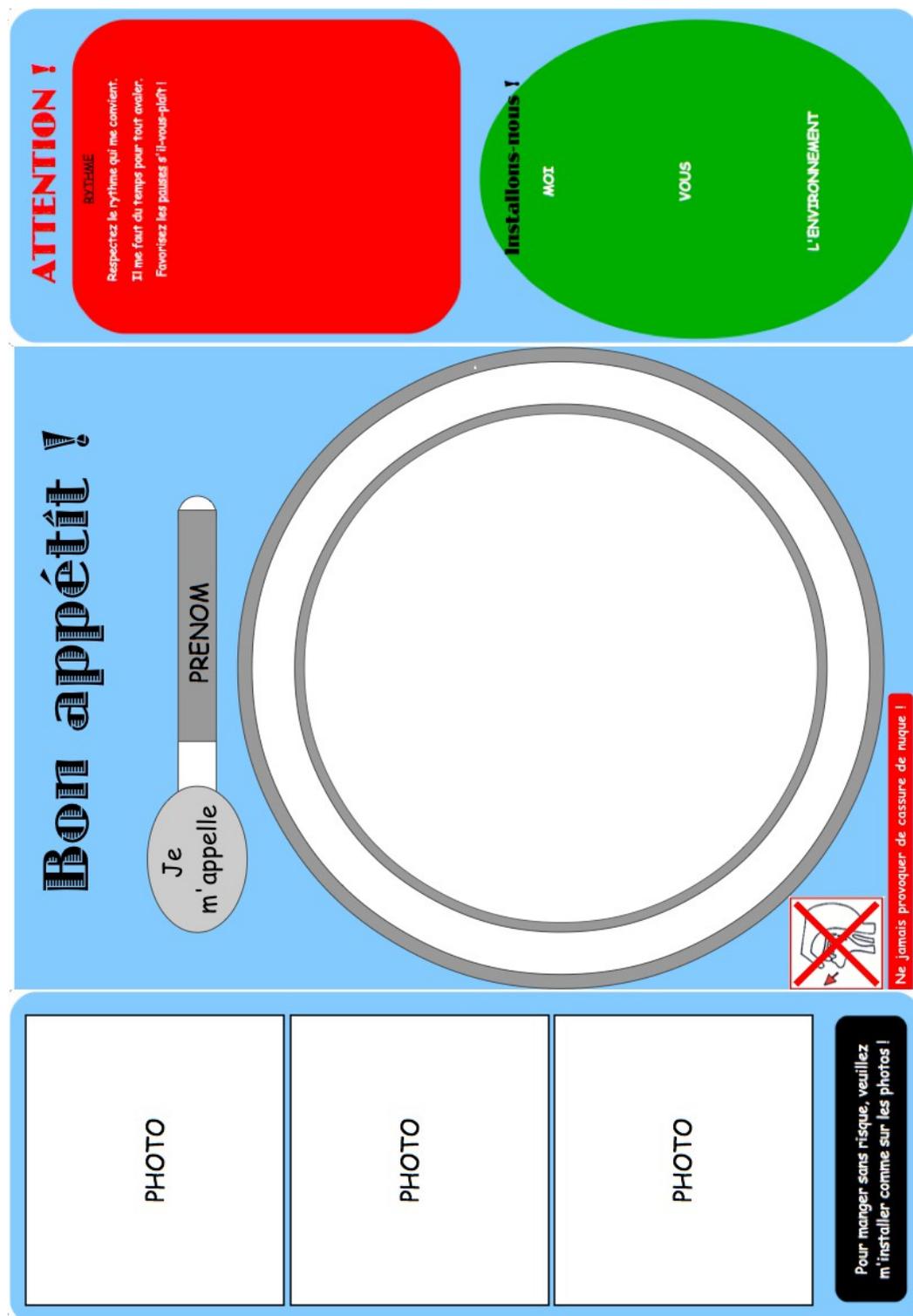
Résultats

1. Aperçu des prototypes d'outils

1.1. Outils fonctionnels du quotidien

1.1.1. Set de table

Volets fermés



Volets ouverts

Bon appétit !

Je m'appelle **PRENOM**

Quand je n'ai plus faim

Je peux **CHOISIR** un plat de la manière suivante :

Ce que je peux faire seul

Pour **MANGER** Pour **BOIRE**

Ce que j'aime

Ce que je n'aime pas

Mes convertis et autres ustensiles facilitateurs

Quels aliments ?

Quelle hydratation ?

Quand j'aime

Quand je n'aime ou que je me sens mal pas

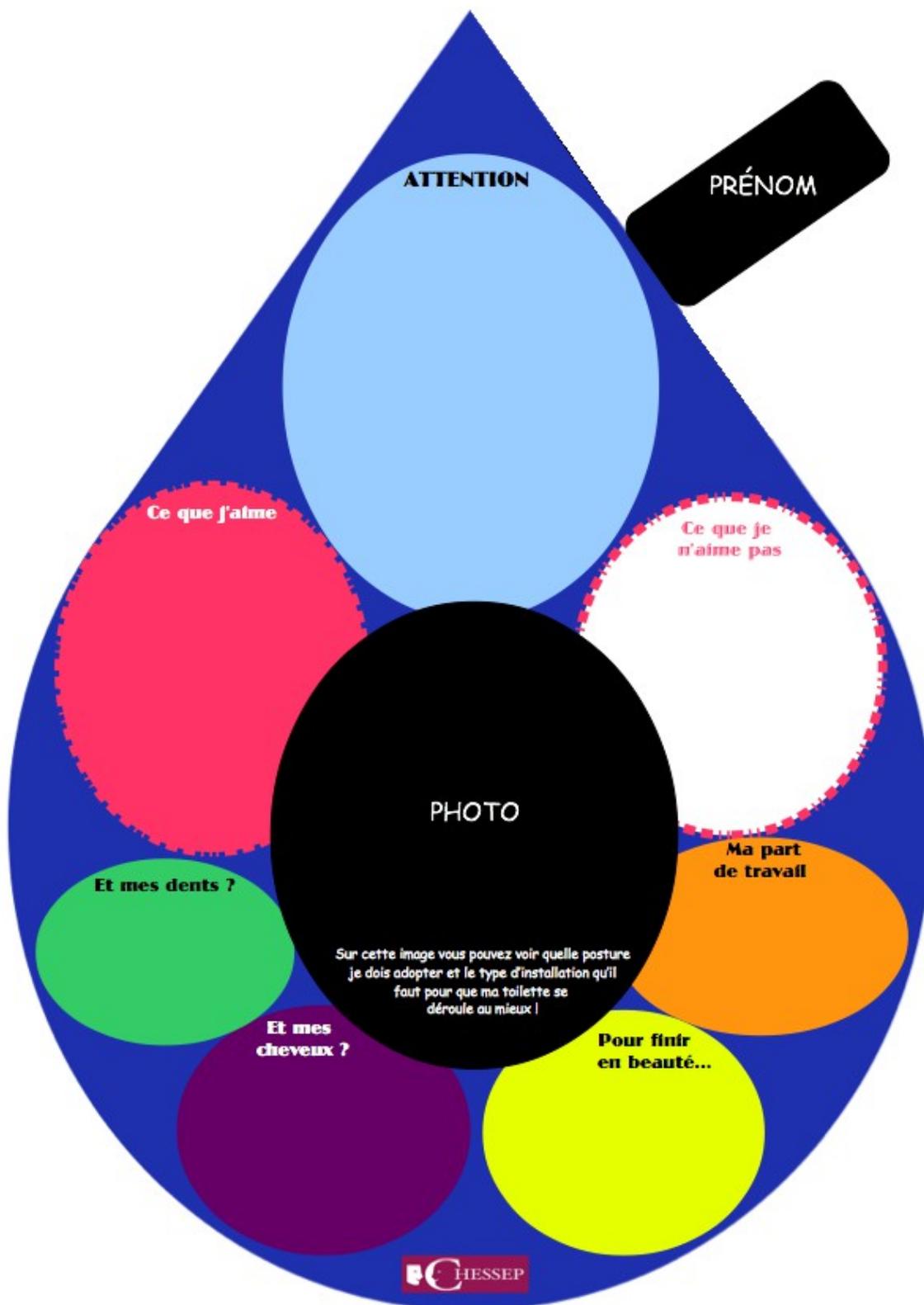
Aidez-moi à manger en réalisant ces manipulations :

SCHEMAS et explications

Ne jamais provoquer de cassure de nuque !

CHESSEP

1.1.2. Affiche « Goutte d'eau »

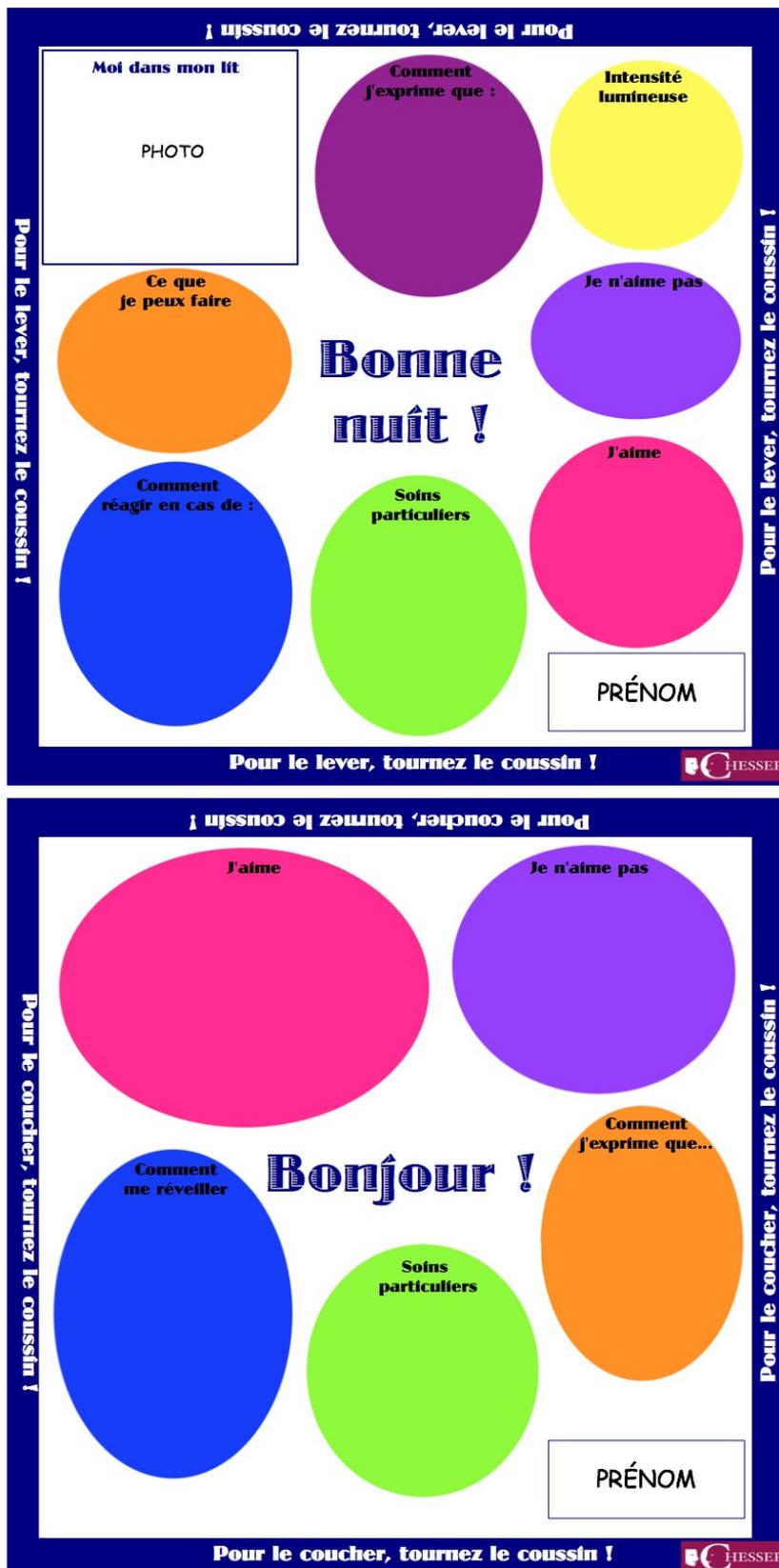


1.1.3. Cintre Tee-shirt

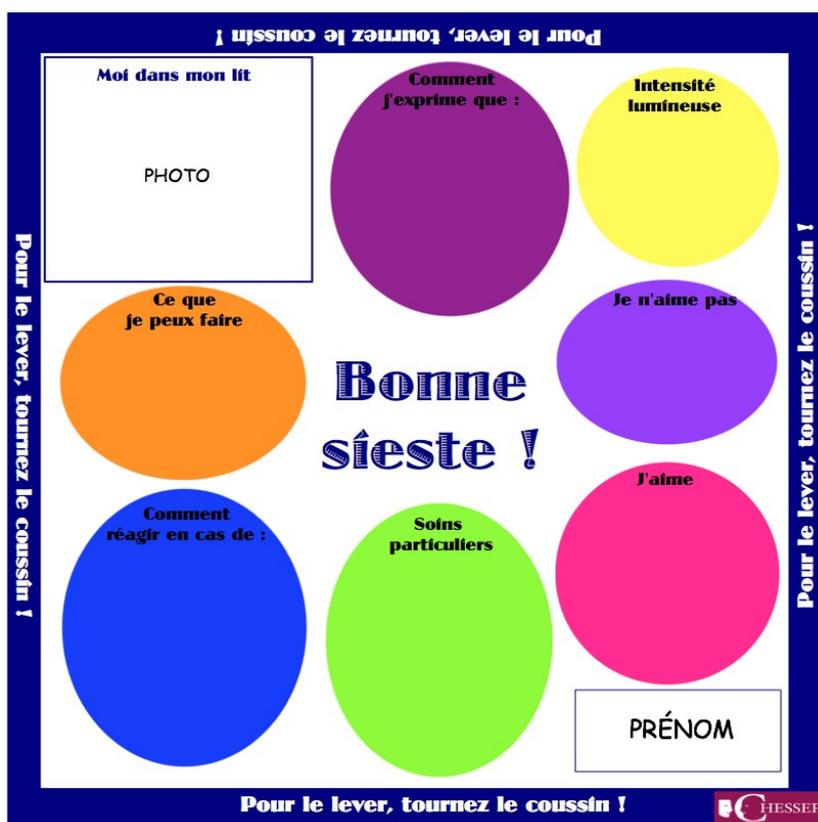


1.1.4. Coussin

Ci-dessous le coussin recto-verso « Bonne nuit – Bonjour ».



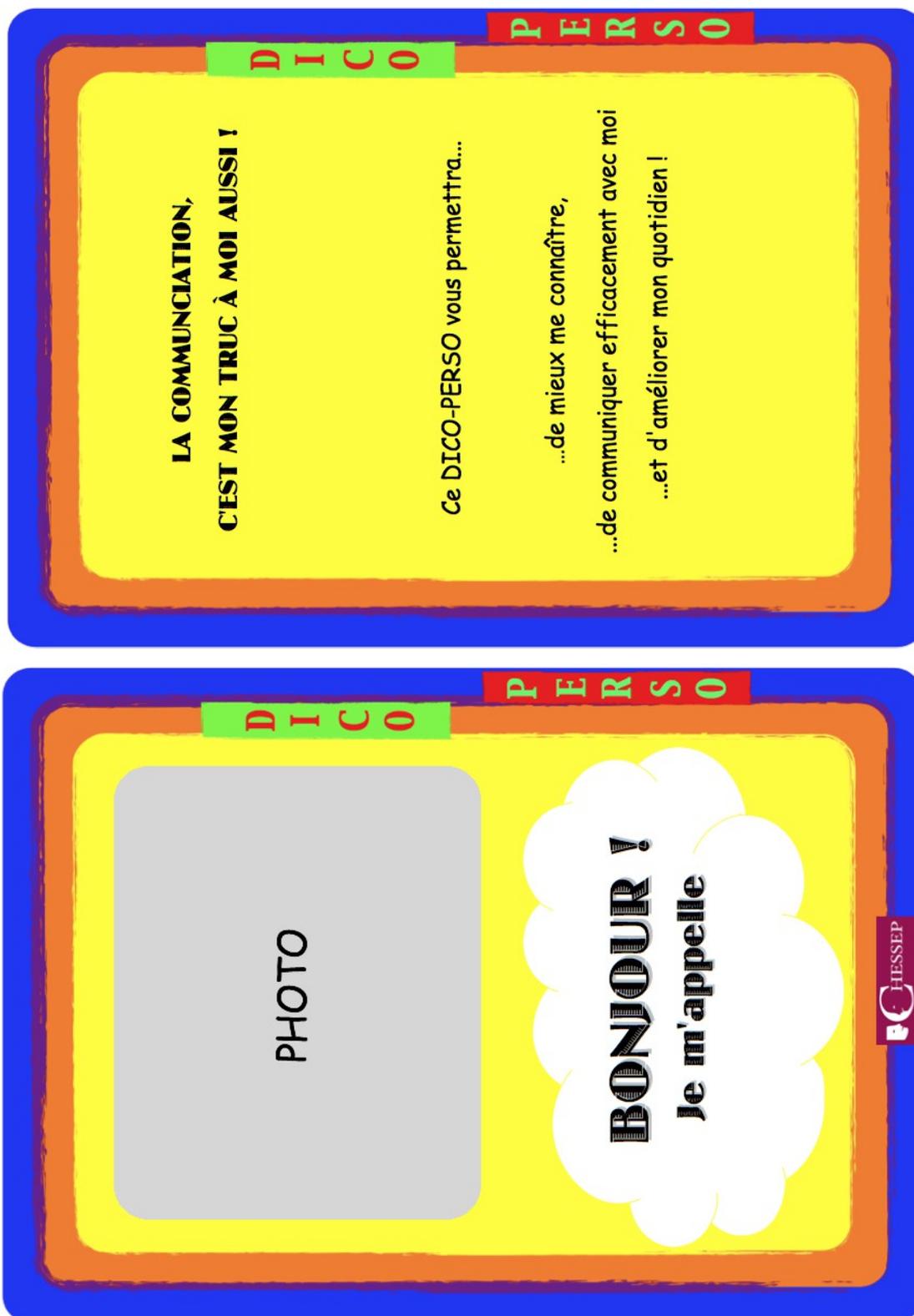
Ci-dessous le coussin recto-verso « Bonne sieste – Me revoilà ».



1.2. Outil de transmission : le Dico-Perso

1.2.1. Livret rectangulaire pour les adultes

Ci-dessous la couverture du Dico-Perso et sa page d'introduction.



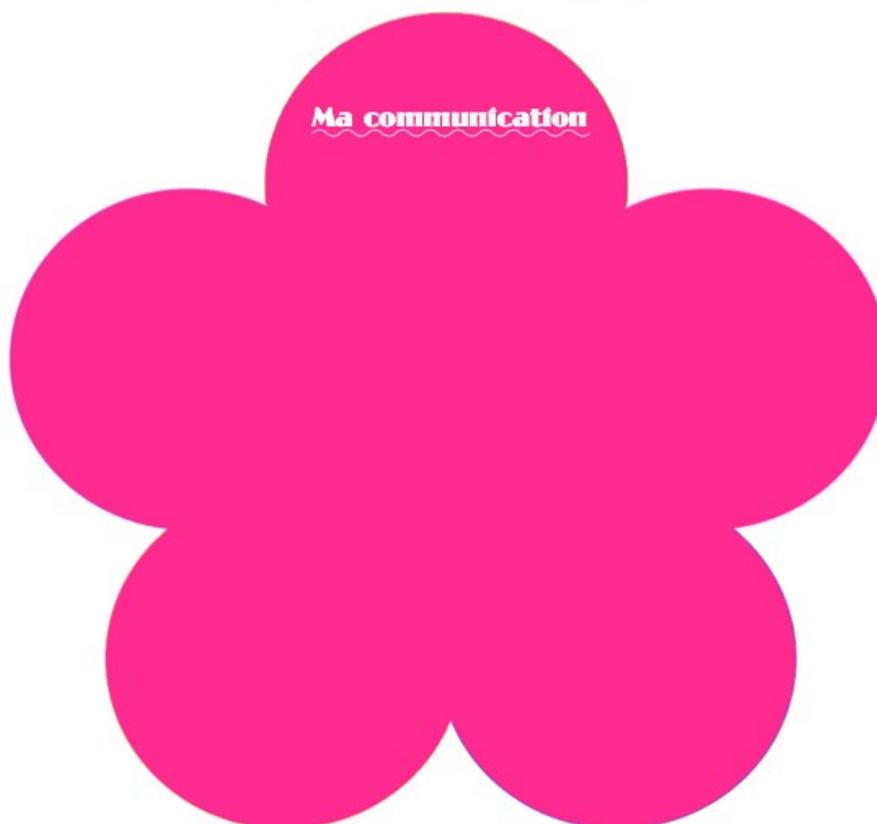
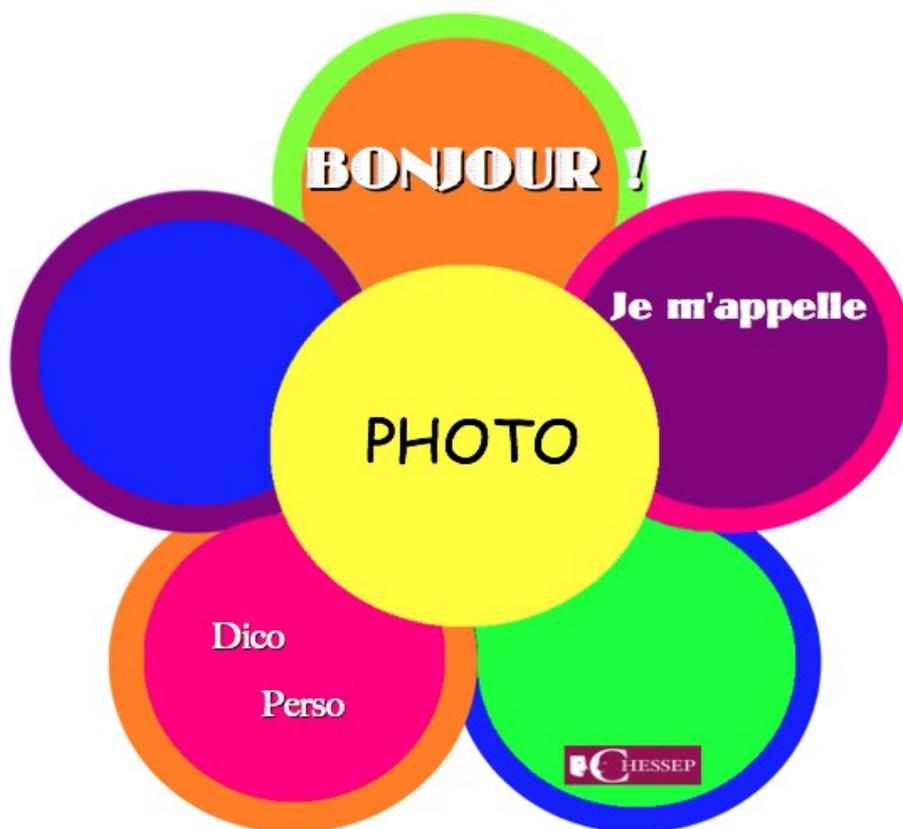
1.2.2. Voiture pour les petits garçons

Ci-dessous la couverture du Dico-Perso et un exemple de page.



1.2.3. Fleur pour les petites filles

Ci-dessous la couverture du Dico-Perso et un exemple de page.



2. Fiches N.E.C.

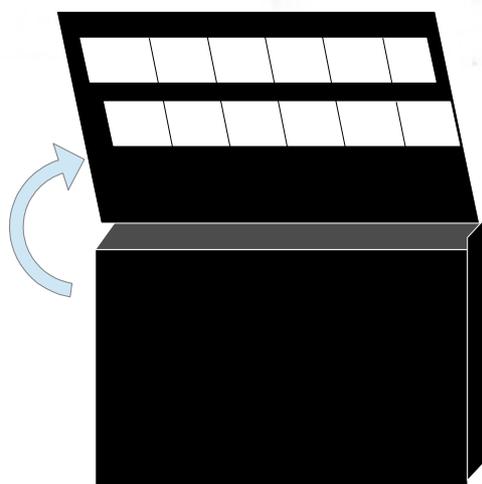
ANNEXE 8 : Fiches N.E.C.

3. Sacoche « Bonjour »

Ci-dessous deux schémas donnant un aperçu de la fonction de la sacoche.



Étiquettes plastifiées
scratchées sur
l'abattant de la sacoche
illustrant ce que la
personne comprend



4. Clés USB

PLAN DU CONTENU DE LA CLÉ USB



1. Présentation de la démarche CHESSEP et du contenu de la clé USB

2. Evaluation de la communication

3. Facilitation de la communication

3.1. Outils fonctionnels du quotidien

3.1.1. Coucher/Réveil/Sieste

3.1.1.1. Méthodologie Coussin

3.1.1.2. Première réalisation

3.1.1.2.1. Nuit

3.1.1.2.1.1. Bonne nuit

3.1.1.2.1.2. Bonjour

3.1.1.2.2. Sieste

3.1.1.2.2.1. Bonne sieste

3.1.1.2.2.2. Me revoilà

3.1.1.3. Renouvellement d'informations

3.1.2. Habillage

3.1.2.1. Méthodologie Tee-Shirt

3.1.2.2. Première réalisation

3.1.2.3. Renouvellement d'informations

3.1.3. Repas

3.1.3.1. Méthodologie Set de table

3.1.3.2. Standardisation

3.1.3.3. Schémas

3.1.4. Toilette

3.1.4.1. Méthodologie Goutte d'eau

3.1.4.2. Première réalisation

3.1.4.3. Renouvellement d'informations

3.2. Outil de transmission : le Dico-Perso

3.2.1. Méthodologie Dico-Perso

3.2.2. Dico-Perso Adulte

3.2.3. Dico-Perso Garçon

3.2.4. Dico-Perso Fille

3.3. Sacoche « Bonjour » et son contenu

3.3.1. Méthodologie Sacoche Bonjour

3.3.2. Fiches NEC et page de garde pour le Profil de communication

Les clés sont commandées et reçues à nos adresses personnelles. Une par une, nous intégrons la totalité des données et les envoyons à la fin du mois d'avril à l'URAPEI, où chaque établissement / famille participant à la démarche pourra en récupérer un exemplaire et commencer l'individualisation des outils.

Seuls les prototypes d'outils sont modifiables et peuvent être investis, le reste est exporté au format PDF afin qu'aucune modification ne soit possible.

5. Individualisation

5.1. But

Etant dans l'impossibilité de créer des outils pour la totalité des personnes participant à la démarche CHESSEP, la question d'efficacité et de pertinence de nos prototypes se pose. Nous souhaitons mesurer le degré de difficulté d'individualisation, affiner certains éléments, transmettre sur clé USB un travail possible à réaliser soi-même, concret et qui réponde à notre objectif de départ : proposer des outils de facilitation de la communication. Pour avoir un avis critique quant à l'individualisation des outils à partir d'un travail généralisé, nous choisissons de personnaliser les outils pour quatre personnes d'âges, de sexes et de régions différents. Pour des raisons d'anonymat les prénoms réels ont été remplacés par des prénoms fictifs :

- un adulte : « Clément » (MAS dans le Nord-Pas-de-Calais) ;
- deux petits garçons : « Mathieu » (SESSAD dans le Nord-Pas-de-Calais), et « Antoine » (IME dans l'Aquitaine) ;
- une petite fille « Mathilde » (IME dans le Nord-Pas-de-Calais).

5.2. Démarche

Nous nous servons des réponses apportées au Questionnaire n°2 pour commencer l'individualisation des outils de communication.

Chaque prototype en cours de personnalisation est envoyé à l'équipe aidante pour que celle-ci ait un aperçu de l'outil final et le valide. Les fiches méthodologiques

propres à chaque outil sont envoyées pour guider les personnes dans la rédaction des bulles d'informations restantes.

Les échanges sont faits par mail et par téléphone. Les explications données sur les fiches méthodologiques semblent efficaces étant donnée l'utilité des informations complémentaires qui nous sont données.

5.3. Adaptations

Face à des profils et des besoins hétérogènes, nous apportons quelques modifications quant à l'individualisation des outils.

5.3.1. Choix des outils

Selon les besoins des personnes engagées dans notre démarche, certains outils paraissent moins pertinents que d'autres. La famille et l'équipe éducative d'Antoine se mettent par exemple d'accord sur la sélection de deux outils seulement :

- le set de table ;
- le Dico-Perso sous forme de voiture.

Certaines informations notamment celles relatives à la sieste sont jugées importantes à savoir, mais il n'y en a pas suffisamment pour commander un coussin. Nous décidons donc de les intégrer au Dico-perso.

5.3.2. Choix des catégories d'informations

Au fil des échanges entretenus avec les familles et/ou professionnels, nous réalisons que certaines informations ne sont pas assez pertinentes, et nous choisissons de les remplacer par d'autres, propres au profil des personnes considérées.

Pour le coussin de Clément par exemple, nous ne voyons pas d'intérêt particulier à l'intensité lumineuse : nous décidons alors de remplacer cette bulle d'informations par l'item « Sieste ».

5.3.3. Apport d'une touche personnelle

Face aux nombreuses informations ou photos qui nous semblent toutes très importantes, nous essayons de trouver un moyen de les intégrer aux outils malgré la place limitée sur ceux-ci.

Pour le set de table de Mathieu par exemple, nous voulons conserver une photo de lui assis avec sa tablette. Ne disposant pas suffisamment d'espace dans la bulle réservée aux photos, nous choisissons de la mettre dans l'assiette, sur la page centrale du set de table : une bulle de parole est alors superposée à la photo de sorte à ce que Mathieu nous fasse lui-même part de ce qu'il faut à tout prix respecter avant la prise d'un repas. Cela donne un aspect ludique à l'outil qui entre d'autant plus dans une dimension de communication.

Discussion

1. Rappel des objectifs initiaux

L'objectif initial de ce mémoire était de créer des outils personnalisables pour faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap, les plus sévèrement atteintes au niveau intellectuel, autrement dit les plus démunies sur le plan de la communication.

Trois grandes catégories de travaux étaient envisagées :

- la création de cinq outils fonctionnels visant à renseigner les conditions au bon déroulement des activités fondamentales du quotidien, à savoir :
 - un outil pour le repas ;
 - un outil pour la toilette ;
 - un outil pour le coucher et le lever ;
 - un outil pour l'habillage et le déshabillage ;
 - un outil pour le déplacement ;
- la création d'un outil de transmission appelé « Dico-Perso » sous forme de livret, permettant à quiconque de mieux connaître une personne polyhandicapée, de savoir comment elle communique et comment entrer en relation avec elle ;
- des propositions concrètes d'outils visant à éviter l'ennui.

2. Rappel des résultats principaux et critiques

Notre objectif est resté le même : créer des outils personnalisables pour faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap. Cependant, au fur et à mesure des réunions et de l'avancée du mémoire, notre méthodologie initiale de travail a dû être révisée : certains éléments ont été modifiés, remplacés, supprimés ou encore ajoutés.

2.1. Création des prototypes d'outils

D'une manière générale, pour l'ensemble des outils, il a été difficile de proposer une base généralisée et complète à la fois, pouvant être adaptée au plus grand nombre de personnes.

Par ailleurs, nous considérons et espérons que les outils seront présentés aux professionnels des établissements avant toute utilisation.

2.1.1. Les outils fonctionnels

Ces outils fonctionnels sont avant tout des outils de rappel, et l'idéal est que chaque aidant en ait connaissance et sache comment s'en servir.

Sur les cinq outils fonctionnels imaginés au départ, quatre prototypes seulement ont été élaborés : un premier pour le repas, un second pour la toilette, un troisième pour le coucher et le lever, et un dernier pour l'habillage et le déshabillage. L'outil abordant le déplacement n'a pas été réalisé car nous disposions de trop peu d'informations et de temps pour en faire un outil à part entière. Cependant les informations concernant le déplacement sont importantes et ont donc été intégrées au Dico-Perso.

2.1.1.1. Le set de table

Le set de table se présente sous la forme d'un rectangle central avec des volets de chaque côté. Les informations essentielles au bon déroulement du repas se situent sur la face externe des volets, ceux-ci pouvant s'ouvrir pour découvrir des informations plus secondaires mais néanmoins essentielles tels que les goûts de la personne, ce qu'elle sait faire etc.

Pour pouvoir mettre toutes les informations jugées nécessaires, l'idée des volets était indispensable pour ne pas surcharger une seule et même surface, au risque de perdre la personne dans trop d'informations. Cependant, on peut se demander si ceux-ci seront ouverts et si les informations intérieures seront

véritablement lues, d'où la nécessité de présenter les outils avant leur mise en place et leur utilisation.

Nous nous sommes posé la question de renouvellement des informations : nous avons songé à la possibilité de scratcher de nouvelles bulles d'informations imprimées et plastifiées, mais nous nous sommes aperçues que les aliments pourraient s'y coincer et le que nettoyage du set serait plus complexe. De plus, les informations étant pour la plupart primordiales, nous ne pouvons pas prendre le risque que les nouvelles bulles puissent facilement s'enlever à cause d'un scratch usé. En conséquent nous pensons qu'il est préférable de refaire le set de table si une information change, le prix de réalisation n'étant pas très onéreux et les baguettes de reliure pouvant être réutilisées.

2.1.1.2. L'affiche pour la toilette

Une affiche en forme de goutte d'eau a été réalisée pour contenir les informations sur la toilette, à la place d'une bouée prévue initialement pour son côté attrayant. Les nombreuses affiches présentes fréquemment sur les murs des établissements étant très souvent délaissées, il sera utile de savoir si celle-ci est lue et utilisée. Nous optons d'ailleurs pour une affiche format A2 afin que les informations puissent être lues de loin.

2.1.1.3. Le coussin pour le coucher et le lever

Le coussin choisi pour les informations relatives au sommeil et à la sieste, comporte des informations au recto mais aussi au verso, là encore nous pouvons nous demander si celui-ci sera retourné et investi.

Nous pensons cependant que cet outil a tout son intérêt si la personne est amenée à passer la nuit ou la sieste ailleurs que chez elle ou au centre où elle est résidente, en cas d'hospitalisation par exemple.

Dans le cadre de l'individualisation des outils pour quelques personnes, nous avons personnalisé ces coussins. Coloré et agréables au toucher, il s'avère néanmoins que les informations sont difficilement lisibles. Nous proposons deux alternatives :

- choisir un autre site de commande et sélectionner un coussin plus grand ou une taie d'oreiller plus grande
- limiter le nombre d'informations et sélectionner un caractère plus grand des lettres.

2.1.1.4. Le cintre pour l'habillage et le déshabillage

Pour les informations au sujet de l'habillage et du déshabillage, le cintre nous a semblé être adapté et attrayant à la fois. Cependant le risque est qu'il soit accroché au fond de l'armoire et alors non utilisé. Il est tout de même possible qu'il soit proprement investi, c'est-à-dire utilisé comme un véritable cintre, mais là encore nous craignons que les informations ne soient pas lues car cachées par les vêtements.

2.1.2. L'outil de transmission

Le Dico-Perso a également été réalisé dans son intégralité, trois formes ont été proposées : une de type rectangulaire pour les adultes, une en forme de voiture pour les petits garçons et une en forme de fleur pour les petites filles. La forme de cet outil cherche à attirer l'oeil, l'idéal est donc que cet outil soit bien visible et facilement accessible.

Le contenu est identique pour chacun, mais reste bien sûr à adapter selon la personne. Nous encourageons les aidants à intégrer le plus de photos possible, car trop d'informations écrites sont susceptibles de démotiver la lecture du Dico-Perso.

2.2. Apport de quatre nouveaux éléments après réajustement de la méthodologie

2.2.1. Les fiches N.E.C.

Les fiches N.E.C. apportent une base d'informations sur le niveau de communication de la personne évaluée, en lien avec la grille d'évaluation initiale et avec son projet éducatif et rééducatif ainsi que des pistes d'aide.

Le système d'onglet cherche à simplifier l'utilisation de ces fiches. Se repérer dans les différents niveaux nous semble primordial et nous espérons que ce mécanisme guidera les aidants. Cependant, bien que nous ayons rédigé des exemples les plus concrets possible, ces fiches doivent elles aussi être présentées et expliquées avant leur utilisation, car de nombreux termes peuvent paraître complexes (comme « symbolisme » par exemple).

Nous souhaitons que ces fiches soient correctement investies et non délaissées dans le dossier médical de la personne : il faut qu'elles l'accompagnent dans son quotidien, d'où l'idée de la sacoche « Bonjour ».

2.2.2. La sacoche « Bonjour »

Une sacoche fonctionnelle, en complémentarité avec tous les outils déjà réalisés, est proposée. Son but principal est de permettre aux différents outils de communication d'accompagner la personne dans son quotidien, afin d'éviter qu'ils ne soient trop dispersés. Nous espérons que cet outil puisse être suspendu au fauteuil de la personne (si elle en a un) sans qu'il gêne ou qu'il prenne trop de place.

Puisque nous cherchions un moyen de mettre en valeur le Dico-Perso, nous proposons de l'accrocher à la sangle de la sacoche au moyen d'un anneau ou encore d'un mousqueton, plutôt que de le ranger à l'intérieur. L'idée du mousqueton nous semble plus appropriée car il est nécessaire de pouvoir le décrocher régulièrement pour pouvoir le feuilleter, mais il faut absolument veiller à le remettre à sa place une fois lu : le but de cet outil de transmission est de permettre à tous de connaître la personne et de savoir comment communiquer avec elle.

Au Dico-Perso s'ajoute un classeur de communication intégrant une présentation de la démarche CHESSEP, le profil de communication de la personne considérée, son projet éducatif et rééducatif, des fiches N.E.C., et un récapitulatif des outils conçus pour elle ainsi que leur lieu de rangement. Nous redoutons principalement qu'il ne soit pas suffisamment consulté, car rangé au fond de la sacoche.

Afin que tout le monde veuille l'ouvrir et l'utiliser, nous avons cherché à mettre en valeur la sacoche en intégrant sur l'abattant une photo de la personne ainsi qu'un texte appelant à la communication : « Bonjour, je m'appelle... ». Nous espérons que cela suffise pour que cette sacoche soit correctement investie.

2.2.3. Les fiches méthodologiques

Devant l'impossibilité de personnaliser les outils pour toutes les personnes participant à la démarche CHESSEP, des fiches méthodologiques d'aide à leur individualisation sont rédigées. Nous avons cherché à ce que nos explications soient les plus précises et concrètes possibles, d'où la présence d'exemples notamment inspirés par des personnes polyhandicapées rencontrées sur nos terrains de stage.

Ces fiches ont été présentées aux équipes et familles des quatre personnes dont nous avons individualisé les outils, et nous avons obtenu des informations précieuses correspondant à nos attentes.

2.2.4. La clé USB

Afin de permettre à tous la réalisation des outils que nous proposons, une clé USB est distribuée.

Pour rendre complémentaires l'évaluation et la facilitation de la communication, nous y avons intégré, en plus de l'ensemble des documents nécessaires à la réalisation des outils, ceux qui permettent de procéder à l'évaluation de la communication. Un autre intérêt est notable : des bulles d'informations à renouveler sont proposées : il suffit de les imprimer sur des feuilles format A4 pour faciliter le travail des aidants.

Une remarque est cependant à faire : afin de pouvoir individualiser les outils, l'ensemble des documents contenus dans la clé USB n'est pas protégé : la suppression d'un document sera définitive.

Nous pensons à un autre concept plus simple d'utilisation, que nous n'avons pas eu le temps de réaliser : la création d'un logiciel proposant plusieurs questions pour lesquelles chaque réponse fournie serait directement intégrée dans les bulles

d'informations correspondantes. Il suffirait alors, à la fin du questionnaire, d'imprimer des outils déjà complétés.

2.3. Travail de personnalisation des outils pour les quatre personnes sélectionnées

Initialement prévue pour l'ensemble des personnes évaluées et participant à la démarche CHESSEP (une vingtaine de personnes au total), la personnalisation des outils a été entièrement réalisée pour 4 personnes dont 3 résidant dans le Nord-Pas-de-Calais : deux petits garçons, une petite fille et un adulte. Les délais temporels imposés par le mémoire ne permettant pas de les réaliser pour chacune des 20 personnes, la distribution des clés USB et la rédaction des fiches méthodologiques s'avèrent pertinentes et essentielles.

Lors de notre travail d'individualisation, nous avons constaté combien le partenariat avec les aidants familiaux et professionnels est important et enrichissant pour l'obtention d'outils complets, utiles et fonctionnels.

Ce travail nous permet aujourd'hui d'avoir un aperçu du temps nécessaire à la réalisation de tous ces outils : entre les révisions d'informations, les modifications à apporter aux prototypes et les délais de livraison, la réalisation des outils nous a pris environ deux mois.

3. Intérêt de ce mémoire en orthophonie

La thématique centrale de ce mémoire se situe au coeur du domaine de l'orthophonie : la communication. En effet, les outils imaginés et réalisés dans ce projet ont pour but principal de rendre à la personne polyhandicapée son statut d'interlocuteur dans la communication.

Les personnes polyhandicapées présentant une déficience intellectuelle sévère ont des stratégies de communication très éloignées de nos représentations mentales habituelles. Elles n'ont que très peu d'outils à leur disposition pour s'exprimer ou comprendre une situation, de même que les aidants ne disposent pas suffisamment

d'outils pour apprendre à communiquer au mieux avec elles. Dès lors un cercle vicieux s'enclenche, dans lequel la communication et l'échange sont rompus et très insatisfaisants, aussi bien pour la personne polyhandicapée que pour l'interlocuteur.

Les aidants familiaux et professionnels côtoyant quotidiennement une personne en situation de polyhandicap connaissent très bien ses stratégies de communication, tant en réception qu'en expression. La plupart du temps chaque aidant ne connaît qu'un aspect des capacités de communication de la personne, et il semble important de partir d'une évaluation commune et de se baser sur un travail en partenariat « famille - équipe professionnelle ».

A la suite de cette évaluation les outils proposés dans ce mémoire sont mis en place et permettent à la personne ainsi qu'à ses aidants d'entrer dans une relation saine et efficace en terme de communication. Ces outils lui permettent d'être entendue et de communiquer ce qu'elle ne peut pas dire verbalement, à savoir communiquer des choix, des désirs, des craintes, des douleurs, des besoins... Ces outils visent à rendre à la personne polyhandicapée actrice de sa vie au quotidien, et ce en passant par la communication.

4. Ouvertures

L'une des caractéristiques principale de la démarche CHESSEP est d'uniformiser les pratiques avec les personnes polyhandicapées, au niveau de l'évaluation et de la proposition d'outils d'aide à la communication.

Cependant, les outils proposés au terme de ce mémoire ne sont pas figés, leur objectif même étant d'être individualisés, adaptés et remaniés pour correspondre au mieux aux besoins et aux caractéristiques de la personne polyhandicapée. Il s'agit bien de propositions d'outils, leur fonctionnalité n'ayant pas été jugée sur le terrain. Il serait tout à fait intéressant de recueillir dans plusieurs mois, et après une utilisation au quotidien de ces outils, les critiques et avis des familles et des professionnels. Dans ce sens nous encourageons l'amélioration de ces prototypes, tant dans leur contenu que dans leur forme.

Enfin, deux mémoires d'orthophonie à Lille sont en cours et sont consacrés à la démarche CHESSEP :

- l'un proposera des outils de lutte contre l'ennui ;
- l'autre réalisera deux DVD expliquant pour l'un comment évaluer la personne polyhandicapée grâce à la grille de communication de Mme Crunelle, et pour l'autre comment procéder à la fabrication et à l'individualisation des outils proposés dans ce mémoire.

Conclusion

« Je tiens à remercier tous les professionnels de cette démarche complètement magique, et à donner l'envie de l'étendre à d'autres enfants et parents ». Pour répondre aux attentes des personnes engagées dans la démarche CHESSEP, dont cette mère d'enfant polyhandicapé faisant part de ses espoirs et de ses ressentis, nous avons cherché à mettre en place différents outils pour faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap. Passant pas de nombreux réajustements de la méthodologie, nous pensons avoir atteint notre objectif.

Au cours de notre formation à l'Institut Gabriel Decroix à Lille, nous avons acquis des notions primordiales que sont la communication, le polyhandicap et la remédiation. Nos stages nous ont permis de mêler pour la première fois théorie et pratique dans le domaine du polyhandicap, et nous avons constaté par nous-mêmes le besoin crucial d'apporter des aides de communication aux personnes portant ce handicap, ce qui a rendu ce projet si vivant, enrichissant et constructif. Au travers des échanges sur nos terrains de stage et lors des réunions à l'URAPEI, il s'est avéré évident que le projet de Dominique Crunelle était très attendu, et nous sommes fières d'y avoir participé.

Nous espérons vivement que le travail conduira non seulement à une réelle mise en place d'outils concrets, mais aussi et surtout à leur bonne utilisation : l'idéal est qu'ils fassent partie du quotidien de la personne polyhandicapée et de ses aidants. Nous soutenons l'idée d'une présentation préalable des outils une fois individualisés afin de motiver tout aidant à s'en servir régulièrement, à se les approprier. Par ailleurs, ces outils consolident l'idée d'un consensus au sein des équipes, des familles : ritualiser les actes de communication est une condition à laquelle nous attachons beaucoup d'importance, sous-entendant l'adoption d'un seul et même comportement de communication autour de la personne polyhandicapée considérée, quel que soit l'aidant.

En complémentarité avec le mémoire portant sur l'évaluation, notre travail réalise un premier pas dans la facilitation de la communication de la personne en situation de polyhandicap. Ces deux types de travaux seront prochainement présentés dans un DVD qui devrait permettre d'élargir la démarche CHESSEP au delà du Nord-Pas-de-Calais.

Pour finir, ce travail pourrait servir de support aux recherches effectuées dans d'autres domaines que celui du polyhandicap : effectivement, d'autres personnes porteuses de handicap ont des capacités communicatives déficientes. Il y a tout lieu de croire que certains de nos outils peuvent être adaptés à d'autres pathologies, ou en inspirer d'autres. Cela peut être le cas de l'autisme, du syndrome d'Angelman, la maladie d'Alzheimer et bien d'autres encore. Nous espérons que notre mémoire ouvre la voie à de nombreuses autres recherches concernant la facilitation de la communication en général.

Bibliographie

- Bas O. (2006). Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées?. *Etudes et recherches* 13. Paris : APF.
- Basle G.; Bied-Cherretton X.; Boutin A-M.; Courtois G.; Georges-Janet L.; Rongieres M.; Zucman E. (2005). *Plan action polyhandicap*. Paris : GPF.
- Blanchette L. (1999). *L'approche systémique en santé mentale*. Montréal : Presses université de Montréal. P96.
- Bougnoux D. (1993). *Sciences de l'information et de la communication*. Paris : Larousse. 138-146 et 120-133.
- Brisse C., Camberlein P. (2010). *Pour une approche globale des soins auprès des personnes polyhandicapées*. Paris : CESAP.
- Cans C. (2005). Epidémiologie de la Paralyse Cérébrale (Cerebral Palsy ou CP). *Motricité cérébrale, réadaptation, neurologie du développement* n°26 : 51-58.
- Chabrol B., Haddad J. (2006). *Handicaps de l'enfant*. Paris : Doin éditions. p42 et p50
- Dalla Piazza S., Godfroid B. (2004). *La personne polyhandicapée. Son évaluation et son suivi*. Bruxelles : De Boeck Université.
- Duc J., Gauchat L. (2005). *Une technique de soutien de la main sur écran tactile avec des personnes présentant un polyhandicap. Fidélité et effets d'apprentissage*. Mémoire de licence. Université de Genève.
- Georges-Janet L. (2002). Le polyhandicap *in* : Association des Paralysés de France. *Déficiences motrices et situations de handicaps*. Paris : APF. 218-231.
- Hamonet C. (2006). De l'invalidité (et de la déficience) au handicap. Paris : Cofemer.
- Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale (1988). *Classification internationale des handicaps : déficiences, incapacités et désavantages. Un manuel de classification des conséquences des maladies*. Paris : CTNERHI.
- Nègre E. (2008). Communication alternative : une approche multimodale. *Motricité cérébrale 1*, vol 29 : p1-8.
- Ponsot G.; Denormandie P. (2005). *Un congrès sur le polyhandicap en 2005, de qui parle t-on? Pourquoi en parle t-on?*. Paris : CTNERHI.
- Réseau Breizh Paralyse Cérébrale (2012). *Le dossier médical informatisé breizh paralysie cérébrale*. Rennes : Association Régionale Breizj Paralyse Cérébrale.
- Rodriguez D. (2005). Etiologies du Polyhandicap en 2005 *in* CTNERHI : *Polyhandicap 2005*. Paris : CTNERHI.
- Spinga J.-A, Zucman E. (1985). *Les enfants atteints de handicaps associés : les multihandicapés*. Paris : CTNERHI. P7
- Stora J-B. (1999). *Quand le corps prend la relève. Stress, traumatismes et maladie somatiques*. Paris : Odile Jacob. P30-34.

Toulet P. (2011). Communication alternative améliorée. *Motricité cérébrale 4*, vol 32 : p154-156.

World Health Assembly. (1980). *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps, Manual of classification relating to the consequences of disease*. Genève : World Health Assembly.

SITES WEB CONSULTÉS POUR LA PARTIE THÉORIQUE

Augmentative and Alternative Communication. Sigafoos J., Schlosser RW., Sutherland D. (2013). <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/50/> [consulté le 20/02/2013]

Circulaire n°89-19 du 30 octobre 1989. République Française (1989). http://dcalin.fr/textoff/annexe24ter_polyhandicaps.html [consulté le 10/09/2012]

Code de l'action sociale et des familles - Article L114-1-1. République Française (2005). http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=9874581A8EAEB35194BBB5384DB237AD.tpdjo03v_2?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796450&dateTexte=20130209&categorieLien=id#LEGIARTI000006796450 [consulté le 15/09/2012]

Groupe Romand Polyhandicap. (2005). http://www.szh.ch/bausteine.net/f/9201/CJ_Plaquettepr%C3%A9sentationGroupeRomandPolyhandicap_janvier2013.pdf?fd=0 [consulté le 11/10/2012]

Le polyhandicap. Groupe Polyhandicap France (2002). <http://www.gpf.asso.fr/content=docman/article&article=2> [consulté le 15/09/2012]

Le CIF Aidants. La Maison des Aidants. http://www.lamaisondesaidants.com/xnews/index.php?val=266_le+cif-aidants [consulté le 23/10/2012]

Life Participation Approach to Aphasia: A Statement of Values for the Future. American Speech and Hearing Association. (2000). <http://www.asha.org/Publications/leader/2000/000215/Life-Participation-Approach-to-Aphasia--A-Statement-of-Values-for-the-Future.htm> [consulté le 23/10/2012]

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. République Française (2005). <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796446&dateTexte=20111028> [consulté le 15/09/2012]

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Evaluer et faciliter la communication de la personne polyhandicapée : abord de la démarche CHESSEP et des N.E.C.

Annexe n°2 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'un Set de table pour le repas

Annexe n°3 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'une affiche Goutte d'eau pour la toilette

Annexe n°4 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'un Cintre Tee-shirt pour l'habillage et le déshabillage

Annexe n°5 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'un Coussin pour le lever et le coucher

Annexe n°6 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'un Dico-Perso

Annexe n°7 : Fiches méthodologiques d'aide à la réalisation d'une Sacoche « Bonjour »

Annexe n°8 : Fiches N.E.C.