



Université Lille 2
Droit et Santé



Institut d'Orthophonie
Gabriel DECROIX

ANNEXES

DU MEMOIRE

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

Clémence BOTHIER

Domitille MANOURY épouse POLLET

**Adaptation du dispositif Communication
Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter,
Élaborer un Projet Individualisé à la
personne porteuse du Syndrome d'Angelman
Faciliter la communication de et avec la personne
porteuse du syndrome d'Angelman.**

Lille – 2014

Annexes

Annexe 2 : exemple d'une synthèse d'évaluation CHESSEP : la synthèse de L.



Evaluation de la communication de la personne en situation de grand handicap

D.Crunelle - Lille
dominique@crunelle.com

Nom : C. **Prénom :** L. **Date de naissance :** 01.02.10

Situation (Domicile, internat...) : Domicile et école jusqu'à trois fois par semaine.

Référents : M. C et Mme B, ses parents ; Mme N., son institutrice à l'école et Mme L-L, son orthophoniste.

Préciser les lieux, moments circonstances préférables pour la personne:

- **Les lieux** : les lieux familiers (maison, école...)
- **Moments** : les moments calmes avant d'aller se coucher, les moments de jeux dans la salle de jeux, regarder les dessins animés de Mickey.

Facteurs nocifs : les lieux inconnus.

Facteurs favorisants: L. est très sociable, elle aime le contact avec les autres et est capable d'initier l'échange.

1. Le ressenti des professionnels et des familles :

Quelles sont les personnes importantes pour la personne :

- Au niveau famille: son Papa, sa Maman, ses cousines.
- Au niveau des professionnels :
- Au niveau des pairs :

Comment se passent :

- **les repas:** L. est assise sur une chaise trip-trap et maintenue par une ceinture. L'aidant s'assoit à côté d'elle : il met les aliments sur la fourchette et c'est L. qui les met en bouche. Pour les liquides, l'aidant accompagne le geste.

L. mange tout avec une préférence pour le sucré. Au niveau des textures, elle mange des morceaux tendres et des plats en sauce. L. mange avec une cuillère et une fourchette courbées dans un environnement calme.

Une séance d'orthophonie par semaine est consacrée à l'oralité.

- **la toilette:** L. se lave dans la baignoire. Elle se tient assise seule et aime jouer dans son bain. En ce qui concerne l'habillement, L. peut choisir son vêtement par le biais des cartes de communication. Elle participe activement en avançant les bras et les jambes, en levant le bassin pour faire passer les vêtements

.

- **le sommeil:** L. va se coucher avec ses deux veilleuses, ses trois tétines après un câlin. Elle dort dans un grand lit à barreaux.

Lors de la première partie de la nuit, le sommeil de L. est profond. A partir de minuit, son sommeil est léger et elle peut se réveiller pendant plusieurs heures.

L. ne fait pas de sieste mais un temps de repos est instauré en début d'après-midi.

Quels sont les objets préférés et/ou importants ? La veilleuse et les tututes pour aller se coucher.

Quelle est l'installation qu'elle préfère ? L. aime être allongée sur le dos

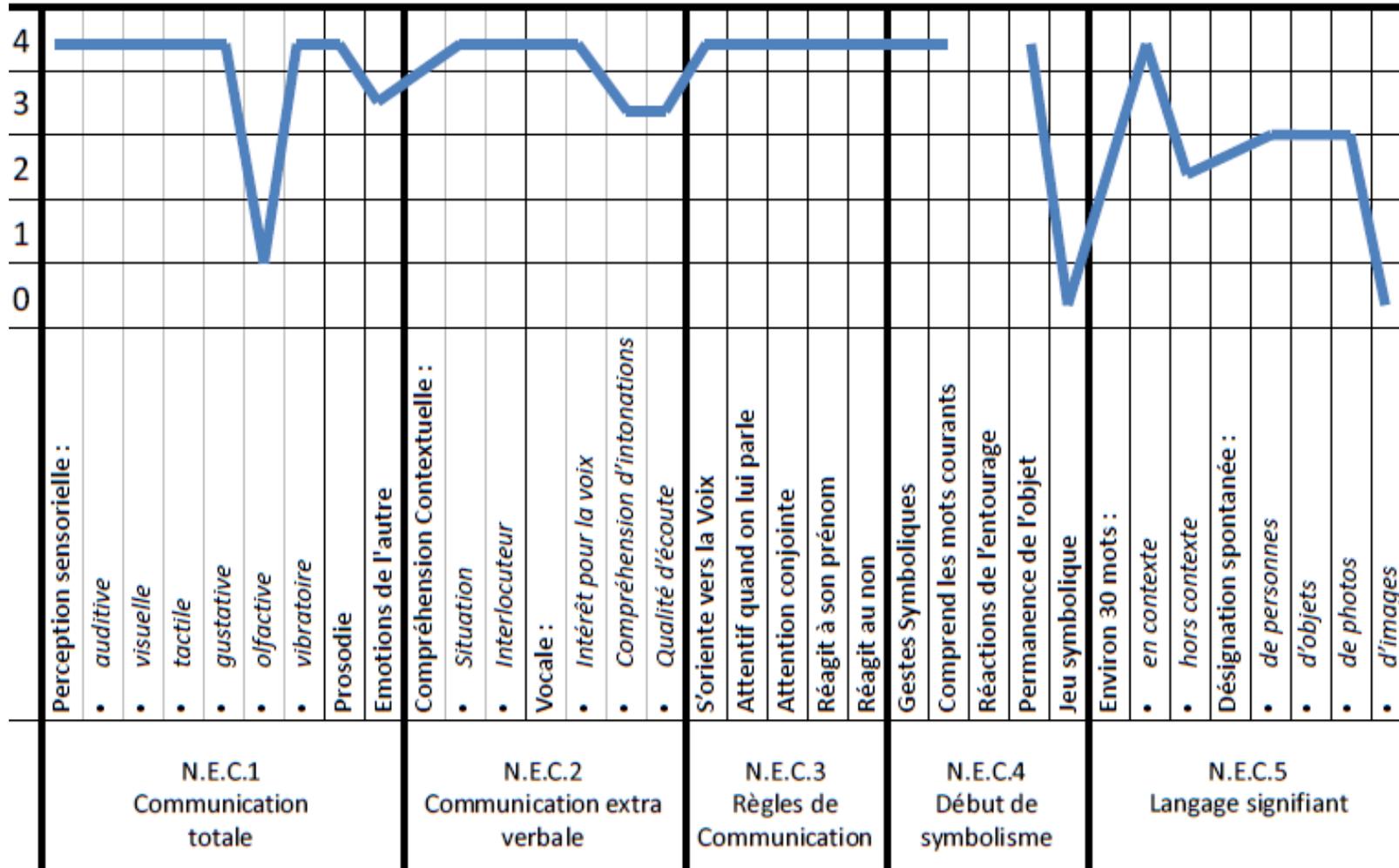
Quelle est l'installation qu'elle apprécie le moins ? L. n'aime pas être contenue au début. Après un temps d'adaptation, cela procure à L. une sensation d'apaisement.

Commentaires : RAS.

NIVEAU D'ÉVOLUTION DE LA COMMUNICATION (N.E.C)

1 - Plan Réceptif (1/2)

0= non acquis / 1= début d'émergence / 2= émergence ponctuelle / 3= réussite fréquente / 4= réussite systématique



NIVEAU D'ÉVOLUTION DE LA COMMUNICATION (N.E.C)

1 - Plan Réceptif (2/2)

0= non acquis / 1= début d'émergence / 2= émergence ponctuelle / 3= réussite fréquente / 4= réussite systématique

4																				
3																				
2																				
1																				
0																				
	Nombreux mots du quotidien	Verbes du quotidien	Montre des photos sur demande	Montre des images sur demande	Comprend des petites phrases	Comprend des consignes simples	Désigne des photos sur demande	Désigne des images sur demande	Compréhension du langage courant du quotidien	Compréhension du langage courant de l'adulte	Compréhension de mots écrits	Compréhension de pictos abstraits								
	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 Accès aux symboles écrits							



NIVEAU D'ÉVOLUTION DE LA COMMUNICATION (N.E.C)

2 - Plan Expressif (1/2)

0= non acquis / 1= début d'émergence / 2= émergence ponctuelle / 3= réussite fréquente / 4= réussite systématique

4															
3															
2															
1															
0															
Cris, pleurs non significatifs															
Intéractions non verbales :															
• regard															
• posture															
• mimique															
Cris, pleurs identifiables															
Emissions vocales diversifiées															
Sourire intentionnel															
Bruits, onomatopées significatifs															
imitation des intonations de l'adulte															
respect du tour de rôle et de parole															
Emet des sons face à son image, à des objets connus															
Gestes symb. hors contexte															
Gestes symboliques en contexte															
• sur imitation															
• sur demande															
• spontanément															
Protolangage															
Chantonne															
Montre ce qu'il veut															
Quelques mots significatifs															
Désignation :															
• personnes															
• objets familiers															
• objets miniatures															
• photos															
• images															
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 Langage signifiant															

FICHE DE SYNTHÈSE

NB : Les compétences et émergences de L. dépendent de plusieurs facteurs : cadre dans lequel on propose l'activité, fatigue, moment de la journée...

Niveau de compétences :

- sur le plan réceptif:

NEC 1: communication totale

Perceptions sensorielles : L. réagit systématiquement aux stimulations auditives qui lui sont présentées: bruits habituels ou inhabituels (quelqu'un qui frappe à la porte), sons de livres sonores, musique etc. Elle affectionne particulièrement la musique du générique de « Plus belle la vie ».

Sa perception visuelle est correcte : la fixation, la poursuite et la détection périphérique sont bonnes sans distinction gauche/droite.

L. perçoit bien le goût des aliments avec une préférence pour le sucré (notamment le chocolat).

La sensibilité tactile de L. est exacerbée, les stimulations tactiles et vibratoires ne lui sont pas agréables et cela se traduit par un rire « d'inconfort ».

L. perçoit bien la prosodie en particulier celle de sa Maman, de sa maîtresse et de son orthophoniste.

NEC 2 : communication extra-verbale

La compréhension contextuelle de L. est bonne quel que soit l'interlocuteur. Si on présente à L. sa boîte de bonbons, elle s'agite, réclame et crie. Quand on lui met son bavoir, elle se calme et arrête son activité, percevant l'heure du repas. Enfin, quand on lui présente la photographie d'une personne arrivant bientôt, elle regarde vers la porte.

L. réagit à toutes les voix avec toutefois une préférence pour les voix de femme.

Les intonations de défense, de reproches et de compliments sont bien perçues par L. surtout lorsqu'elles sont exacerbées et renforcées par un geste (« Non! » franc associé aux « gros yeux » par exemple).

NEC 3 : règles de communication

Lorsque L. est dans une situation cadrée à tous les niveaux –assise dans sa chaise Trip-Trap, contenue, sans distracteurs visuels ou auditifs, avec peu d'intervenants...-, l'orientation à la voix, l'attention à la parole, l'attention conjointe, la réaction à son prénom et au « non » sont acquises.

NEC 4 : début du symbolisme

La compréhension des gestes symboliques « non », « au revoir », « coucou », « bravo », « attention », « c'est bon ! » associé au « mmmh ! » ainsi que celle signes Bébé Signes « C'est fini », « bonjour », « encore », « manger » sont acquises.

L. comprend son prénom et celui de ses proches. Lors d'une activité de désignation, elle embrasse d'ailleurs les cartes de ses proches.

La permanence de l'objet est acquise.

NEC 5 : langage signifiant

En contexte, L. comprend une trentaine de mots présentés sous leur forme orale, sur photographie ou par leur signe.

- sur le plan expressif:

NEC 1 : communication totale

Les pleurs et les cris de L. sont significatifs.

La communication non verbale de L. est efficace. Elle utilise le regard (par exemple en regardant le fromage avec insistance pour le demander), la posture (en s'orientant vers l'objet convoité) et les mimiques (par le sourire ou par la moue).

L. utilise ces trois types d'interactions non verbales sans préférence pour l'une ou l'autre.

NEC 2 : la communication extra-verbale

L. pleure peu mais toujours à bon escient. Elle crie également de manière adaptée par exemple lorsqu'elle a besoin d'être changée ou pour attirer l'attention.

NEC 3 : règles de communication

L. respecte le tour de rôle à l'école : lors d'activités d'échanges de ballon, elle attend son tour et transmet la balle.

Elle reconnaît son image et celle de sa maman en photographie ou dans un miroir. Cela se traduit par des bisous et parfois des éclats de rires.

NEC 4 : début de symbolisme

Sur le plan de la communication, le pointage impératif est présent chez L. Elle ne pointe pas avec l'index mais par un geste du bras entier. Le pointage avec l'index est un des objectifs de travail.

Niveau d'émergences :

- sur le plan réceptif :

NIVEAU 3 :

NEC 1 : Communication totale

L. perçoit certaines émotions de ses proches comme la tristesse lorsqu'elle est signifiée par des pleurs.

NEC 2 : Communication extra-verbale

L. perçoit l'interrogation (en contexte avec support visuel). Elle ne comprend actuellement que les questions à choix fermés.

Lors de situations cadrées, la qualité d'écoute de L. est bonne. L'écoute dépend également du moment pendant lequel l'activité est proposée à L.

NIVEAU 2 :

NEC 2 : langage signifiant

Hors contexte, L. comprend quelques mots lorsqu'ils sont présentés sous leur forme orale et étayés par le geste. Par exemple « Mickey ».

NIVEAU 1 :

NEC 4 : début du symbolisme

Le jeu symbolique est en émergence. Pour l'instant, L. « fait sur elle-même ». Par exemple, elle joue à boire dans des récipients en revanche elle ne donne pas à boire à des poupées.

NEC 6 : langage verbal

L. comprend quelques mots et verbes du quotidien.

- sur le plan expressif :

NIVEAU 3 :

NEC 2: communication extra-verbale

Les rires de L. sont parfois trop exacerbés par rapport à la situation. De plus, il arrive que L. rie lors de situations dans lesquelles elle est n'est pas à l'aise. Cela s'observe néanmoins de moins en moins.

NIVEAU 2 :

NEC 2: communication extra-verbale

L. émet des cris. Ceux-ci varient d'intonation selon son humeur. Ils sont surtout présents lorsqu'elle est contente. Dans ces cris n'apparaissent pas de voyelles ou des syllabes différenciées.

NEC 3: règles de communication

L. reprend les intonations des adultes dans une situation : lorsqu'elle est grondée très fort, elle répond plus fort. Elle imite parfois les bruits de sa maman.

NIVEAU 1 :

NEC 2 : communication totale

Il arrive que L. chantonne avec sa maman.

NEC 4 : début du symbolisme

L. reproduit parfois les gestes symboliques suivants : « au revoir », « bonjour » et « c'est fini ».

NEC 5 : langage signifiant

L. exprime quelques mots signifiants avec des cartes. L'aide qui lui était proposée est en cours d'estompage. (cf. projet individualisé).

Déficits notables:

- sur le plan réceptif :

NEC 1 : communication totale

L. n'a pas de réactions face à des odeurs qu'elles soient agréables ou non. Cela peut se traduire également par un rire.

NEC 3 : règles de communication

L. ne respecte pas le tour de parole.

NEC 6, 7, 9, 10

- sur le plan expressif :

NEC 3 : règles de communication

L. ne produit pas d'onomatopées ou de bruits signifiant.

NEC 4 : début de symbolisme :

L. n'émet pas de proto-langage.

PROJET INDIVIDUALISÉ

Au quotidien : utilisation des compétences (listez les situations dans lesquelles les compétences de la personne seront utilisées; pour chacune d'elles, précisez les outils qui seront mis à disposition et les stratégies utiles) :

- au niveau réceptif :

L. est sensible aux stimulations sensorielles. Lui proposer des activités faisant appel à ce type de stimulation. Allonger la durée des stimuli afin d'augmenter progressivement le temps d'attention. Tenir compte de sa disponibilité au moment où on lui propose l'activité.

La perception visuelle de L. étant bonne, continuer à lui proposer les cartes de communication à différents endroits (sur le mur à la verticale, à plat sur la table...) et chercher celui qui lui convient le mieux.

Elle perçoit bien les prosodies, les intonations. Utiliser ces capacités pour travailler, au niveau expressif, l'imitation de sons, de prosodie, de bruits etc.

Poursuivre l'utilisation systématique et quotidienne des signes Bébé Signes afin qu'elle les utilise par imitation.

- au niveau expressif

Continuer à répondre aux sons émis par L.

Prise en compte des émergences (pour chacune d'elles, précisez comment elle sera facilitée, avec quelle stratégie, dans quelle(s) situation(s) et par qui) :

Sur le plan réceptif

En ce qui concerne les stimuli olfactifs, il est difficile de dire ce que perçoit L.. Travailler ces perceptions afin de rendre les réponses fiables.

La perception des émotions des autres est à généraliser à d'autres émotions que la tristesse (comme la joie ou l'étonnement). Nous proposons un travail en contexte grâce aux cartes de communication et aux marionnettes des émotions.

Un travail sur la perception de l'interrogation lui sera proposé lorsqu'elle sera capable de travailler sur des questions ouvertes.

La qualité d'écoute est à travailler au niveau du temps d'écoute. Nb : cette capacité dépend de nombreux facteurs intrinsèques et extrinsèques, elle est à travailler au cours du quotidien. Par exemple : allonger le temps de lecture d'un livre lorsque l'on sent que L. est dans de bonnes conditions.

Le jeu symbolique est à travailler dans un premier temps sur imitation de l'adulte puis en généraliser afin qu'il devienne jeu symbolique.

La compréhension de mots hors contexte sera travaillée en estompant les gestes progressivement lors des séances. NB : dans la vie quotidienne, ils seront toujours utilisés afin qu'elle les utilise en expression.

Pour travailler la désignation spontanée, un classeur de communication va être mis en place progressivement. La sacoche CHESSEP lui permettra d'emporter facilement son classeur de communication.

Sur le plan expressif :

En continuant à utiliser l'imitation de bruits, L. va travailler la diversification de ses émissions vocales. Les livres avec des bruits qu'apprécie L., peuvent servir de support à l'émission de bruit. (Imitation du bruit de la voiture, de l'eau qui coule...)

Lorsque le sourire de L. n'est pas adapté à la situation, ne pas le conforter.

Afin que les gestes symboliques soient utilisés en expression par L., continuer à lui proposer systématiquement au quotidien afin qu'elle les utilise par imprégnation.

En ce qui concerne le pointage impératif, poursuivre le travail du geste de l'index en prenant en compte que lorsque L. fait un geste du bras, on comprend bien qu'elle demande quelque chose et c'est cet aspect « communicatif » qui importe plus que le geste en lui-même.

Date pour la prochaine évaluation : Janvier 2015

Annexe 3 : exemple des outils CHESSEP : les outils CHESSEP de L.

Illustration 1 : Carnet de Bord de L.

BONJOUR !

Je m'appelle L. !

PHOTO

Carnet De bord

LA COMMUNICATION C'EST MON TRUC À MOI AUSSI !

Ce carnet de bord vous permettra...

... de mieux me connaître

LA COMMUNICATION C'EST MON TRUC À MOI AUSSI !

... d'améliorer mon quotidien !

... de communiquer efficacement avec moi

Moi c'est L. !

Je m'appelle L.
Je suis née le 1er février 2010.

A 22 mois, on a annoncé à mes parents que j'étais atteinte du syndrome d'Angelman.

Je suis **ataxique** ce qui fait que mes mouvements ne sont pas toujours bien coordonnés.

Je suis **épileptique** et j'ai des **troubles du sommeil** : je me réveille souvent après minuit.

Je n'ai **pas accès au langage oral** mais j'ai des **tas de choses à vous dire** !

Je suis très **sociable** : j'adore le contact avec les autres.
Je suis capable d'**initier un échange** à ma manière avec vous.

Je suis une enfant très **agréable** et très **souriante**.
On dit souvent de moi que je suis un **ange**.

Mon mode de vie, mon entourage

Je vis à ... avec mon **Papa S** et ma **Maman**.
Dans ma maison, j'ai une chambre rose et une salle de jeux rien que pour moi !

J'ai **deux cousines**, **L** et **Y**. Elles adorent s'occuper de moi.
Papa et Maman ont créé une association pour faire une chaîne de solidarité. Elle s'appelle ...
Le parrain de l'association s'appelle **F**.

Trois matinées par semaine, je vais à l'**école**.
Ma maîtresse s'appelle **Mme N**.
Mon EVS, **A** m'accompagne pour travailler à l'école.

Maman m'emmène trois fois par semaine chez **E**, mon orthophoniste.
Nous travaillons beaucoup de choses : la **communication par des photos ou par des signes**, l'attention, l'oralité...

Comment se passe ma semaine...

Le lundi matin, **ma kinésithérapeute** vient travailler avec moi à l'école.
D'habitude, **ma kinésithérapeute** est **C**.
Mais en ce moment, elle est remplacée par **F**.

Le mercredi matin, nous allons dans son cabinet avec Maman.
Le jeudi après-midi, c'est **P** qui vient à la maison.
Le vendredi, nous allons au cabinet avec Maman.

E, **ma psychomotricienne** vient également à la maison pour me faire travailler un samedi sur deux.

Quand **B** ne vient pas, Papa et Maman m'emmène dans un **parc à jeux** !
J'apprends à grimper et ça m'amuse beaucoup !

Deux fois par mois, je vais à **Baby Gym**.

Et je me suis mise à l'**équitation**.
J'y vais deux samedis après-midi par mois.

J'aime

- le contact : j'**initie spontanément l'échange** avec les autres.
- **regarder un livre** avec mes parents. J'appuie sur les boutons pour qu'il y ait du son !
- **jouer dans ma salle de jeux**
- **le chocolat** : Je suis excitée quand Maman m'apporte la boîte à bonbons ! J'agite les pieds et je crie !
- **le moment du bain** : je joue avec mes jouets et je m'amuse à éclabousser
- **le moment du coucher** avec mes tututes et ma veilleuse. C'est un moment qui m'apaise.
- les **calins**
- les **lieux connus** comme la maison ou l'école
- j'adore **regarder Mickey à la télévision**.
Quand il y a Mickey, plus rien autour de moi n'existe !

Je n'aime pas

- quand l'environnement n'est pas calme : je suis moins attentive.
- quand je ne veux pas faire quelques chose, je me crispe
- les lieux inconnus pour moi
- Quand on me dit « non », je râle un peu.
- je suis très sensible aux stimulations tactiles, je n'aime pas qu'on me touche le visage, les mains. Et si je ris dans cette situation, cela ne signifie pas que je suis contente mais que c'est inconfortable pour moi.

Mon quotidien

- L'habillage/ le déshabillage
Je peux choisir entre deux vêtements si vous me présentez deux cartes de communication.
Posez-moi sur le lit et je vous aide en avançant
Les mains ou les jambes. Je lève le bassin pour que vous enfiliez le bas.
- Le change**
Proposez-moi le pot, je suis fière quand j'ai réussi à faire dedans.
- Le coucher**
J'ai deux veilleuses et trois têtes.
On me fait des câlins, j'apprécie ce moment calme !

Mon quotidien

- La toilette**
C'est un moment que j'apprécie.
Je me tiens assise seule dans la baignoire. Je joue et j'éclabousse !
Ensuite, Maman me coiffe et me fait deux couettes.
Je n'aime pas qu'on me coupe les ongles. Il faut être deux pour me maintenir et le faire en deux fois pour que ça soit plus supportable pour moi.
- Le repas**
L'environnement doit être calme.
Je suis assise sur une chaise trip-trap maintenue avec une ceinture.
Si vous voulez me donner à manger, installez-vous à côté de moi.
Piquez l'aliment et aidez-moi à le mettre en bouche.
Je mange tout ! Même si je préfère le sucré...
Dans mon assiette,
les morceaux doivent être tendres avec de la sauce.
J'utilise une cuillère et une fourchette courbées.
Pour me donner le choix entre deux aliments,
Montrez-moi les cartes de communication.
Je vous montrerai ce dont j'ai envie.

Ma mobilité

- A l'intérieur**
Je rampe ou je fais du quatre pattes.
Je marche avec l'aide d'un adulte.
- A l'extérieur**
Je me déplace en poussette ou en tricycle.
Je marche avec l'aide d'un adulte.
- J'aime aller aux jeux ou vers les autres,
Cela m'encourage à me déplacer !

Ma Communication

- Bien que je n'ai pas accès aux mots à l'oral, je communique autrement : par voie non verbale.
- Je suis très expressive, si vous regardez mes mimiques, mes gestes, ce vers quoi je m'oriente ou ce que je désigne, vous comprendrez ce que je veux ou ce que je pense !
- Je perçois bien les sons, j'aime la musique notamment celle de Plus Belle La Vie.
- Je comprends les intonations bien marquées. Je comprends que c'est l'heure de manger quand on me met mon bavoir, qu'on va sortir lorsqu'il y a de l'agitation...
- Pour m'aider à mieux comprendre, présentez-moi, en plus des explications orales, les signes ou les photos.
Par exemple, quand une personne va arriver à la maison ou quand je vais chez cette personne, on me présente sa photo pour me prévenir.
De la même manière, quand on va dans un endroit, on me montre la photo de ce lieu.
- Je comprends les signes du non, bonjour, au revoir, coucou/ beuh !, c'est bon, c'est fini, encore, manger...
Parfois, mon sourire n'est pas adapté à la situation mais cela s'observe de moins en moins.

Ce qu'il vous faut savoir !

- Ce que je sais faire varie en fonction de ma fatigue.
Si ne n'ai pas bien dormi cette nuit, je serais moins performante.
- Etre dans un endroit calme
(sans bruit et sans trop de stimulations visuelles)
m'aide à être plus attentive.
- J'ai un seuil de sensibilité à la douleur élevé.
Je pleure seulement lorsque j'ai très mal.
- En cas d'urgence, vous pouvez joindre :
- S ma maman : 06 47 87 87 87
- S mon Papa : 06 47 87 87 87

Illustration 2 : face « bonjour ! » et « bonne nuit ! » du coussin « Nuit » de L.

Pour le coucher, tournez le coussin !

J'aime
Ça dépend...
J'aime, par exemple :
- Regarder un livre tranquillement ;
- Aller faire un câlin à Maman dans le lit.

Je n'aime pas

Comment j'exprime que...
Que je suis réveillée :
Je me mets debout dans mon lit et claque ma tête contre les barreaux.
Que je ne veux pas me lever :
Je pousse la personne qui me réveille.

Comment me réveiller
Il est rare de devoir me réveiller.
Si besoin, il faut me réveiller doucement avec des câlins et des bisous !

Soins particuliers
Changer ma couche
Au réveil.

Bonjour !

L CHESSEP
Laly

Pour le coucher, tournez le coussin !

Pour le lever, tournez le coussin !

Moi dans mon lit

Comment j'exprime que :
... j'ai soif :
un verre d'eau doit être à ma portée de vue afin que je puisse le montrer si j'ai soif.
Si le verre n'est pas à ma portée de vue, il faut me le proposer régulièrement.

Intensité lumineuse
Veillez à baisser la luminosité au moment du coucher.
Pour dormir : mes deux veilleuses.

Ce que je peux faire
Je peux tourner les pages de l'histoire du soir.

Je n'aime pas
Rien de particulier.

Comment réagir en cas de :
Réveil nocturne :
Attendre un peu au cas où je me rendors. Si ce n'est pas le cas :
- Venez me chercher dans le calme
- Vérifiez ma couche & ma température
- Proposez-moi un verre de soja ou chocolat fède.

Soins particuliers
AVANT LE COUCHER :
- Il faut me changer ;
- En cas de rhume, faites-moi un lavement de nez.
- Je dois prendre mes médicaments (Ataraxet Mélotanine)
PENDANT LA NUIT :
- Si je parle en dormant :
me rassurer et me donner de l'homéopathie.

J'aime
Le moment du coucher !
Les câlins, les histoires et le calme qui rendent ce moment agréable.
Je dors avec mes trois félines.

Bonne nuit !

L CHESSEP

Pour le lever, tournez le coussin !

Illustration 4 : Goutte d'eau pour la toilette de L. et tee-shirt pour son habillage.



Illustration 6 : Set de table pour le repas de L.

Bon appétit !

Quels aliments ?
Texture et consistance

Je mange des morceaux tendres et des plats en sauce.

Régime spécial

Je ne bois pas de lait de vache mais plutôt du lait de brebis ou du lait de soja.

Mes apports en gluten sont réduits au maximum.

Quantité à chaque bouchée

J'utilise des petites cuillères en plastique rigide remplies.

Je m'appelle **Laly**

L'environnement :

On a l'habitude de me faire manger à la maison, dans un endroit calme.

Ce que J'aime

Je ne suis pas Difficile, J'aime tout ! Mais je préfère le sucré...

Mes couverts et ustensiles facilitateurs

Pour MANGER

- une fourchette et une cuillère courbées ou une cuillère en plastique pour enfants.

Pour BOIRE

- Un gobelet rigide ou un verre. Accompagnez mon geste !

ATTENTION !

RYTHME

Respectez le rythme qui me convient. Il me faut du temps pour tout avaler.

Favorisez les pauses s'il-vous-plaît !

ALLERGIES

Je n'ai pas d'allergie alimentaire.

MEDICAMENTS

Je prends des médicaments à chaque repas. Certains doivent être pris à heures fixes.

Installons-nous !

MOI

Je suis assise sur ma chaise trip-trap maintenue par une ceinture

VOUS

Prenez place à côté de moi (à droite ou à gauche).

Captuez mon regard. Présentez-moi les aliments du jour, et, si possible, faites-les moi sentir !

Vous piquez les aliments sur la fourchette et vous pouvez m'aider à mettre les aliments en bouche.

Ne jamais provoquer de cassure de vaque !

Illustration 8 : sacoche-bonjour de L.



Annexe 4 : Questionnaire de vie à destination des personnes porteuses du SA

Questionnaire de vie concernant la personne porteuse du syndrome d'Angelman évaluée

Afin d'établir au mieux les outils fonctionnels et ceux de transmission à la suite de l'évaluation, il est nécessaire de bien connaître les caractéristiques de chaque personne ayant participé au dispositif CHESSEP.

Nous avons donc, sur la demande de D. 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 le plus précisément possible.

Nom, prénom, date de naissance:

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

Troubles moteurs associés au SA

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

Si oui, Installation posturale et appareillage :

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

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 ?

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 :

Motivation de la personne pour la manipulation d'objets: par quels types d'objets la personne est-elle intéressée ?

La personne est-elle prise en charge par un kinésithérapeute /un ergothérapeute / un psychomotricien/ une orthophoniste/ autre ?

Si oui: à quelle fréquence ? Préconise-t-il une installation ou des exercices particuliers?

LEVER ET COUCHER :

Y-a-t-il des rites particuliers ? (Exemples : se lever tout se suite ou attendre un peu, manipulations particulières, rite d'endormissement, veilleuse, doudou, histoire, installation particulière, draps et couvertures particulières, environnement particulier- température de la chambre, calme...

La personne aime-t-elle ces moments ou est-ce un moment difficile pour la personne ? Qu'est-ce que la personne n'aime pas au moment du coucher (peur du noir, pleurs des autres, silence...)

Quelle est l'autonomie de la personne lors de ces moments?

Comment la personne exprime-t-elle qu'elle est fatiguée / qu'elle veut se lever/ qu'elle n'a pas sommeil... ?

Quelle est la conduite à tenir en cas de: réveil nocturne/ insomnie/ angoisse/ besoin d'aller aux toilettes... ?

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)

La personne aime-t-elle ce moment?

A-t-elle des rituels/ des jeux particuliers/ savons préférés?

Y-a-t'il des choses que la personne n'apprécie pas (shampooing/ zones corporelles sensibles/ peur de l'eau...)

- Baignoire**
- Douche :**
- Autonomie lors de la toilette**
- Besoin d'un chariot**
- Rasage**
- Coiffage**
- Maquillage/ parfum/ touche beauté :**
- Propreté :**
 - **Nocturne :**
 - **Diurne :**
- Visites d'une esthéticienne**
- Coupe des ongles**
- Manucure, pédicure**
- Brossage des dents**

Autres :

ALIMENTATION

- **Est-ce un moment apprécié?**

- **Installation de la personne :**

- **Installation de l'aidant :**

- **Lieu de chaque repas :**

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

- **Goûts de la personne**

- **Ustensiles utilisés :**

- **Importance de l'environnement :**

- **Facilitations pour la prise alimentaire et la prise de boissons : la personne a-t-elle un comportement plutôt boulimique, très sélectif ou autre ?**

- **Y a-t-il eu un gavage ?**

Oui :

A quel moment?

Combien de temps?

Pourquoi ?.

De quel type?

Non

- **Fausses routes**

Aucune

Minimes 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 staturo-pondéral ?

Oui

Non

- La personne présente-t-elle un excès staturo-pondéral ?

Oui

Non

- La personne montre-t-elle un comportement alimentaire déviant ?

Oui (préciser) :

- La personne dispose-t-elle d'une capacité de choix pour ses aliments et ses boissons ?

Si oui, comment l'exprime-t-elle ?

- Capacités d'autonomie pour le repas et la boisson ?

- Bavage :

Important

Ponctuel

Faible

Accentué au cours des repas

Permanent

Renforcé par l'effort

Renforcé par la fatigue

- Y-a-t'il des points sur lesquels il faut être vigilants pendant le repas? (Médicaments à prendre, allergies, installations, postures...)

HABILLAGE

- La personne dispose-t-elle d'une capacité de choix ?

Oui

Non

Si oui, comment l'exprime-t-elle ?

- Posture pour l'habillement :

Oui

Non

Si oui, de quelle manière ?

A-t-elle des goûts particuliers (Déroulement de cette activité, types de vêtements, vêtements préférés en ce moment, bijoux, le contact (social et tactile)?)

Quels vêtements pour la nuit?

Y-a-t'il des rituels particuliers?

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

Annexe 5 : questionnaire retours des outils de communication CHESSEP

Prénom de la personne	
Lien que vous avez avec l'enfant (famille, éducateurs...)	
Comment noteriez-vous la fréquence d'utilisation les outils fonctionnels (goutte d'eau, tee-shirt, set de table et coussin) ? (entourez une réponse)	Plusieurs fois par jours Plusieurs fois par semaines Plusieurs fois par mois Jamais
Comment noteriez-vous la fréquence d'utilisation des outils de transmission (sacoche bonjour) ? (Entourez une réponse)	Plusieurs fois par jours Plusieurs fois par semaines Plusieurs fois par mois Jamais
Pouvez-vous donner des exemples concrets dans lesquels vous avez utilisé les outils :	
Quels sont les bénéfices du CHESSEP pour la personne ?	
Quels sont les bénéfices du CHESSEP pour vous ?	
Quels sont les inconvénients du CHESSEP pour la personne ?	
Quels sont les inconvénients du CHESSEP pour vous ?	
Transmettez-nous ici vos commentaires et suggestions.	

Annexe 6 : témoignage d'un parent

Je suis la maman d'Alex, jeune de 13 ans atteint du syndrome d'Angelman, une maladie génétique rare très sévère, dont l'un des symptômes est l'absence de langage verbal. Alex n'a pas accès à la parole, mais il est très sociable et a envie de communiquer avec les autres. De ce fait, depuis plusieurs années, avec son orthophoniste, Alex apprend les signes Makaton pour pouvoir exprimer sa pensée et ses choix. Pour aller plus loin dans son expression et aussi pour surmonter ses difficultés praxiques, Alex a commencé depuis peu la méthode PECS, avec des excellents résultats.

J'ai eu connaissance du projet CHESSEP par Mme Laporte, présidente de l'association AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman), dont nous sommes adhérents depuis que le diagnostic pour Alex a été posé, il y a 10 ans. En particulier, l'une des deux étudiantes orthophonistes travaillant sous la direction de Mme Crunelle avait besoin de quelques jeunes et adultes en Région Parisienne pour poursuivre les évaluations dans le cadre de son mémoire. J'ai proposé que Alex puisse intégrer ces évaluations, car j'étais curieuse de voir concrètement la grille CHESSEP et les finalités de ce projet.

Mlle Bothier a rencontré plusieurs fois Alex à notre domicile dans le cadre de cette évaluation et a pu ainsi compléter la grille. De mon côté, j'ai répondu à un questionnaire très complet sur les habitudes de vie de mon fils. Pour terminer, une rencontre à trois a pu être organisée, entre Mlle Bothier, l'orthophoniste de mon fils et moi-même pour balayer et commenter tous les items évalués, à la lumière de nos expériences personnelles, présentes et passées, avec Alex. Il en est ressorti une synthèse détaillée des stratégies de communication que Alex déploie au quotidien pour s'exprimer, bien plus complète de la liste des signes qu'il sait faire ou des pictogrammes qu'il connaît. En effet, le dispositif CHESSEP évalue l'ensemble de « signaux » émis par la personne en question : les regards, la gestuelle (codifiée ou non), l'attitude du corps, les sons émis, l'expression du visage, l'excitation globale, qui participent tous à sa manière de communiquer.

Cette évaluation et la discussion qui en a suivi avec Mlle Bothier et l'orthophoniste, nous a permis en quelque sorte de « remettre tout à plat » pour « coder, noter » la communication d'Alex. Cela prendra plus concrètement la forme d'un « Carnet de bord » (recueil de toutes les indications pratiques des habitudes de vie d'Alex) et d'outils contextuels de certains moments importants de la vie de tous

les jours (le repas, l'habillage, la toilette, le coucher). Ces outils sont vitaux pour une personne comme Alex ne pouvant pas exprimer verbalement ses préférences, ses goûts, ses craintes lors de sorties, séjours adaptés ou lorsque son environnement change (personnel de remplacement, arrivée dans un nouveau groupe de vie, week-end chez les grands-parents, etc.).

Au-delà de ce côté pratique, le dispositif CHESSEP permet de faire l'« inventaire » complet et exhaustif de ce que la personne fait au quotidien pour se faire comprendre. Cela demande de l'attention et du temps de la part du personnel des établissements d'accueil pour déceler des attitudes qui peuvent paraître anodines à première vue (un clignement d'yeux, un battement des mains...), mais qui ont un vrai sens pour la personne non-verbale. Il me semblerait très judicieux que ce dispositif puisse être adopté dans tous les instituts médico-sociaux accueillant de personnes non-verbales, pour que l'ensemble du personnel puisse être en mesure de comprendre les patients et répondre de manière adaptée à leur demandes ou commentaires.

De plus, une fois le profil CHESSEP établi, les professionnels peuvent mettre en place des stratégies pour améliorer les techniques de communication de chaque individu, en s'appuyant sur les points forts et les émergences.

Pour conclure, je suis très satisfaite de cette expérience et suis réellement convaincue que l'outil CHESSEP représente un véritable plus pour les personnes porteuse de handicaps lourds : la personne est davantage comprise et donc davantage prise en considération, on évite des malentendus et donc des éventuels troubles du comportement, on rassure les familles. A recommander à toutes les institutions !

Lara Hermann

6 avril 2014