



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 :

**Lucie THOMAS**  
**Fanny ZOPPARDO**

soutenu publiquement en juin 2014 :

**Élaboration d'un outil d'information : création  
d'un DVD illustrant le « CHESSEP-DICO  
PERSO » à destination des soignants et des  
familles.**

**Prise en charge de la personne en situation de  
handicap complexe : de l'évaluation à l'apport d'outils  
de communication**

MEMOIRE dirigé par :

**Dominique Crunelle**, Orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation.

Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix, Lille 2

Lille – 2014

---

# Remerciements

*C'est ici que nous disons « merci », alors...*

Nous tenons à remercier, Madame Dominique Crunelle, notre directrice de mémoire, pour sa rigueur et ses précieux conseils, son soutien et sa bienveillance dans les moments de doute, ainsi que sa disponibilité qui nous a permis de cheminer vers l'élaboration de ce mémoire.

Nous remercions toutes les personnes impliquées de près ou de loin dans cette démarche. Merci donc à tous les enfants, adolescents et adultes en situation de handicap complexe ainsi qu'à leurs proches, d'avoir travaillé avec nous. Merci aussi aux équipes éducatives et/ou paramédicales les accompagnant et aux parents, car sans eux nous n'aurions pu présenter ce mémoire. Nous souhaitons fortement que ce travail en partenariat et étroite collaboration leur soit bénéfique.

Nous adressons un remerciement particulier aux équipes de la « section polyhandicap » de l'IME de Condé-sur-L'Escault qui nous ont accueillies durant un an et qui ont vécu une part de ce travail avec nous. Un remerciement aussi pour notre maître de stage, Madame Véronique Delahaye, pour son implication, son dynamisme et sa bienveillance.

Un grand merci à Madame Anne Dekeister, psychologue au FAM de Calais, qui, dès le début de nos démarches a partagé avec enthousiasme son expérience du CHESSEP-DICO PERSO. Son implication nous a été d'une aide précieuse. Merci à l'équipe « Arc-en-ciel » du FAM de Calais, qui nous a chaleureusement accueillies, l'instant d'une journée pour répondre à nos questions et plus particulièrement Cathy et Florence.

Il est naturel pour nous de remercier aussi Monsieur Jean-Pierre Delattre, monteur multimédia, pour ses précieux conseils, sa patience et son efficacité ainsi que sa bonne humeur et ses paroles rassurantes.

Enfin, nous remercions toutes les personnes de notre entourage, nos familles, qui nous ont soutenues et qui ont vécu indirectement, pendant un an, l'expérience CHESSEP-DICO PERSO.

---

## **Résumé :**

Notre étude longitudinale concernant le dispositif CHESSEP-DICO PERSO (Communication Handicap Complexe : S'adapter, Situer, Élaborer un Projet Individualisé), se base sur le constat d'un manque d'outils d'évaluation des capacités communicationnelles de la personne en situation de handicap complexe, mais aussi sur le peu d'outils personnalisés visant à mieux communiquer avec ces personnes et à mieux les connaître. Ce sont les objectifs du CHESSEP-DICO PERSO, encore méconnu dans de nombreuses institutions.

Il nous est alors paru intéressant de créer un outil d'information, sous forme de DVD, concernant ce dispositif, expérimenté par D. Crunelle et les étudiants dont elle encadre les mémoires de fin d'étude, depuis 2012-2013, dans 12 établissements du Nord-Pas-de-Calais, avec l'aide de l'URAPEI.

Le but a été pour nous, d'exposer de manière synthétique et « frappante » le dispositif, d'y apporter des séquences vidéos afin de faciliter l'évaluation, mais aussi de présenter les outils de communication dans leur contexte.

## **Mots-clés :**

Orthophonie – communication – information – handicap complexe – DVD dispositif CHESSEP-DICO PERSO

## **Abstract :**

Our longitudinal study of the scheme CHESSEP-CUSTOM DICTIONARY (Communication Handicap Complex: to Adapt, to Situate, to Develop an Individualized Project), is based on the established fact of a lack of assessment tools regarding communication skills of disabled people, but also on the very few personalized tools aiming at a better communication with them and a better knowledge of these people. These are the objectives of the CHESSEP-CUSTOM DICTIONARY, a scheme which is still unknown in many institutions.

We thus estimated it would be relevant to create an information tool, in the form of a DVD about this scheme, which has been tested by D. Crunelle and the students whose theses she has been supervising since 2012-2013, in 12 Nord-Pas-de-Calais schools thanks to the URAPEI.

---

Our goal was to concisely and “strikingly” introduce this scheme, to add videos in order to facilitate evaluation, but also to present the communication tools in context.

**Keywords :**

Orthophonie – communication – information – complex handicap – DVD scheme CHESSEP-CUSTOM DICTIONNARY

---

# Table des matières

<b>Introduction</b>	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses</b>	<b>4</b>
1. Généralités sur le polyhandicap	5
1.1. Notion de paralysie cérébrale	5
1.2. Définition du polyhandicap	6
1.3. Épidémiologie et Étiologies	7
1.3.1. Causes péri et postnatales	7
1.3.2. Causes anténatales	8
1.4. Les multiples expressions cliniques du polyhandicap	8
1.4.1. De multiples déficiences cérébrales : handicap primaire	8
1.4.1.1. Les troubles moteurs	8
1.4.1.2. Les troubles sensoriels	9
1.4.1.3. Les troubles cognitifs	10
1.4.1.4. L'épilepsie	10
1.4.1.5. Les troubles de la déglutition	10
1.4.1.6. Les autres troubles	10
1.4.2. Handicaps secondaires	10
1.4.2.1. Les troubles de la communication	11
1.4.2.2. Les déformations orthopédiques	11
1.4.2.3. Les troubles respiratoires	11
1.4.2.4. Les troubles digestifs	11
1.4.2.5. Les troubles stomatologiques	11
1.4.3. Handicaps tertiaires	11
1.4.4. Singularité du polyhandicap	12
1.5. Notion de handicap complexe	12
2. La communication la personne en situation de handicap complexe et plus particulièrement de la personne polyhandicapée	13
2.1. Le choix du code	14
2.2. Le langage originel comme moyen de relation avec autrui	14
2.2.1. Un mode de communication corporel	14
2.2.2. intérêts	15
2.2.3. Limites	15
2.2.4. le langage originel seul n'est pas suffisant	16
2.3. spécificités de la communication avec la personne en situation de handicap complexe	16
2.4. Comment se positionner dans cette communication ?	17
3. L'évaluation de la communication de la personne en situation de handicap complexe	19
3.1. État des lieux	19
3.1.1. une nécessité	19
3.1.2. une finalité ?	20
3.1.3. Un constat : le manque d'outils à disposition	20
3.1.4. Quelques outils existants, utilisés et adaptés	21
3.2. Quelle évaluation mener ?	22
3.3. Le dispositif CHESSEP-DICO PERSONO : évaluer et faciliter la communication de la personne en situation de handicap complexe	23
3.3.1. contexte et objectif	23
3.3.2. Méthodologie	24

3.3.3.Réflexion personnelle: le dispositif suit une démarche dynamique.....	26
4.Problématique.....	27
<b>Sujets, matériel et méthode.....</b>	<b>28</b>
1.Sujet.....	29
1.1.Le dispositif CHESSEP-DICO PERSO.....	29
1.2.La population cible : les personnes en situation de handicap complexe.....	30
1.2.1.Critères d'inclusion.....	30
1.2.2.Critères d'exclusion.....	31
1.3.Les aidants de la personne en situation de handicap complexe.....	31
2.Matériel.....	31
2.1.Le contenu du DVD.....	31
2.1.1.Les différentes rubriques du DVD.....	31
2.1.1.1.La rubrique « Evaluer ».....	32
2.1.1.1.1.Évaluation des besoins et des « habitudes de vie ».....	32
2.1.1.1.2.Évaluation des capacités communicationnelles.....	32
2.1.1.2.La rubrique de Transition : « élaboration du projet individualisé ».....	33
2.1.1.3.La rubrique « Donner des outils individualisés ».....	33
2.1.2.Les séquences vidéos.....	34
2.1.2.1.Extraits d'évaluation.....	34
2.1.2.2.Extraits de réunions.....	35
2.1.2.3.Témoignages.....	36
2.2.Les questionnaires.....	37
2.2.1.Questionnaire sur le suivi du CHESSEP-DICO PERSO dans les structures de l'URAPEI impliquées dès 2012-2013.....	37
2.2.2.Questionnaire de validation de notre DVD.....	37
3.Méthode.....	38
3.1.Élaboration du DVD.....	38
3.1.1.Architecture de base.....	38
3.1.1.1.Création des différentes rubriques.....	38
3.1.1.2.Déroulement chronologique ou « à la demande » du DVD.....	39
3.1.1.3.Choix des personnes en situation de handicap complexe.....	39
3.1.2.Les séquences vidéos et la réflexion menée pour élaborer notre outil d'information (DVD).....	40
3.1.2.1.Séquences vidéos tournées par nos soins.....	40
3.1.2.1.1.Séquences vidéos tournées lors de la mise en place du CHESSEP-DICO PERSO dans un IME du NPDC.....	40
3.1.2.1.2.Séquences vidéos lors de la mise en place du CHESSEP-DICO PERSO auprès d'une patiente atteinte du syndrome d'Angelman.....	42
3.1.2.2.Vidéos transmises par des professionnels et des parents.....	43
3.1.2.2.1. séquences vidéos tournées dans le cadre familial ou dans une structure d'accueil.....	43
3.1.2.2.2.séquences prêtées par D.Crunelle.....	43
3.1.3.Le montage du DVD.....	43
3.1.3.1.La genèse de l'arborescence de notre DVD.....	43
3.1.3.2.Le montage du DVD sur « le papier ».....	44
3.2.La validation de l'outil DVD.....	44
3.2.1.Élaboration d'un questionnaire.....	44
3.2.2.L'analyse du questionnaire.....	45
<b>Résultats.....</b>	<b>47</b>

---

1.Le DVD : son contenu et son organisation .....	48
1.1.La première rubrique : « Évaluer ».....	48
1.1.1.Les besoins et « habitudes de vie ».....	48
1.1.2.Les capacités communicationnelles.....	48
1.1.2.1. Introduction : Méthodologie d'évaluation.....	48
1.1.2.2.Séquences vidéos des NEC sur le plan réceptif (ECR : évaluation des capacités en réception) .....	49
1.1.2.3.Séquences vidéos des NEC sur le plan expressif (ECE : évaluation des capacités en expression).....	51
1.2.La deuxième rubrique: « Élaboration du projet individualisé» .....	52
1.2.1.une « entrée en matière » avec un témoignage.....	53
1.2.2.Un exemple de consensus sur un item de la grille d'évaluation des capacités communicationnelles.....	53
1.2.3.Un exemple d'élaboration de projet individualisé pour un NEC .....	53
1.2.4.Synthèse et rédaction.....	53
1.3.La troisième rubrique : « Donner des outils individualisés ».....	54
1.3.1.Présentation des outils.....	54
1.3.2.Extraits de témoignages de personnes ayant participé au CHESSEP- DICO PERSO .....	55
2.Validation de l'outil DVD .....	55
2.1.Présentation des sujets interrogés.....	55
2.1.1.Équipe éducative de l'IME de Condé-sur-L'Escault.....	55
2.1.2.Équipe paramédicale de l'IME de Condé-sur-L'Escault.....	56
2.1.3.A.Dekeister, Psychologue au FAM de Calais.....	56
2.1.4.Les parents impliqués depuis 2012 .....	56
2.2.Recueil des données.....	56
2.2.1.Après de l'équipe éducative.....	56
2.2.2.Après de l'équipe paramédicale.....	57
2.2.3.Après des parents .....	57
2.3.Récapitulatif des données .....	58
<b>Discussion.....</b>	<b>62</b>
1.Autour du DVD.....	63
1.1.Les différentes rubriques.....	63
1.1.1.L'interface.....	63
1.1.2.La rubrique « Évaluation ».....	63
1.1.3.La rubrique « Élaboration du projet individualisé ».....	64
1.1.4.La rubrique « Donner des outils personnalisés ».....	64
1.2.Les séquences vidéos.....	66
1.2.1.Restriction du panel de patients .....	66
1.2.2.Le choix du support : miser sur la qualité ou le contenu ?.....	66
1.3.Le montage.....	67
1.4.Le visionnage.....	67
2.Autour de la diffusion du DVD.....	67
2.1.Présentation du projet aux équipes.....	67
2.2.Élaboration des questionnaires .....	68
2.3.Et la suite ?.....	68
<b>Conclusion.....</b>	<b>70</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>73</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>77</b>

---

<b>Liste des annexes</b> .....	<b>77</b>
Annexe n°1 : Questionnaire sur le suivi du CHESSEP-DICO PERSO dans les structures de l'URAPEI impliquées dès 2012-2013 .....	78
Annexe n°2 : Questionnaire de validation de notre DVD.....	78
Annexe n°3 : Arborescence du DVD transmise au monteur multimédia.....	78
Annexe n°4 : Fiche explicative à destination des parents et des professionnels...	78
Annexe n°5 : Diaporama synthétique exposant le CHESSEP-DICO PERSO.....	78
Annexe n°6 : Enchaînement des vidéos donnant le résultat de notre outil (version février 2014).....	78

# Introduction

Les difficultés de communication des personnes en situation de handicap complexe apparaissent comme une source de questionnement récurrente. Professionnels et familles se sentent souvent démunis quant aux solutions à proposer afin de faciliter la relation et l'échange.

Notre travail a eu pour but de présenter et expliquer le dispositif CHESSEP-DICO PERSO (Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un projet individualisé), élaboré par D.Crunelle et mis en expérimentation depuis 2012-2013, avec les étudiantes qui ont travaillé sur ce projet dans le cadre de leur mémoire.

A l'origine de notre étude longitudinale, deux besoins sont apparus chez la personne en situation de handicap complexe:

- Une **évaluation des capacités communicationnelles**
- Un **apport d'outils individualisés**

Il s'agit d'apporter des éléments concrets facilitant la communication. Pour aider à la diffusion de ce dispositif, nous avons élaboré un document audiovisuel. Cet outil à destination des familles et des professionnels, permet la compréhension et l'appropriation du dispositif. Son organisation permet soit une consultation par rubrique soit une lecture linéaire. Par ailleurs, l'interface de notre outil suit les étapes clés de la démarche CHESSEP-DICO PERSO, afin de se situer au plus près de la réalité.

C'est en se basant sur ce constat de nécessité d'un outil formant à ce dispositif que nous avons réalisé ce travail. Notre problématique a pour objectif principal de proposer un support permettant une présentation et une diffusion de la démarche à plus grande échelle.

Dans une première partie, nous expliciterons le contexte théorique de notre DVD. Après avoir abordé la notion de polyhandicap et de handicap complexe, nous nous intéresserons à la communication de ces personnes, puis, aux moyens dont nous disposons pour l'évaluer.

Dans une deuxième partie, nous présenterons, en premier lieu, les sujets concernés par notre outil, et en second lieu, l'outil lui-même et enfin la méthodologie utilisée pour y aboutir. A la suite de la réalisation de notre document audiovisuel, nous avons élaboré un questionnaire en vue de procéder à sa validation.

La troisième partie détaillera le résultat obtenu ainsi que ceux obtenus à la suite de la présentation du questionnaire.

Et enfin le dernier chapitre, se présente sous forme d'une discussion autour de notre outil audiovisuel, et du résultat de l'enquête.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

# 1. Généralités sur le polyhandicap

## 1.1. Notion de paralysie cérébrale

Selon la définition collective internationale récente de Rosenbaum et al. (2007), cité par Cans et al. (2008), **la paralysie cérébrale** 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* ».

En France, on continue de parler d'IMC et IMOC, alors que le terme anglo-saxon « cerebral palsy » (paralysie cérébrale) est un terme large incluant :

- **L'infirmité motrice cérébrale (IMC)** : atteinte neurocentrale survenue en période néonatale provoquant un trouble de la régulation tonique et de coordination motrice. Les lésions ne sont pas évolutives. Certains troubles peuvent y être associés : épilepsie, troubles sensoriels, gnosiques ou praxiques. L'intelligence est normale ou subnormale (une déficience légère est parfois observée).
- **L'infirmité d'origine cérébrale (IMOC)** : association d'une infirmité motrice cérébrale et d'un déficit intellectuel moyen. Les troubles moteurs et instrumentaux prédominent.
- **Le polyhandicap** : il s'agit de l'association d'une infirmité motrice cérébrale et d'une déficience intellectuelle sévère, voire profonde, souvent aggravée par des troubles sensoriels, une épilepsie et des troubles du comportement ou de personnalité. Ce cumul aboutit à une restriction extrême de l'autonomie.

Lors du dernier Congrès Polyhandicap 2005, il a été précisé que « *si le polyhandicap est une simple mosaïque de déficiences, alors le concept polyhandicap n'apporte rien de plus que le concept multihandicap. L'intérêt du terme polyhandicap résiderait dans sa conception structurale de handicap formé de déficiences "solidaires" tel que l'expression de chaque déficience dépend des autres et ne peut*

être ce qu'elle est que dans et par rapport avec les autres déficiences » (Cans et al., 2008).

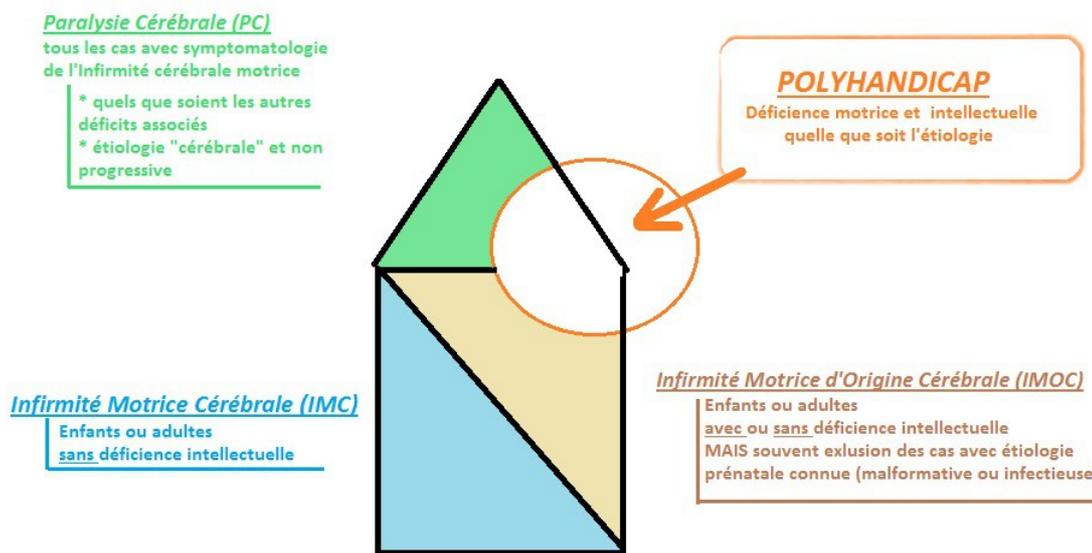


Figure 1 : Schéma définissant la paralysie cérébrale , réalisé d'après Cans et al. (2008)

Notre réflexion portant initialement sur le polyhandicap, nous allons essayer de le définir plus spécifiquement et d'en préciser les caractéristiques.

## 1.2. Définition du polyhandicap

Le terme handicap ayant fait son apparition tardivement, celui de polyhandicap, employé uniquement en France, est encore plus récent. Il découle d'une longue réflexion autour du handicap et de ses multiples formes. La prise de conscience va débiter dans les années 50, où de nombreux enfants et adolescents dits « *encéphalopathes* » n'ont accès à aucune prise en charge spécifique. Une décennie plus tard, le professeur Minkowski entreprend des travaux sur les encéphalopathies ainsi que leur prise en charge.

Le terme polyhandicap est employé pour la première fois en 1969 par Zucman. En 1984, le CTNERHI (Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations) propose une première définition. Elle sera reprise et modifiée, lors d'une refonte des annexes 24 ter du décret n°89-798 du 27 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* ».

Cinquante ans de réflexions ont permis de proposer une clarification nécessaire du concept de polyhandicap. En effet, plutôt que de chercher à définir le processus par ses causes, par l'aspect le plus visible de ses expressions cliniques, la définition actuelle prend en compte le polyhandicap dans ses multiples formes. Elle s'appuie sur la démarche de classification internationale des handicaps, proposée par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé), en 1980 :

- **Déficiences** : altération d'une structure ou fonction psychologique, physiologique ou anatomique, en l'occurrence, déficiences motrice et intellectuelle.
- **Incapacité** : restriction des possibilités de perception, d'expression et de relation.
- **Désavantage** : restriction extrême de l'autonomie.

Le terme polyhandicap a suscité et suscitera encore le débat : il ne répond pas au modèle biomédical reposant sur une hiérarchie établie, c'est-à-dire qu'une cause entraînant une maladie évolue ensuite vers une guérison. D'après Gaudon (1999), « *ce n'est pas une mince évolution que celle qui a conduit à l'apparition d'une définition de référence du polyhandicap* ».

### **1.3. Épidémiologie et Étiologies**

Selon Mondonneix et Schiano (2013), les données chiffrées portent plus souvent sur le handicap que sur le polyhandicap exclusivement. Elles varient en fonction des études qui sont peu nombreuses.

Les données de Tardieu (1999) nous proposent une répartition des causes du polyhandicap en France. Toutefois, celles-ci peuvent être discutées, puisque tout le monde n'est pas d'accord pour inclure certains syndromes dans le cadre du polyhandicap.

#### **1.3.1. Causes péri et postnatales**

La fréquence des causes certainement acquises est d'environ 20% (établie par rapport au nombre total de cas de polyhandicap). Dans ses 20%, 10% des cas sont d'origine ischémique et les 10% restants se répartissent entre alcool, virus, anomalies du placenta...

### 1.3.2. Causes anténatales

Les causes certainement innées représentent 20% des cas. 10% des cas sont liés à une anomalie des chromosomes, 5% à des syndromes définis cliniquement (syndrome d'Angelman, syndrome de Rett...) et les 5% restants concernent les maladies métaboliques.

## 1.4. Les multiples expressions cliniques du polyhandicap

Elles sont spécifiques et s'expriment sur trois niveaux. Les lésions vont provoquer une désorganisation du processus de développement cérébral, ce qui entraîne les manifestations cliniques suivantes (Crunelle, 2009) :

### 1.4.1. De multiples déficiences cérébrales : handicap primaire

#### 1.4.1.1. Les troubles moteurs

Selon Svendsen (2004), ils se présentent « *sous la forme d'une IMC avec des troubles de la régulation du tonus musculaire ainsi que des mouvements anormaux ou des troubles de l'organisation motrice* ». Les conséquences motrices d'une lésion neurologique centrale s'évaluent sur le plan typologique et topographique. On distingue ainsi (Crunelle, communication personnelle, 2013) :

- **Selon la localisation (topographie) :**
  - x **La quadriplégie (ou tétraplégie) :** l'atteinte touche tout le corps. C'est un trouble massif associant une insuffisance posturale de tronc, un contrôle de la tête souvent faible, ainsi qu'une atteinte des membres. Elle peut être spastique et athétosique. Les troubles associées sont nombreux (épilepsie, troubles de la déglutition, anomalie du langage ou de la parole)...
  - x **La diplégie ou maladie de Little :** tout le corps est atteint, les membres inférieurs (en adduction rotation interne) étant plus touchés que les membres supérieurs.
  - x **L'hémiplégie :** paralysie complète ou incomplète d'un hémicorps. Elle peut parfois être double avec prédominance d'un hémicorps.

- **Selon la typologie (qualité tonique) :**
  - x **La spasticité** : hypertonie avec rigidité et exagération des réflexes ostéo-tendineux, répartis selon la topographie atteinte.
  - x **L'athétose** : fluctuation du tonus et mouvements involontaires lents, incessants et de faible amplitude. Elle peut être associée à la spasticité ou à des spasmes toniques (passage de l'hypotonie et à l'hypertonie massive pendant le spasme). Il existe aussi des formes choréo-athétosiques présentant des mouvements brusques et anarchiques .
  - x **L'ataxie**: trouble de l'équilibre et de la coordination des mouvements avec hypotonie au repos.
  - x **L'hypotonie** : tonus très bas qui limite les mouvements et ne favorise pas le maintien postural.

« Cette définition purement neurologique relève plus de l'infirmité motrice cérébrale, mais elle se retrouve cliniquement chez certains enfants ou adultes polyhandicapés. Toutefois nous devons aussi prendre en compte d'autres aspects des déficiences motrices que nous observons chez le sujet polyhandicapé, et qui ne relèvent pas de la définition de l'IMC » (Georges-Janet et Svendsen, 2008). Les aspects cliniques des troubles moteurs chez la personne polyhandicapée sont divers, mais les « *troubles massifs du tonus postural et de la force musculaire des membres* » semblent faire consensus. Le plus souvent, la personne polyhandicapée est quadriplégique, spastique ou hypotone, ce qui entraîne des troubles moteurs secondaires.

#### **1.4.1.2. Les troubles sensoriels**

Ils sont variables :

- **Les troubles visuels** : d'origine ophtalmique, neuro-visuelle, cérébrale ou gnosique.
- **Les troubles auditifs** : ils sont également fréquents et de toutes formes : surdité de transmission, surdité de perception, ou surdité centrale. Ces troubles sont parfois difficilement identifiables.
- **Les troubles de la sensibilité profonde** : ils restent exceptionnels, toutefois, « des troubles de la sensibilité des extrémités, en particulier du sens tactile ont été décrits » (Svendsen, 2004)

#### **1.4.1.3. Les troubles cognitifs**

La personne polyhandicapée présente une déficience intellectuelle profonde, ce qui la situe au niveau du stade sensori-moteur de Piaget. Cela entraîne :

- ✓ des **difficultés pour se situer dans l'espace et le temps**
- ✓ des **troubles mnésiques**
- ✓ des troubles de mise en relation des situations entre elles : **peu, voire pas, d'accès au symbolisme**
- ✓ **un langage rudimentaire, voire une absence de langage.**

Les possibilités d'expression des émotions et de contact avec l'environnement sont préservées mais se révèlent souvent difficilement interprétables du fait des troubles moteurs.

#### **1.4.1.4. L'épilepsie**

C'est un trouble très fréquent chez la personne polyhandicapée. Les crises d'épilepsie peuvent se traduire de différentes façons :

- ✓ les absences : altération brusque de l'état de conscience
- ✓ les crises généralisées : elles atteignent l'ensemble du corps
- ✓ les crises partielles : la manifestation corporelle est localisée

#### **1.4.1.5. Les troubles de la déglutition**

Ils sont liés à la lésion neurologique centrale. On constate des troubles moteurs qui touchent tous les effecteurs pharyngo-buccaux, des troubles du tonus et de la sensibilité ; perturbant tous les temps de la déglutition.

#### **1.4.1.6. Les autres troubles**

Certains dérèglements sont constatés: température, tension artérielle, rythme cardiaque et sommeil...

### **1.4.2. Handicaps secondaires**

Aux déficiences cérébrales initiales, s'associent les troubles qui se présentent sous les formes suivantes :

#### **1.4.2.1. Les troubles de la communication**

Les troubles de la communication sont à la fois conséquence des troubles moteurs, cognitifs, neurologiques et parfois sensoriels. On les retrouve sur les versants expressif et réceptif. Les troubles moteurs et sensoriels influent sur la qualité des échanges. Les situations de communication sont donc réduites.

#### **1.4.2.2. Les déformations orthopédiques**

Elles sont la conséquence directe des troubles de la motricité. Elles se traduisent souvent par une luxation des hanches, une scoliose ou une cyphose, ainsi que des rétractions multiples.

#### **1.4.2.3. Les troubles respiratoires**

L'insuffisance respiratoire chronique est liée à la faiblesse des muscles respiratoires et aux déformations thoraciques. Les contaminations bronchiques par des résidus alimentaires sont également source de troubles tels que des pneumopathies.

#### **1.4.2.4. Les troubles digestifs**

«*La survenue d'un reflux gastro-oesophagien est quasi-constante* » (Svendsen, 2004). On retrouve également des troubles du transit tels que constipation ou fécalome.

#### **1.4.2.5. Les troubles stomatologiques**

Ils sont constitués par des caries dentaires, des troubles sensori-moteurs et malformations orthodontiques.

#### **1.4.3. Handicaps tertiaires**

D'après Crunelle (2009), l'intrication de tous les handicaps décrits précédemment peut entraîner :

- ◆ des déviances au niveau des interactions (stéréotypies, résistance aux changements...)
- ◆ des troubles du comportement (angoisse, auto-agressivité, peurs, colères...)

#### 1.4.4. Singularité du polyhandicap

D'après Svendsen (2004), la personne polyhandicapée se trouve dans un état singulier qui présente trois caractéristiques : **un état spécifique, également un état évolutif qui peut être améliorable par des soins adéquats.**

« *Les multiples déficiences ne s'additionnent pas, mais interfèrent entre elles* » (Zucman et Tomkiewicz, 1987, cité par Scelles et Petitpierre, 2013).

Selon l'individu, les manifestations ne seront pas les mêmes ; cependant, la **dépendance au quotidien** est présente de manière importante pour tous, dans des moments tels que le repas, l'habillage et la toilette...

#### 1.5. Notion de handicap complexe

Les définitions du polyhandicap sont multiples et pourtant toutes les personnes, accueillies dans les structures réservées aux personnes polyhandicapées, ne rentrent pas dans ce cadre. On aborde alors la notion de handicap complexe regroupant des situations de handicaps extrêmement variées. **Le concept de handicap complexe inclut les personnes présentant des difficultés sévères et multiples tant au niveau moteur que cognitif engendrant des limitations majeures de la communication.** Pandelé (2010) définit les personnes en situation de handicap complexe comme « *privée de logos, incapable d'exprimer ses besoins et ses désirs, [la personne] devient tributaire de l'autre pour assurer sa simple survie* ». La définition de Pandelé met donc au premier plan la privation communicationnelle. Il s'agit de la principale caractéristique du handicap complexe, cette privation entraînant une **restriction extrême de l'autonomie.**

Selon BARREYRE et al. (2011), certaines éléments semblent donner tout son sens à la dimension de complexité du handicap :

- D'une part, un **mode de perception singulier du monde** (de l'espace, du temps, des matières), plongeant ainsi les personnes dans une incompréhension de leur environnement qui est trop rapide, fragmenté, pouvant être source d'inquiétude ou d'angoisse...
- D'autre part, **une très forte limitation en terme de communication sociale** qui se traduit par des échanges pauvres avec l'environnement, faisant rarement appel au langage verbal ou non verbal.

- A ces deux éléments essentiels s'ajoute une troisième dimension : **la dimension relationnelle entre accompagnants et accompagnés**. Très souvent difficile à instaurer, il est nécessaire de mettre en place des conditions de communication adaptées. Cette dimension ouvre la personne en situation de handicap au monde et est indispensable à son développement.

Les étiologies tout comme les facteurs environnementaux sont multiples. Ils s'intriquent et s'influencent créant ainsi un groupe disparate. La notion de handicap complexe permet de créer un **consensus**. En effet, en France, tout le monde n'est pas d'accord pour inclure certaines personnes dans le polyhandicap. Certains IMOC sévères ou personnes atteintes de syndromes génétiques, possédant des capacités de symbolisation, ne feraient pas partie du groupe polyhandicap. De même, certains limitent le polyhandicap au handicap moteur lourd. Par exemple, « *le Docteur Pernes affirme que ne peut être considéré comme polyhandicapé, que celui qui n'a pas acquis la position assise* » (Crunelle, communication personnelle, 2013). Face à ce débat, on évoque alors la notion de handicap complexe. Le polyhandicap est qualifié en tant que tel, tout comme le handicap psychique grave, l'autisme sévère, le stade sévère de la maladie d'Alzheimer, certains syndromes génétiques tels que le syndrome d'Angelman...

## **2. La communication la personne en situation de handicap complexe et plus particulièrement de la personne polyhandicapée**

*Comment peut-on communiquer si l'on est privé de langage oral ou si l'on n'a pas accès à la symbolisation ?* Cette question se pose particulièrement pour les personnes en situation de handicap complexe, pour qui la restriction de l'autonomie et des moyens disponibles pour communiquer, rend difficile la transmission de leurs désirs, leurs idées et leurs ressentis. **La communication des personnes en situation de handicap complexe est très peu verbale et très peu symbolique.** Pour autant, elle **existe** et nous devons la prendre en compte dans ses **spécificités**.

*Ainsi, on peut se demander quelles sont les caractéristiques de la communication de ces personnes ? Par quelles modalités passer pour y parvenir et comment envisager cette communication ?*

## 2.1. Le choix du code

Un accord (qu'il soit explicite ou implicite) entre les interlocuteurs devra être passé quant au choix du code utilisé de façon à pouvoir permettre le décodage et l'encodage des messages. Le code commun le plus répandu chez l'être humain est le langage oral et écrit, qui fait défaut aux personnes polyhandicapées ; puisque le code est un répertoire de règles (demandant des capacités de symbolisation) qu'il faut suivre dans la production/réception/interprétation des messages.

*« si on n'arrive pas à communiquer avec une personne polyhandicapée profonde, c'est parce que nos canaux ne s'accordent pas [...]. Pour la personne polyhandicapée, [...], nous sommes au niveau de l'émission de comportements de base issus des premières étapes du développement. Le premier outil pour communiquer, pour créer une relation, est le corps »* (Dalla Piazza et Godfroid, 2004, p.112).

## 2.2. Le langage originel comme moyen de relation avec autrui

### 2.2.1. Un mode de communication corporel

Selon Joneau (communication personnelle, 2012), le langage originel est le **langage naturel que tout le monde a utilisé et développé, pour entrer en relation et se faire comprendre**. Chacun de nous l'a possédé et le possède encore. La personne en difficulté avec le langage oral ou qui en est privé, n'a pas attendu qu'on lui donne des moyens augmentatifs de communication pour s'exprimer ; elle utilise ce langage originel qui fait intervenir le corps pour échanger, même de manière limitée.

Selon Detraux (2004), **La communication est donc globale** et peut se préciser grâce à des modifications, qui doivent être analysées dans le contexte d'échange :

- *tonus*
- *posture et attitudes corporelles (ex : position antalgique)*
- *mimiques faciales et expressions du visage telles le sourire et le rire*
- *fixations ou orientations du regard*

- *cris, gémissements, sons et pleurs*
- *manifestations comportementales*
- *gestes et mouvements du corps, en fonction des possibilités*
- *contacts corporels : le toucher*

Ainsi **la personne polyhandicapée ou en situation de handicap complexe crée elle-même son répertoire de communication** : elle développe ainsi une « *communication idiosyncrasique, c'est à dire complètement personnelle, ne répondant pas aux codes et comportements habituels de communication* » (Loncke, cité par Cataix-Nègre, 2006, p.46).

Même si elles s'éloignent de nos représentations, « *ces compétences précèdent puis accompagnent le langage et doivent être reconnues comme véritables compétences de communication* » (Crunelle, 2008, p.36) : les personnes en situation de handicap complexe sont « *loin d' être enfermées dans leur bulle* » (Detraux, 2004, p.26).

### **2.2.2. intérêts**

- Son existence est primordiale car le langage originel permet de **développer l'interaction** entre la personne polyhandicapée et son entourage.
- Le langage originel est **affectif** et **émotionnel** : il permet de faire la première expérience de communication tout en permettant d'agir sur l'environnement
- Il est **spontané** et **appartient à la personne qui le manifeste**. De plus, il est **aisément interprété, analysé et compris par la famille**.
- Il est **rapide d'accès**, sans accessoires et donc **utilisable partout**, et surtout il est **disponible** : il permet de faire passer des messages divers malgré un nombre restreint d'expressions à disposition. Par exemple, il permet d'exprimer une douleur, une souffrance interne, un contentement, un déplaisir, une incompréhension, un refus, un besoin...

### **2.2.3. Limites**

- **Ce langage n'est pas compris de tous** (surtout pour les personnes extérieures à la famille) et il peut être mal interprété du fait de la pathologie

motrice de la personne : seuls les initiés peuvent décoder ce langage, car ce sont eux qui connaissent la personne. De ce fait, la communication devient restreinte.

- Il est **limité dans son contenu**, surtout en dehors du contexte présent ou dans un contenu plus abstrait (ex : environnement lointain)
- **Il ne peut s'exprimer à distance** : le contact visuel est quasi obligatoire sauf dans le cadre de cris ou d'appel ; l'initiative de la communication est donc plus celle de l'entourage que de la personne elle-même
- **Plus le message est complexe, moins la transmission de l'information est rapide.**

#### **2.2.4. le langage originel seul n'est pas suffisant**

Le langage originel a le mérite d'exister mais il est rarement suffisant : les proches doivent accepter une grande part d'**incertitude** et d'**aléatoire** dans l'interprétation des échanges.

Il faut donc « *trouver tous les systèmes possibles pour entrer en relation avec la personne polyhandicapée : amplificateur, pictogrammes, photos, gestes* » (Della piazza et godfroid, 2005), à condition, bien sûr, de choisir des systèmes accessibles à la personne.

Pour Crunelle (communication personnelle, 2009), « *il est essentiel de garder à l'esprit que la communication est intentionnelle afin de reconnaître ces comportements et attitudes singuliers* ». Cela implique que tout interlocuteur puisse observer, percevoir et interpréter toutes démarches de communication.

### **2.3. spécificités de la communication avec la personne en situation de handicap complexe**

La communication avec les personnes en situation de handicap complexe est difficile à mettre en place du fait de l'association des handicaps moteur et cognitif et parfois de troubles sensoriels ou de la personnalité. Il est donc peu aisé de percevoir les tentatives de communication. En effet, ces dernières sont :

- **lentes**

- **bien souvent très différentes de nos représentations mentales**, étant donné que les canaux utilisés sont inhabituels pour nous. Nous sommes invités à utiliser, au premier plan, le langage originel, souvent attribué aux tous petits
- **fréquemment perturbées par des facteurs externes** (traitements chimiques, situation de stress, environnement bruyant...)

Pour prendre en compte la communication des personnes en situation de handicap complexe, il faut :

- **reconnaître les potentialités de la personne**, même si elles nous semblent minimes, en bannissant toute notion de norme.
- **respecter les différences et limites de chacun**, sous peine de tomber dans l'acharnement.

*« C'est au plus performants de s'adapter aux plus démunis. [En effet], la personne polyhandicapée, particulièrement démunie et vulnérable, cumule les déficits alors que son environnement est surpuissant. Nous sommes, face à elle, privilégiés, mais nous nous sentons vite incompetents. Alors, nous renonçons ou cherchons parfois à imposer à la personne polyhandicapée notre désir de communication élaborée. G. Saulus, pédopsychiatre, parle «des fausses routes de la communication», qui, comme toute fausse route, sont dangereuses car génératrices de troubles de personnalité et de comportement ». (Crunelle, communication personnelle, 2009).*

Il est donc primordial de situer la personne comme un véritable interlocuteur qui a le droit de communiquer. S'adresser à elle directement plutôt que de « *parler d'elle ou autour d'elle* » permet de la replacer en tant qu'individu à part entière, qui a son « mot » à dire.

#### **2.4. Comment se positionner dans cette communication ?**

Communiquer avec la personne en situation de handicap complexe, c'est accepter de s'accorder avec elle et donc de ne pas suivre les règles habituelles que

nous utilisons usuellement. Selon Crunelle (communication personnelle, 2013), cela passe par :

■ **le respect de toute tentative de communication**

Même si le temps nous manque, même si nous sommes mal à l'aise devant la différence, il convient de ne pas donner aux tentatives de communication le sens qui nous arrange, mais d'observer et de mettre en lien.

■ **une meilleure connaissance de la pathologie et de ses manifestations**

Pouvoir différencier ce que la personne choisit de ce que sa pathologie lui impose, permet de mettre en place des postures facilitatrices, révélant alors plus aisément les stratégies singulières de la personne en situation de polyhandicap.

■ **une adaptation de l'environnement pour qu'il corresponde à la personne polyhandicapée**

Des facteurs environnementaux entrent en ligne de jeu également. Si l'on rassemble des conditions favorables à la communication, la personne est plus encline à partager avec l'autre. La notion de l' « ici et maintenant » de Benveniste est très importante : elle réfère à un espace et un temps dans un contexte situationnel précis. Il faut ainsi :

- **prendre le temps de communiquer si l'on veut une qualité d'échange.** Cela est d'autant plus vrai chez les personnes polyhandicapées qui ont un temps de réponse aux stimulations élevé : il faut faire attention à leur rythme, car le leur n'est pas le nôtre
- **envisager un lieu sans éléments perturbateurs** qui pourraient entraîner un refus de communiquer. Un environnement calme, stable et sans distracteurs est nécessaire pour avoir l'attention de ces personnes.
- **Instaurer un « schéma pour créer un contexte de communication »** (Dalla Piazza et Godfroid, 2004), le but étant de créer des routines interactives en parallèle d'actions ou d'activités quotidiennes.
- **Accepter autrui** car communiquer c'est se rapprocher de l'autre. La personne doit vouloir entrer en communication.

### 3. L'évaluation de la communication de la personne en situation de handicap complexe

#### 3.1. État des lieux

##### 3.1.1. une nécessité

Les personnes polyhandicapées, de par leurs troubles multiples, peuvent subir une altération des interactions avec leur environnement et donc avoir des difficultés à communiquer. MIGAULT (2008), infirmière, soulève un problème essentiel « *Comment faire pour prendre soin d'elles si je n'arrive pas à les comprendre et à entrer en relation avec elles ?* ».

Tout aidant en contact avec une personne polyhandicapée se demande alors quels sont ses modes de communication. Il serait illusoire de penser que le temps est le seul facteur pour le découvrir. Face à l'échec dans lequel nous sommes parfois pour entrer en relation avec elles, il nous faut un **moyen concret d'identifier leurs capacités d'expression et de compréhension, soit leurs potentialités**.

Seule une **évaluation** passant par une **observation et une analyse fines, une relation privilégiée et une disponibilité émotionnelle** le permettra. Vaney (1997), cité par Svendsen (1997) disait qu'« *évaluer c'est avant tout donner de la valeur* ».

Il s'agit ainsi de **donner de la valeur aux capacités des personnes**, dans une constante recherche de **qualité de vie**, celle-ci étant corrélée à la possibilité pour ces personnes de s'exprimer concernant leur projet personnalisé. Dans cette perspective et selon les recommandations ANESM (2013) concernant la qualité de vie en MAS et FAM, c'est « *reconnaître les personnes comme des 'sujets' à accompagner et non des 'objets' à prendre en charge* ». On constate que la **participation au projet d'accompagnement et à la vie collective** est compliquée à mettre en place pour une partie des personnes en situation de handicap complexe, notamment en raison de leurs particularités d'expression et des difficultés que les professionnels ont à les comprendre ; mais « *Mener une réflexion sur la qualité de vie implique donc d'aborder la question de la communication ; celle-ci constitue un principe clef du décret du 20 mars 2009 qui dispose que les établissements*

"favorisent, quelle que soit la restriction de l'autonomie (des personnes), leur relation aux autres et l'expression de leurs choix et de leur consentement en développant toutes leurs possibilités de communication" ».

Petitpierre (2008) cité par Scelles et Petitpierre (2013) explique alors que « La procédure d'évaluation n'est pas seulement requise dans le cadre formel d'une démarche administrative [...] mais s'inscrit dans le processus d'accompagnement où elle prend place en amont de la formulation du projet pédagothérapeutique et de soin qu'elle permet d'orienter et de mieux circonscrire ». Nader-grosbois (2006) ajoute qu'il est important de préciser et re-préciser de manière régulière de nouveaux **objectifs** afin d'éviter tout enlisement dans une routine engendrée par l'évolution très lente de ces personnes. **D'où la nécessité d'évaluer et de réajuster régulièrement le projet.**

### 3.1.2. une finalité ?

Une évaluation doit aboutir à un **projet individualisé** sur mesure en respectant la personne dans sa différence. Elle doit également aboutir à la **création d'outils** permettant de faciliter la communication de la personne en situation de handicap complexe pour lui donner une « parole », pour lui permettre de mieux se faire comprendre ainsi que ce qu'elle comprend du monde. « *Il faut être vigilant à ce qu'elle serve bien les intérêts de la personne [polyhandicapée] en situation de handicap complexe* » (Svendsen, 1997).

### 3.1.3. Un constat : le manque d'outils à disposition...

Peu d'outils d'évaluation sont à notre disposition pour évaluer les compétences communicatives de la personne en situation de polyhandicap : « *personne n'est encore en mesure de promouvoir un support d'évaluation qui fasse référence* » (Meyer, 2005).

Les outils existants sont **rarement adaptés** aux personnes en situation de handicap complexe, sont le plus souvent **obsolètes** ou **concernent des domaines bien particuliers** (d'après Apaillange et Debril, 2013). Il se trouve aussi que le **manque de diffusion** soit en cause dans cette pauvreté d'outils à disposition.

Bien que « *concevoir et réaliser un outil d'observation qui devient outil d'expertise est un prétexte à la rencontre de différents agents sur les scènes et dans les coulisses de l'institution* », c'est un **outil indispensable pour analyser la vie quotidienne des personnes polyhandicapées et en situation de handicap complexe** et mettre en avant les « compétences et émergences » (Crunelle, communication personnelle 2013). Il s'agit donc de trouver les moyens d'évaluer comme il se doit ses personnes afin de pouvoir leur apporter « *les outils adaptés* » dont ils ont besoin (Mondonneix et Schiano, 2013).

#### 3.1.4. Quelques outils existants, utilisés et adaptés

Petitpierre (2008) aborde « *la difficile question des outils disponibles pour évaluer la personne polyhandicapée* ». Elle recense deux outils (échelle de développement) communément employés pour cela :

- **Infant Psychological Development Scale (IPDS)** de Uzgiris et Hunt, 1975 : échelle ordinale non verbale s'appuyant sur les travaux de Piaget et évaluant les habiletés cognitives jusque 24 mois. Nader-Grosbois (2006) indique qu'une exploration de l'utilité de l'IPDS pour des personnes présentant un polyhandicap a été réalisée dans le domaine du polyhandicap par Sharp en 1990. Elle précise aussi que cette échelle évite d'évaluer l'enfant en termes d'âge mental, permet de considérer la personne en tant qu'être individuel, avec ses besoins propres de stimulations et caractérise des niveaux de compétences tout en permettant une analyse qualitative.
- **Échelle d'évaluation pour polyhandicapés profonds** de Fröhlich Haupt, 1986) : les travaux de Fröhlich ont permis de proposer une échelle prenant en compte les performances et la dépendance de la personne polyhandicapée.

Il existe d'autres outils permettant d'objectiver la communication non verbale des personnes polyhandicapées :

- **Echelle d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce (EEDCP)** de Nader-Grosbois en 1993. Des échelons intermédiaires ont été élaborés pour évaluer les performances d'enfants à retard mental. L'utilisation des EEDCP à des fins de recherche-action a été réalisée auprès d'enfants polyhandicapés par Simon et Lepot-Froment, 1992 et Detraux et al, en 1993-1997 (Nader-Grosbois,2006).

- **Early Social Communication Scales (ESCS)** de Seibert et Hogan, 1982 : l'utilité des ESCS a été montrée pour la détermination d'objectifs d'intervention auprès d'enfants polyhandicapés. Tout comme la grille de Fröhlich, les ESCS permettent l'objectivation de la communication non verbale d'enfants en situation de polyhandicap.
- **Évaluation de la Communication Sociale Précoce (ECSP)** de Guidetti et Tourette, 1992 : évaluation française de la communication pré-verbale, issue d'une échelle américaine non standardisée et limitée à des populations pathologiques (ESCS : Seibert et Hogan, 1982).

On constate que ces outils concernent bien souvent l'évaluation de l'enfant en situation de polyhandicap (entre 0 et 30 mois).

### 3.2. Quelle évaluation mener ?

Petitpierre, 2008, reprend les travaux de Bullinger qui distingue deux types d'évaluation : l'évaluation **normative** et l'évaluation **dynamique**. Cette dernière est plus appropriée pour la personne polyhandicapée car :

- *« la variabilité intra-individuelle n'est pas ignorée, au contraire, elle est considérée comme un indice puissant »*. **Il n'est pas question de comparer les compétences de la personne polyhandicapée à une norme** : ce serait ne pas prendre en compte la trajectoire développementale unique de celle-ci, ni *« les fluctuations des performances [qui] sont massivement présentes [...] en lien avec des facteurs internes (état d'éveil, douleur...) et externes (postures, conditions environnementales...) »*.
- elle permet de *« repérer ce que fait la personne et dans quelle mesure il est possible de soutenir l'émergence de savoirs nouveaux »* : **le développement propre de la personne est pris en compte.**

Il s'agit de **mener une évaluation destinée à la fois à l'enfant et à l'adulte en situation de handicap complexe** : il ne s'agit pas de situer la personne en fonction d'un âge développemental sachant que *« la dynamique développementale est propre et insaisissable chez ces personnes »* (Naud, 2004). Une évaluation qui ne prend pas en compte d'âge semble donc mieux convenir pour ce public :

- L'évaluation dynamique demande toutefois des adaptations, étant donné qu'aucun outil de référence n'est construit dans cette perspective.
- Dans cette constante recherche d'adaptabilité à la personne en situation de Grand Handicap, D. Crunelle, orthophoniste et Docteur en sciences de l'Éducation a été à l'initiative d'un dispositif, le **CHESSEP-DICO PERSO : Communication Handicap complexe: Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé.**

### **3.3. Le dispositif CHESSEP-DICO PERSO : évaluer et faciliter la communication de la personne en situation de handicap complexe**

#### **3.3.1. contexte et objectif**

Selon Crunelle (2013), **la personne en situation de grand handicap cumule les déficits moteurs, cognitifs et parfois sensoriels et psychiques : ses capacités de communication sont alors souvent très réduites.** On se pose alors plusieurs questions : *« comment l'aider à accéder à une communication plus identifiable et comment respecter et faciliter ses tentatives de communication, qu'elles soient ou non verbales ? Quels outils lui donner pour que tout aidant, tant naturel que professionnel, perçoive ce que la personne a à dire ? »*. C'est l'objet du travail mené par D. Crunelle, avec l'URAPEI du Nord-Pas-De-Calais (Union Régionale des Associations de Parents et Amis d'Enfants et Adultes en situation de handicap mental), qui vise à évaluer et faciliter la communication des personnes polyhandicapées dans un partenariat constant entre professionnels et parents. Ce travail s'élargit en 2013-2014 pour toute personne en situation de Grand Handicap ou de Handicap complexe, notamment pour les personnes atteintes du syndrome d'Angelman (projet mené avec l'AFSA : Association Française du Syndrome d'Angelman).

**L'objectif est d'évaluer les compétences communicationnelles de toute personne en situation de handicap complexe afin de lui apporter les outils individualisés facilitant sa communication.**

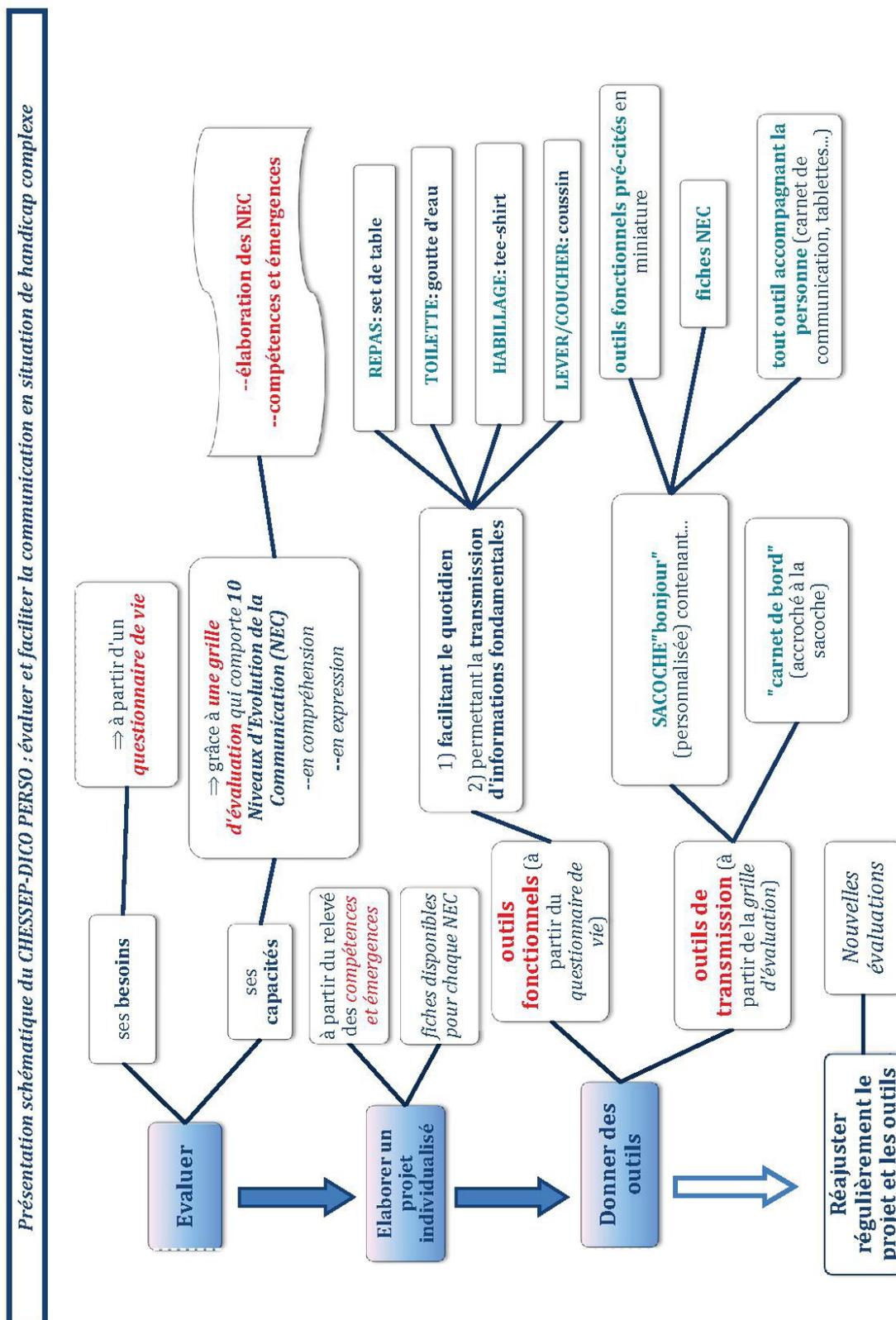
### 3.3.2. Méthodologie

Le dispositif CHESSEP-DICO PERSO se décline autour de deux grands pôles complémentaires :

1. **évaluation individuelle des capacités de communication** (sur les plans expressif et réceptif)
2. **élaboration et mise en place d'outils individualisés** pour faciliter la communication de et avec chacun.

Suite à l'évaluation, un **projet individualisé** est élaboré en fonction du Niveau d'Évolution de la Communication (NEC) atteint par la personne en expression et réception

Pour mieux se représenter la démarche employée, une présentation schématique du dispositif « CHESSEP-DICO PERSO: évaluation et facilitation de la communication de la personne en situation de handicap complexe » vous est présentée. Elle découle de notre travail de recherche de synthèse et de transmission de la démarche ; notre but étant de l'exposer à des personnes non initiées (cf. figure 2, page suivante).



Réalisée par Lucie Thomas et Fanny Zoppardo

Figure 2 : Présentation schématique du dispositif CHESSEP-DICO PERSONO

### 3.3.3. Réflexion personnelle: le dispositif suit une démarche dynamique

Le dispositif CHESSEP-DICO PERSO suit, selon nous, une démarche dynamique qui implique pleinement la personne évaluée dans le projet. Plusieurs points permettent de rendre compte de l'adaptation de ce dispositif aux personnes en situation de handicap complexe :

- **utilisation d'une échelle de Lickert** : la cotation employée dans la grille d'évaluation va de 0 à 4 pour définir trois paramètres : déficit (0), émergences (de 1 à 3) et compétences (4). Cette notation permet de se situer au niveau de la personne et de son développement propre et non en fonction d'une norme ou référence. Cela s'inscrit dans la personnalité même de ces personnes qui développent leurs propres canaux de communication et d'échange.
- **notion de NEC (Niveaux d'Évolution de la Communication)** : les NEC permettent de voir le niveau de la personne suite à l'évaluation et donc de voir les évolutions dans le temps de ses compétences et émergences : on ne se réfère pas à un âge développemental mais à la singularité de son développement.

Ce dispositif prend pied sur les **compétences** que l'on veut renforcer et sur les **émergences** que l'on veut transformer en compétences, **et non sur les déficits** de la personne. C'est en cela que cette **évaluation dynamique** permet, grâce au projet individualisé de communication, d'élaborer des outils adaptés.

Une phrase de Detraux (2004) plante d'emblée le décor: « *les techniques d'observation bien appliquées permettent d'introduire une dynamique de travail intéressante dans une équipe éducative ainsi que dans le cadre d'un partenariat parents-professionnels. Elles permettent entre elles de construire des repères utiles pour les choix et orientations en matière d'intervention et permettent d'élaborer un langage commun* ». C'est ce que le CHESSEP-DICO PERSO propose à toute personne dont la communication est entravée par de multiples déficits dus à la pathologie: **un langage commun, un langage qui fasse référence permettant le croisement de plusieurs regards, autant des professionnels que de la famille**. Les recommandations ANESM 2013 vont dans cette optique, ce qui montre que nous sommes dans la bonne voie.

## 4. Problématique

L'accompagnement de la personne en situation de handicap complexe ne peut se faire qu'à partir d'une **prise en charge adaptée** reposant sur un **projet commun**.

Les outils d'évaluation existants sont rares et pas toujours adaptés au public concerné. Ils font souvent l'objet d'une utilisation uniquement au sein de la structure. De plus, ces évaluations n'offrent pas toujours la possibilité d'aboutir à la création d'outils précis et adaptés facilitant la communication.

C'est grâce à cette réflexion que D. Crunelle et l'URAPEI ont proposé et expérimenté, en 2012-2013, un dispositif: le CHESSEP-DICO PERSO (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé).

**Dans un but de présentation et de diffusion à plus grande échelle du dispositif, il nous paraît nécessaire d'apporter un support DVD à visée de formation.** C'est l'objet de notre démarche. Nous allons la développer maintenant. Notre travail porte plus spécifiquement sur le polyhandicap mais intègre, au sens plus large, des enfants et adultes dits en situation de handicap complexe.

# Sujets, matériel et méthode

## 1. Sujet

Le sujet de notre mémoire s'inscrit dans une étude longitudinale qui porte sur la communication de la personne en situation de handicap complexe au travers d'un dispositif nommé le CHESSEP-DICO PERSO. En 2013, deux binômes d'étudiantes ont réalisé leurs mémoires dans ce cadre : Mesdemoiselles Marie Arpaillange - Anne Debril (sur le versant évaluatif) et Chloé Schiano - Eloïse Mondonneix (sur le versant outils personnalisés).

Notre travail se présente sous la forme d'un DVD expliquant la mise en place du dispositif CHESSEP-DICO PERSO (**C**ommunication **H**andicap complexe : **É**valuer, **S**ituer, **S'**adapter, **É**laborer un **P**rojet individualisé). Ce DVD est un outil d'informations destiné aux aidants et accompagnants de toute personne en situation de handicap complexe. Il s'adresse donc aussi bien aux professionnels qu'aux familles. Il permet alors d'expliquer et d'illustrer le déroulement de cette démarche.

### 1.1. Le dispositif CHESSEP-DICO PERSO

L'objectif du dispositif est :

- **d'évaluer les compétences communicationnelles** de la personne en situation de handicap complexe
- **d'élaboration un projet individualisé à la suite de cette évaluation**, étape de transition essentielle
- **d'apporter des outils individualisés qui faciliteront sa communication**

Le CHESSEP-DICO PERSO est un dispositif qui se veut dynamique, évoluant au fil des observations des différents partenaires impliqués.

La démarche CHESSEP-DICO PERSO se compose de deux étapes successives :

- **Une évaluation individuelle des capacités de communication**, grâce à :
  - *une grille d'évaluation de la communication* de la personne en situation de handicap complexe. Une évaluation, sur les plans à la fois réceptif et expressif, est proposée en collaboration constante avec les parents et les

équipes, dans le temps que l'on se fixe (un mois en moyenne). On obtient alors un Niveau d'Évolution de la Communication (NEC), sur chacun des versants.

- un questionnaire de vie apportant des informations sur les moments fondamentaux de la vie quotidienne et donc sur les besoins et « habitudes de vie » de la personne.
- De cette évaluation, naît **un projet individualisé et personnalisé**, prenant pied sur les émergences et compétences de la personne. Ce projet conduit à des propositions d'outils personnalisés permettant à quiconque ne connaissant pas la personne d'apprendre à la découvrir dans le respect de son individualité et de son handicap.
- **L'élaboration et la mise en place d'outils individualisés pour faciliter la communication « de et avec » chacun.** Ces outils aident tout interlocuteur à percevoir les stratégies de communication de la personne, à les maintenir, voire même à les faire progresser. Ils existent sous deux formes :
  - les outils fonctionnels, facilitant le quotidien et la transmission des informations fondamentales concernant les capacités de communication.
  - les outils de transmission permettant à tout interlocuteur de disposer des données utiles à un échange.

## **1.2. La population cible : les personnes en situation de handicap complexe**

Notre DVD concerne toutes les personnes en situation de handicap complexe, aussi bien enfants, adolescents ou adultes, qu'elles soient maintenues à domicile ou qu'elles vivent en structure. Ces personnes ont des difficultés à accéder au langage, puisqu'elles n'accèdent ni au langage oral, ni à un code de communication élaboré.

### **1.2.1. Critères d'inclusion**

Le handicap complexe est un terme large, qui inclut des personnes présentant des difficultés tant au niveau moteur que cognitif engendrant des limitations majeures de la communication, aboutissant donc à la restriction extrême de leur autonomie.

Le public visé par la démarche est alors étendu. Notamment sont concernées les personnes en situation de polyhandicap, celles porteuses d'un syndrome génétique tel le syndrome d'Angelman, les personnes déficientes sévères voire profondes...

### **1.2.2. Critères d'exclusion**

Sont exclues pour le moment les personnes dont les troubles du comportement ou de la personnalité sont dominants, ce qui pourrait entraver les observations ainsi que leur interprétation dans le cadre de la communication. Selon APAILLANGE et DEBRIL (2013), « *un deuxième critère d'exclusion retenu est l'accès au code de communication symbolique élaboré, car il ne correspond pas aux personnes plus démunies sur le plan de la communication* ». Cela revient au choix de nos critères d'inclusion initiaux.

## **1.3. Les aidants de la personne en situation de handicap complexe**

N'importe quel aidant peut se retrouver parfois dans des situations d'incompréhension. Il existe souvent des **modifications de la relation**, du fait des stratégies de communication des personnes en situation de handicap qu'il accompagne, parfois très éloignées de ses représentations mentales.

La communication avec la personne en situation de handicap complexe nécessite donc des **adaptations**, possibles seulement si l'on connaît bien la personne c'est-à-dire, les modes de communication, les stratégies personnelles, les compétences et émergences...qu'elle utilise. **Le dispositif CHESSEP-DICO PERSONO a donc pour objectif de mieux appréhender la personne en situation de handicap complexe.**

## **2. Matériel**

### **2.1. Le contenu du DVD**

#### **2.1.1. Les différentes rubriques du DVD**

Le menu principal de notre DVD comporte **trois rubriques principales**, à savoir :

### **2.1.1.1. La rubrique « Evaluer »**

Cette première rubrique se divise en deux parties :

#### ***2.1.1.1.1. Évaluation des besoins et des « habitudes de vie »***

Nous parlons de l'évaluation des « besoins », mais il ne s'agit pas ici de prendre en compte seulement les besoins primaires de tout être humain. Tout ce qui relève des « habitudes de vie » telles que les envies, les préférences, les rituels de la personne sont à mettre en évidence...C'est ce qui correspond en quelque sorte à la « **carte d'identité** » de la personne.

Ces besoins sont déterminés à partir d'un « *questionnaire de vie* », qui cible de manière détaillée les activités de la vie quotidienne. Le but est de **recueillir un maximum d'informations**. Il doit être rempli par les familles, les équipes des structures, tout l'entourage de la personne afin de fournir des éléments permettant une meilleure compréhension du **déroulement des moments fondamentaux du quotidien** (repas, toilette, habillage, lever/coucher).

#### ***2.1.1.1.2. Évaluation des capacités communicationnelles***

##### **■ Introduction méthodologique**

Il s'agit, ici de donner quelques repères brefs et faciles à retenir concernant la communication de la personne en situation de handicap complexe et son évaluation; mais surtout sa particularité ainsi que sa subjectivité.

Les Niveaux d'Évolution de la Communication (NEC) y sont présentés dans un tableau de synthèse. La démarche de cotation est présentée très brièvement. Nous pensons que cette introduction est nécessaire avant d'utiliser la grille d'évaluation.

##### **■ Capacités communicationnelles en réception et expression**

Elles sont précisées grâce à la «grille d'évaluation» composée de 10 NEC sur le plan réceptif et des 10 NEC sur le plan expressif.

La cotation à l'intérieur de chaque NEC s'effectue de 0 à 4 :

- « 0 » correspond à un domaine déficitaire, cette notation étant utilisée dans le cas où la personne n'a pas acquis l'item en question ou si ses réactions sont très difficilement interprétables.

- « 4 » correspond à une compétence. Il s'agit d'un domaine acquis par la personne avec la réalisation systématique d'un item.
- « de 1 à 3 » correspond au relevé des émergences :
  - « 1 » : réalisation de l'item parfois ou avec aide
  - « 2 » : réalisation de l'item de temps en temps
  - « 3 » : réalisation de l'item souvent

Ainsi, nous sommes amenés à évaluer les capacités de communication sur le plan réceptif puis sur le plan expressif. Les profils obtenus pour ces deux versants sont généralement hétérogènes, la compréhension étant bien souvent meilleure que l'expression, c'est pourquoi il faut bien différencier ce qui relève de la réception et de l'expression.

#### **2.1.1.2. La rubrique de Transition : « élaboration du projet individualisé »**

Après la période d'évaluation, il convient de procéder à la synthèse des données récoltées en :

- établissant l'état des lieux des *compétences et émergences* de la personne
- prenant en compte ses déficits

Cette synthèse se fait au cours d'une réunion regroupant tous les acteurs de l'évaluation. L'objectif est d'aboutir à un **consensus sur les compétences et émergences de la personne**. A la fin de ce temps d'échanges, avec confrontation des différents points de vue, l'élaboration d'un **projet individualisé** de la personne (contenant un profil communicationnel) permet de voir de manière claire et précise les objectifs que l'on doit se fixer. Et cela afin de maintenir les acquis et de faire progresser la personne.

#### **2.1.1.3. La rubrique « Donner des outils individualisés »**

Nous présentons des outils qui ont déjà été créés pour des patients à la suite d'évaluations réalisées en 2012-2013. Ils permettent de faciliter la communication et sont de deux types :

- **Les outils fonctionnels**, élaborés à partir du questionnaire de vie qui aura préalablement déterminé les besoins, les envies ainsi que les habitudes de vie de la personne. Ces outils fonctionnels reprennent les grands moments de la vie quotidienne :
  - lever/coucher : outil « coussin »
  - toilette : outil « goutte d'eau »
  - repas : outil « set de table »
  - habillage : outil « tee-shirt »
  
- **Les outils de transmission**, qui se composent :
  - d'une sacoche « bonjour » dont le contenu se décline de la manière suivante :
    - x un classeur de communication avec les « fiches NEC »* apportant des conseils et astuces pratiques à la suite du projet individualisé et le profil communicationnel.
    - x des outils fonctionnels en miniature*, transportables facilement
    - x tout outil accompagnant la personne* (ex : cahier de communication, pictogrammes, tablette tactile...)
    - x des étiquettes de communication apportées par l'entourage* en fonction des apprentissages du moment, renouvelables et modifiables à l'envi.
  - d'un carnet de bord, accroché à la sacoche pour qu'il soit le plus visible possible.

## 2.1.2. Les séquences vidéos

### 2.1.2.1. Extraits d'évaluation

Le DVD a été construit autour de nombreux extraits d'évaluations, tournés en structure ou au sein-même des familles. Les personnes présentes sont :

→ Pour les enfants et adolescents :

- **Alizée** (séquences tournées à l'IME « La Cigogne » de Condé-sur-L'Escaut)

- **Gwendal** (séquence tournée dans sa structure d'accueil)
  - **Jonas** (séquence réalisée à la maison par la mère)
  - **Laly** (séquences tournées par nos soins lors de l'évaluation CHESSEP - DICO PERSO et l'élaboration du projet individualisé. Cette évaluation a été réalisée au domicile et effectuée par la mère, l'orthophoniste de Laly, D.Pollet et F.Zoppardo)
  - **Louis**
  - **Mathys**
- séquences tournées par la famille dans le cadre du début de l'expérimentation CHESSEP-DICO PERSO en 2012-2013, lors d'évaluations

→ Pour les adultes :

- **Christophe** (séquences tournées au Foyer d'accueil médicalisé (FAM) « Arc en ciel » de Calais dans le cadre du début de l'expérimentation CHESSEP-DICO PERSO en 2012-2013)
  - **Michel**
  - **Stéphanie**
  - **Thierry**
- Séquences tournées lors de séances de rééducation, avec D.Crunelle

#### 2.1.2.2. Extraits de réunions

Des séquences vidéo ont été tournées lors de la réalisation de la synthèse de l'évaluation CHESSEP et de l'élaboration du profil communicationnel (avec les NEC) de Laly. Lors de cette réunion étaient présentes :

- **L'orthophoniste de Laly**
- **La mère de Laly**
- **Fanny Zoppardo** (étudiante en 4ème année d'orthophonie, co-auteure de ce DVD)
- **Domitille Pollet** (étudiante en 4ème année d'orthophonie, participant avec sa binôme Clémence Bothier, à l'adaptation du CHESSEP-DICO PERSO aux personnes atteintes du syndrome d'Angelman)

### 2.1.2.3. Témoignages

De nombreux parents et professionnels ont accepté de témoigner sur leur expérience du dispositif CHESSEP-DICO PERSO. Ils exposent leurs ressentis, les apports d'une telle démarche et ce qu'ils ont en retenu. Ces témoignages sont importants dans l'élaboration de notre DVD car ils permettent de compléter la présentation des outils en tant que telle.

Il convient de les citer :

- **Anne Dekeister**, psychologue au foyer d'accueil médicalisé « arc en ciel » de Calais, concernant :
  - x la mise en place du dispositif au sein de l'établissement
  - x la demande initiale que la structure avait en matière de communication et l'apport du dispositif CHESSEP-DICO PERSO répondant à cette attente.
- **Florence et Cathy, aide-soignantes du FAM de Calais**, arrivées récemment au sein de l'établissement, partagent leur expérience du CHESSEP-DICO PERSO, mis en place pour Christophe, l'un des patients intégré au dispositif. Le fait qu'elles aient intégrées depuis peu le FAM a permis d'avoir un avis objectif sur l'apport des outils : « *qu'est-ce que cela vous a apporté, comment faire sans ?* ». Leurs témoignages indiquent que les outils de Christophe leur ont permis de mieux prendre en soin leur patient, étant donné qu'elles étaient nouvellement arrivées et qu'elles côtoyaient pour la première fois notre population cible.
- **Mesdames S. et C., mamans respectives de Mathys et Louis**, qui nous ont fait part de leur vécu de l'expérience « CHESSEP » depuis 2012 jusqu'à maintenant et des changements occasionnés. Leurs témoignages mettent tous en évidence un changement important dans la prise en charge de leur enfant, cet « outil révolutionnaire » permettant de mieux connaître leurs enfants, leur communication. Les outils permettent aussi aux autres personnes de s'adapter à la communication de Mathys et Louis.

Ces rencontres nous ont permis d'obtenir des témoignages sur l'apport des outils, mais surtout de partager les avis entre des personnes investies depuis peu et d'autres investies depuis longtemps. Nous cherchons à percevoir **l'impact du**

**dispositif à court et moyen termes.** Ces rencontres, bien que furtives, sont riches et vont dans le sens d'une importance de ces outils dans la vie des personnes en situation de handicap complexe.

## **2.2. Les questionnaires**

### **2.2.1. Questionnaire sur le suivi du CHESSEP-DICO PERSO dans les structures de l'URAPEI impliquées dès 2012-2013**

Nous avons réalisé un questionnaire (**Annexe 1**) concernant l'avancée de chaque structure en début d'année 2013 : les étapes réalisées, les objectifs fixés encore à atteindre, ainsi que la possession ou non d'extraits vidéo concernant l'évaluation ou la mise en place des outils. Ce questionnaire ne nous a finalement pas beaucoup servi. Seules deux structures nous ont répondu. Parmi les réponses données, nous nous sommes rendu compte que les structures, en ce moment de rentrée, commençaient à peine à se réinvestir dans le projet : nous ne disposions alors d'aucune séquence vidéo supplémentaire de celles que nous avons déjà. Nous nous sommes donc dirigées vers des choix de vidéos en fonction de ce qui était possible de faire.

### **2.2.2. Questionnaire de validation de notre DVD**

Une fois le DVD réalisé, il nous a paru intéressant de procéder à une validation de notre outil (**annexe 2**). Nous l'avons donc diffusé :

- au sein de l'Institut Médico-Educatif de Condé-sur-L'Escault, dans lequel nous avons mis en place le dispositif CHESSEP-DICO PERSO avec la participation de Mme Delahaye et des membres des différentes équipes, en 2013-2014
- à mesdames S. et C., qui nous ont apporté, par leurs témoignages et leur vécu, des informations essentielles et personnelles sur le CHESSEP-DICO PERSO, sur sa mise en place et sa « vie » après la mise en place
- à Madame Anne Dekeister, psychologue au FAM de Calais, qui suit les étudiantes depuis le début de l'aventure CHESSEP-DICO PERSO et qui ne cesse d'apporter sa contribution pour nous faire avancer.

A la suite de cette diffusion, le questionnaire a été transmis à l'équipe et des commentaires ont été recueillis.

### **3. Méthode**

#### **3.1. Élaboration du DVD**

##### **3.1.1. Architecture de base**

Monsieur Jean-Pierre Delattre, professionnel de l'audio-visuel, avec qui nous avons été mises en contact, nous a conseillées, avant toute chose, de **constituer une arborescence pour obtenir la trame de notre DVD.**

Notre DVD se construit ainsi autour d'une **arborescence (annexe 3) se référant au déroulement du CHESSEP-DICO PERSO.** Notre expérimentation du dispositif au sein de l'IME de Condé-sur-L'Escault nous a permis de la travailler à plusieurs reprises, afin d'obtenir sa version aboutie. Il s'agit donc de présenter l'évaluation puis la création du projet individualisé et enfin la conception et l'utilisation des outils.

##### **3.1.1.1. Création des différentes rubriques**

Pour créer les différentes rubriques, nous nous sommes basées sur la chronologie de la mise en place du projet chez une personne en situation de handicap complexe.

- ◆ **Dans la rubrique évaluation**, chaque NEC est présenté, puis est explicité par une ou plusieurs séquences vidéo. Ces dernières présentent certaines réactions visibles et interprétables de la personne en situation de handicap complexe. L'objectif est que la personne qui visionne notre DVD soit en mesure d'identifier la ou les réactions que l'on peut observer. Lorsque l'on prend en main ce dispositif, il est parfois difficile de décrypter et différencier les observations de chaque NEC, c'est pourquoi nous en proposons en exemples. L'objectif final est que chacune des personnes souhaitant s'inscrire dans la démarche CHESSEP-DICO PERSO, puisse visualiser le déroulement de l'évaluation.

- ◆ **La rubrique « élaboration d'un projet individualisé »** permet de faire le lien avec la troisième rubrique concernant la mise en place d'outils. Cette étape est essentielle pour se fixer des objectifs clairs à court, moyen et long termes.
- ◆ **La possibilité de création d'outils personnalisés** est présentée de manière visuelle et auditive.

Notre DVD complète la formation initiale dispensée par une personne avertie, nécessaire à tout projet ; voire il peut la compléter. C'est pourquoi les trois rubriques choisies sont celles qui suivent la méthodologie du dispositif.

### **3.1.1.2. Déroulement chronologique ou « à la demande » du DVD**

Il nous a paru important de ne pas faire de la présentation du CHESSEP-DICO PERSO, une énumération d'observations et de consignes à respecter. Il est d'ailleurs impensable de donner des directives précises puisque **le projet est propre à chacun**. Nous avons donc choisi ce mode de visionnage, dès le début de notre mémoire, celui-ci nous semblant le plus adapté. En fait, nous laissons, **le choix à l'utilisateur du DVD de sélectionner la rubrique qui l'intéresse grâce au sommaire ou au contraire de suivre une lecture linéaire**. Cette possibilité de visionnage d'une rubrique en particulier permet de revenir sur une étape spécifique, autant de fois que nécessaire, ou de laisser celles qui ne posent aucun problème particulier de côté. Nous proposons une lecture « à la demande », correspondant aux **besoins de chacun**.

### **3.1.1.3. Choix des personnes en situation de handicap complexe**

Les profils étant hétérogènes et uniques pour chacun, il ne nous était pas possible de se référer seulement au projet d'une seule personne, surtout que les NEC supérieurs sont rarement observés pour notre population : il est, en effet, très rare de dépasser le NEC 5. Inclure des séquences concernant de nombreux patients était donc pour nous la seule solution d'explicitier plusieurs NEC (présentation au moins du NEC 1 au NEC 6).

### **3.1.2. Les séquences vidéos et la réflexion menée pour élaborer notre outil d'information (DVD)**

Afin d'illustrer les différentes étapes du CHESSEP-DICO PERSO, nous avons choisi le support vidéo.

Le questionnaire sur le suivi du CHESSEP-DICO PERSO dans les structures déjà impliqués en 2012-2013, n'ayant pas abouti à ce que nous attendions, nous avons ainsi préféré privilégier plusieurs séquences.

#### **3.1.2.1. Séquences vidéos tournées par nos soins**

##### **3.1.2.1.1. Séquences vidéos tournées lors de la mise en place du CHESSEP-DICO PERSO dans un IME du NPDC**

L'IME dont il est question ne faisait pas partie des structures initialement impliquées en 2012-2013. Ce choix a été réfléchi et n'est pas anodin. Pour nous, il fallait « vivre le projet », le transmettre, et « se transformer en formatrices » afin d'avancer dans notre propre découverte du projet. Comment expliquer un dispositif si l'on n'a pas pu le mettre en œuvre ? Voir ne suffit pas, c'est dans l'action que nous avons décidé d'avancer !

#### **→ Présentation initiale du projet**

Nous avons choisi de proposer le dispositif CHESSEP-DICO PERSO à l'établissement où nous effectuons notre stage. Il nous a donc fallu introduire le projet au sein de l'établissement, ce qui a été possible par un temps d'échanges et de présentation proposé aux professionnels et aux familles impliqués. Pour ce faire, nous avons élaboré :

- 1. une fiche explicative à destination des parents et des professionnels (annexe 4)**
- 2. un diaporama synthétique exposant le CHESSEP-DICO PERSO (annexe 5)**

Ces outils ont évolué au fil de notre réflexion et de nos interventions au sein des équipes éducatives et paramédicales. C'est ce questionnement constant, sur la clarté et la lisibilité de la démarche, qui a donné naissance à notre présentation schématique du CHESSEP-DICO PERSO (déjà présenté, dans la partie

théorique, **figure 2**) conduisant par la suite à l'arborescence du DVD. Nous proposons en annexes (n°4 et 5), les documents pré-cités dans leur version aboutie, afin que l'exposé de nos propos soit plus clair. Nous envisageons de les intégrer dans le DVD afin que toute personne puisse consulter un récapitulatif écrit et imprimable du dispositif.

→ **Mise en place du projet auprès d'une personne en situation de handicap complexe**

Dans le but de mettre en œuvre notre projet et afin d'expérimenter nous-mêmes la démarche CHESSEP-DICO PERSO, nous avons sollicité une patiente et sa famille sur notre lieu de stage dans la région Nord. Il s'agit d'une adolescente, âgée de 16 ans au début de l'évaluation et de 17 ans actuellement, qui est en situation de polyhandicap. Il nous a semblé intéressant de lui proposer, ainsi qu'à son entourage, le CHESSEP-DICO PERSO, puisqu'elle sera amenée à changer de structure, du fait de son âge. Les outils proposés dans le cadre du dispositif sont construits, pour certains, lors de notre stage (set de table, sacoche « bonjour », carnet de bord), dans le but de faciliter son transfert.

En respectant la méthodologie proposée pour la démarche d'évaluation du CHESSEP-DICO PERSO, nous avons avancé par étapes :

- un **réfèrent de projet** a été nommé et un calendrier établi, dès début septembre 2013
  - *septembre 2013* : formation de l'équipe par nos soins, interventions auprès des professionnels et des parents
  - *de septembre à décembre 2013* : temps d'observation, mise en place de l'évaluation de la communication d'Alizée et réflexion sur le dispositif CHESSEP-DICO PERSO (questions-réponses)
  - *janvier 2014*: synthèse de l'évaluation, élaboration du profil de communication et des compétences/émergences
  - *de février à avril 2014* : création des outils par nos soins en prenant contact avec les parents, et avec le soutien des équipes.
- Concernant la première étape du dispositif, nous avons donc procédé à **l'évaluation de l'adolescente** (durant 2 mois environ), **en collaboration avec l'équipe éducative et paramédicale mais aussi de la famille.**

- Au cours de séances de rééducation en relation duelle, nous lui avons proposé différents types de stimulations afin de remplir nos grilles d'évaluation. Chacune de ses réactions a été observée et consignée le plus précisément possible dans le but de cerner son mode de communication, les stratégies qu'elle mettait en place et de proposer des aides de communication. Pour ce faire, nous avons remis, à chaque professionnel et aux membres de l'entourage impliqués dans la démarche, une grille d'évaluation. Nous avons donc pu compléter nos observations, les enrichir voire même les confronter, en fin d'observations croisées.
- **Après l'évaluation et au cours de la réunion de synthèse, les observations des différents « évaluateurs » sont discutées.** Tous les participants sont ainsi parvenus à un consensus. Un profil de communication est alors bâti pour Alizée ainsi qu'un projet individualisé.

#### ***3.1.2.1.2. Séquences vidéos lors de la mise en place du CHESSEP-DICO PERSO auprès d'une patiente atteinte du syndrome d'Angelman***

Certains patients présents dans notre DVD sont atteints du syndrome d'Angelman. Selon la définition de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), ce syndrome, dû à une anomalie génétique, se caractérise par :

- un déficit intellectuel et moteur sévère
- une absence de langage
- une jovialité et des accès de rire
- des troubles de l'équilibre
- un tremblement des membres
- une épilepsie
- des troubles du sommeil

Les personnes porteuses de ce syndrome sont donc en situation de handicap complexe, ce qui signifie que le dispositif CHESSEP-DICO PERSO peut être mis en place afin de faciliter leur communication. Notre travail s'est effectué en collaboration avec l'AFSA ainsi qu'avec Mesdemoiselles Clémence Bothier et Domitille Pollet, dont le mémoire est relatif à la mise en place et la diffusion du dispositif CHESSEP-DICO PERSO chez les personnes atteintes du syndrome d'Angelman. Ainsi, nous avons

pu tourner des séquences vidéo de l'évaluation de Laly, une petite fille âgée de 4 ans, atteinte du syndrome d'Angelman, et bénéficiant d'un suivi orthophonique en libéral. En collaboration avec les deux étudiantes, nous avons participé à l'élaboration du projet qu'elles ont mené en partageant nos films, nos observations et en aidant à l'évaluation et à l'élaboration du profil de communication.

### **3.1.2.2. Vidéos transmises par des professionnels et des parents**

#### ***3.1.2.2.1. séquences vidéos tournées dans le cadre familial ou dans une structure d'accueil***

Nous avons pu obtenir à la suite des travaux de 2012-2013, les séquences vidéos de trois personnes ayant participé au CHESSEP-DICO PERSO (Mathys, Louis et Christophe). Dans une volonté de continuité, nous avons rencontré les trois patients sus-cités en 2013-2014, ainsi que les professionnels et/ou les parents qui les entourent, afin de voir les évolutions du projet, de récolter leurs avis et leur ressenti propre, mais aussi afin de « voir vivre » ce dispositif au fil du temps.

#### ***3.1.2.2.2. séquences prêtées par D.Crunelle***

Nous ne pouvions avoir par nous-mêmes des séquences relatives aux NEC supérieurs, car ces derniers sont difficilement observables du fait de la population ciblée, c'est pourquoi D. Crunelle nous a prêté des séquences de patients qu'elle a rencontrés.

### **3.1.3. Le montage du DVD**

#### **3.1.3.1. La genèse de l'arborescence de notre DVD**

La mise en place du dispositif CHESSEP-DICO PERSO dans l'institut médico-éducatif où nous avons effectué notre stage, a mis en évidence le besoin d'explicitier de manière claire et visuelle, l'ensemble des étapes se rapportant à la démarche. En créant un DVD, nous tentons d'atteindre notre objectif de formation. Le fait d'avoir pu expérimenter les différentes phases du dispositif, de l'évaluation de la communication jusqu'à la création des outils, nous a permis de travailler, de « modeler » notre arborescence et d'avoir ainsi au fur et à mesure un aperçu de ce qu'allait devenir notre futur DVD. Nous avons donc élaboré notre arborescence grâce :

- à **notre expérience de la mise en place du dispositif dans l'IME de Condé-sur-L'Escault**. Elle se base sur le schéma synthétique du CHESSEP-DICO PERSO que nous avons construit. Ce schéma synthétique a évolué au fil de l'année, avec l'aide de D.Crunelle, de notre expérience et de nos réflexions personnelles. Seule la version finale vous est proposée pour plus de clarté.
- aux **différentes difficultés** que nous avons rencontrées, aux **différentes questions** que nous avons soulevées. Expliquer un projet d'une telle ampleur n'est pas aisé : lorsque l'on est impliqué, tout semble limpide. C'est devant les difficultés des professionnels, leurs questions et leurs doutes que nous avons pu produire un travail de synthèse et de recherche.

### 3.1.3.2. Le montage du DVD sur « le papier »

Le montage de notre DVD a été confié à un réalisateur multimédia.

- Avant de lui fournir les éléments dont il avait besoin pour « monter » le DVD, nous avons effectué **un travail préalable de tris et d'organisation des vidéos que nous avons à notre disposition**. Il a fallu faire des choix sur des critères de pertinence et de clarté.
- Ensuite, nous avons créé **plusieurs tableaux montrant l'enchaînement des vidéos sélectionnées**, auxquels nous avons ajouté un ensemble de **commentaires** devant figurer dans le DVD (**annexe 6**).
  - Quelques séquences sont ainsi accompagnées d'un commentaire oral (voix-off) et/ou d'un commentaire écrit, à placer avant/pendant/après la séquence choisie.
  - Nous avons établi un « codage vidéo » commun afin de nommer chaque vidéo, tout cela dans le but de faciliter le traitement des séquences lors du montage.

Nous avons donc décomposé les étapes pour que le montage soit possible.

## 3.2. La validation de l'outil DVD

### 3.2.1. Élaboration d'un questionnaire

Une fois notre travail réalisé, il nous a paru intéressant de présenter un questionnaire d'évaluation de notre outil aux équipes éducatives et paramédicales de

la structure dans laquelle nous avons évolué durant un an, mais aussi aux professionnels participant au projet depuis le départ et avec qui nous avons souvent eu contact (A.Dekeister), ainsi qu'aux parents qui ont mené cette démarche en 2012-2013 (Mme S et Mme C). (**annexe 2**)

Nous avons donc réalisé ce questionnaire à leur intention comportant 10 questions fermées, qu'il est possible de justifier. Il s'agit de 10 questions portant respectivement sur :

- les éventuelles interrogations concernant la facilitation de la communication des personnes en situation de polyhandicap,
- le souhait d'en savoir plus sur le dispositif CHESSEP-DICO PERSO,
- l'intérêt d'un support informant sur le dispositif,
- la pertinence du choix du support,
- le contenu du DVD,
- l'apport pratique du DVD,
- l'organisation du DVD,
- l'informativité des séquences vidéo,
- l'accessibilité du DVD aux familles,
- l'apport de l'outil : sa clarté, sa lisibilité

### 3.2.2. L'analyse du questionnaire

Nous présentons les résultats du questionnaire de validation de notre outil DVD, dans le tableau suivant :

	OUI	NON	JUSTIFICATIONS (remarques)
Question 1			
Question 2			
Question 3			
Question 4			
Question 5			
Question 6			
Question 7			
Question 8			
Question 9			
Question 10 (a)			
Question 10 (b)			

**Tableau 1 : tableau de présentation des résultats au questionnaire de validation de notre outil DVD**

Ne disposant pas d'un panel de personnes assez important, et au vu des délais qui nous sont imposés, nous avons pris le parti de reprendre de manière synthétique les différentes remarques, dans un tableau, sans effectuer d'histogrammes ou de pourcentages, seulement des **graphiques avec l'aide d'excel**.

Nous voulons avoir un retour objectif concernant notre outil d'information, en relevant quelques points essentiels, que nous espérons obtenir dans les **justifications**. Par exemple, nous souhaiterions obtenir :

- un relevé des points positifs et négatifs du DVD
  - x support choisi
  - x facilité d'utilisation
- l'existence de demandes / souhaits après visionnage du prototype
  - x Qu'avons-nous omis ?
  - x Quels sont les points à expliquer davantage ?
- La mise en évidence des points importants que nous avons mis en évidence et au contraire les points inutiles que nous avons abordés.

Nous tenons à informer nos lecteurs que la validation de notre DVD n'a pu se faire qu'à partir d'un prototype contenant sommaire et quelques extraits vidéos des rubriques (réalisé à partir de « movie maker »). Cependant, nous pensons que cette ébauche de DVD nous permettra de valider son utilité mais aussi son intérêt dans la diffusion du CHESSEP-DICO PERSO, à plus grande échelle.

# Résultats

# 1. Le DVD : son contenu et son organisation

→ Se référer à l'*annexe 6*

## 1.1. La première rubrique : « Évaluer »

La rubrique « évaluation » s'ouvre sur deux choix :

### 1.1.1. Les besoins et « habitudes de vie »

Nous sous-entendons toujours que l'on ne se restreint pas seulement aux besoins primaires de tout être vivant mais que l'on prend en compte aussi tout ce qui concerne les « habitudes de vie », les goûts et préférences. Une page explicative apparaît, avec une photo du questionnaire de vie, outil permettant d'obtenir les renseignements essentiels des grands moments du quotidien.

### 1.1.2. Les capacités communicationnelles

#### 1.1.2.1. Introduction : Méthodologie d'évaluation

Avant de présenter l'évaluation proprement dite de la communication de la personne en situation de handicap complexe, une introduction dite « méthodologique » est proposée, afin de se mettre d'accord dès le départ sur l'interprétation des différentes observations. Un tableau synthétisant les différents niveaux d'évolution de la communication est donc présenté, après quelques éléments nécessaires au bon déroulement de l'évaluation (ex : cotation, analyse des NEC...).

Niveau d'évolution de la Communication	Versant Réceptif (compréhension)	Versant Expressif (production)
NEC 1	Communication totale	Communication totale
NEC 2	Communication extra-verbale	Communication extra-verbale
NEC 3	Règles de communication	Règles de communication
NEC 4	Début de symbolisme	Début de symbolisme
NEC 5	Langage signifiant	Langage signifiant
NEC 6	Langage verbal	Langage verbal
NEC 7	Début de syntaxe	Début de syntaxe
NEC 8	Explosion du langage	Explosion du langage
NEC 9	Langage constitué	Langage constitué
NEC 10	Compréhension des symboles	Accès à l'écrit

**Figure 3 : les différents Niveaux d'Évolution de la communication de la grille d'évaluation permettant de mettre en évidence les compétences communicationnelles de toute personne en situation de handicap complexe**

Sont présentés par la suite, dans la première rubrique « Évaluer », les sept premiers NEC, sur les plans réceptif et expressif.

### 1.1.2.2. Séquences vidéos des NEC sur le plan réceptif (ECR : évaluation des capacités en réception)

#### → **NEC 1 communication totale :**

- **Perceptions sensorielles :**
  - Auditive :
    - x ECR 1 (Mathys): réaction à une sonnette
    - x ECR 2 (Laly): réaction à la musique
  - Visuelle :
    - x ECR 3 (Mathys): poursuite visuelle de la poupée
  - Tactile :
    - x ECR 4 (Alizée): toucher d'une surface balai brosse
  - Olfactive :
    - x ECR 5 (Mathys): réaction au parfum
  - Gustative :
    - x ECR 6 (Christophe): réaction au sel
  - Vibratoire :
    - x ECR 7 (Mathys): perception vibratoire sur le corps
- **Sensibilité à la prosodie :**
  - intonation et rythme
    - x ERC 8 (Louis): sensibilité à la voix du père

#### → **NEC 2 : communication extra-verbale :**

- **compréhension contextuelle :**
  - x ECR 9 (Laly): compréhension du moment du goûter
- **compréhension vocale :**
  - x ERC 10 (Christophe): s'intéresse à la voix d'un membre de sa famille
  - x ERC 11 (Mathys) : compréhension d'une intonation de compliment

#### → **NEC 3 : règles de la communication**

- **Orientation à la voix :**
  - x ERC 12 (Mathys): « La voix de maman m'interpelle ! »

- **Attention conjointe :**
  - x ERC 13 (Laly): moment de plaisir partagé autour d'un livre
- **Réaction au prénom :**
  - x ERC 14 (Louis): « Oui, c'est bien moi que l'on appelle ! Qu'y a-t-il ? »
- **Réaction au nom :**
  - x ERC 15 (Laly): « je ne suis pas contente, on m'a dit non ! »

→ **NEC 4 : début de symbolisme**

- **compréhension des gestes symboliques :**
  - x ERC 16 (Laly) : « au revoir »
- **Compréhension verbale :**
  - de mots simples en contexte :
    - x ERC 17 (Laly) : « appui sur le bouton ! »

→ **NEC 5 : Langage signifiant :**

- **Désignation (limitée), de personnes, d'objets... :**
  - ERC 18 (Christophe) : « Montre Jacqueline »

→ **NEC 6 : Langage verbal :** Absence de séquences vidéos pour ce NEC en réception. Nous n'avons pu recueillir de séquences nous montrant une personne comprenant de nombreux mots et verbes du quotidien ou désignant plusieurs images sur demande verbale.

→ **NEC 7 : Début de syntaxe :**

- **Compréhension de consignes simples ou d'une phrase complète**
  - x ERC 19 (Christophe) : « lâche la quille »

→ **Concernant les NEC suivants**, nous ne disposons pas de séquences illustrant ces NEC, puisque notre population ne les atteint pas. Il s'agit des NEC ci-dessous, non présents dans notre DVD:

- NEC 8 : explosion du langage, incluant la compréhension du langage courant du quotidien
- NEC 9 : langage constitué, compréhension du langage courant de l'adulte
- NEC 10 : compréhension de symboles écrits

### 1.1.2.3. Séquences vidéos des NEC sur le plan expressif (ECE : évaluation des capacités en expression)

#### → NEC 1 : communication totale :

- **interactions non verbales (regard, mimiques, postures) :**

- x ECE 1 (Alizée) : cherche du regard l'interlocuteur

- x ECE 16 (Laly) : changement de posture, mimiques, adapté à la situation

#### → NEC 2 : communication extra-verbale :

- **Pleurs, cris, adaptés à la situation**

- x ECE 2 (Alizée) : cris et sourires lors d'une activité appréciée

- **Émissions vocales :**

- x ECE 3 (Mathys) : émissions vocales lors d'un jeu

- **Sourire intentionnel :**

- x ECE 4 (Christophe) : sourire de bienvenue

#### → NEC 3 : règles de communication :

- **Émissions, de bruits, sons signifiants**

- x ECE 5 (Louis) : production de « ah, oh » en réponse au jeu de l'interlocuteur

- **Reprise des intonations de l'interlocuteur :**

- x ECE 6 (Stéphanie) : jargon en imitation

- **Émissions de sons, face à une personne, un objet connu :**

- x ECE 7 (Mathys) : émissions de sons face à son jouet

#### → NEC 4 : Début de symbolisme

- **Réalisation de gestes symboliques :**

- x ECE 8 (Christophe) : production du geste symbolique « oui »

- **Présence d'un proto-langage** (syllabe différenciée et identifiable, exprimant un besoin, un désir) :

- x ECE 9 (Stéphanie) : expression de son envie de boire

- **Pointage impératif :**

- x ECE 10 (Thierry) : pointage de l'objet désiré

#### → NEC 5 : Langage signifiant

- **Exprime oralement ou non quelques mots signifiants**

- production d'un mot signifiant
  - x ECE 11 (Christophe) : production d'un prénom
- **Désignations de personnes, objets familiers, personnes... :**
  - désignation d'un pictogramme :
    - x ECE 12 (Jonas) : désignation spontanée du pictogramme de l'objet convoité

→ **NEC 6 : Langage verbal**

- **Exprime oralement ou non, verbalement le non, des mots isolés, des mots phrases associés à une communication non verbale, des mots juxtaposés, le oui :**
  - expression de mots signifiants
    - x ECE13 (Michel) : expression orale de mots-phrases (demande à mettre une cravate pour le film)
  - Désignation sur demande :
    - x ECE14 (Stéphanie) : exprime un choix de nourriture

→ **NEC 7 : début de syntaxe**

- **Juxtaposition de mots dont un verbe :**
  - x ECE15 (Gwendal) : production d'une bande phrase

→ Le même problème s'est posé pour les séquences vidéo que nous ne pouvons avoir, **pour les NEC les plus élevés.**

- NEC 8 : explosion du langage (dit environ 50 mots, constitution de petites phrases)
- NEC 9 : langage constitué (langage courant acquis, syntaxe simple correcte, utilisation du « je » )
- NEC10 : accès à l'écrit (ou à un code pictographique)

## **1.2. La deuxième rubrique: « Élaboration du projet individualisé»**

Il s'agit plus d'une rubrique de **transition** que d'une rubrique à part entière, mais elle est tout aussi importante ! L'élaboration du projet individualisé (EPI) part, en effet, des observations de chacun.

Nous proposons ainsi :

### 1.2.1. une « entrée en matière » avec un témoignage

A.Dekeister, psychologue au FAM de Calais, nous indique que « le projet individualisé part des observations de chacun ». Il s'agit donc bien d'une synthèse confrontant différents points de vue. (vidéo EPI 1)

### 1.2.2. Un exemple de consensus sur un item de la grille d'évaluation des capacités communicationnelles

Il s'agit d'une discussion autour de la cotation d'un item. Chacun des intervenants de la synthèse est un acteur de la prise en charge de l'enfant : il donne des exemples concrets, évoque son expérience avec l'enfant pour finalement donner son avis sur ce qu'il convient de retenir. Une synthèse de toutes les observations est faite : tout le monde se met ainsi d'accord sur les capacités et émergences de la personne, concernant l'item débattu (vidéo EPI 2).

### 1.2.3. Un exemple d'élaboration de projet individualisé pour un NEC

Suite au tracé du profil de communication, il est proposé une séquence détaillant les objectifs thérapeutiques que l'on doit se fixer au vu des compétences/émergences constatées (vidéo EPI 3)

### 1.2.4. Synthèse et rédaction

Les extraits de la réunion se concluent par la présentation du schéma suivant :



Figure 4 : récapitulatif des différentes étapes de l'élaboration du projet

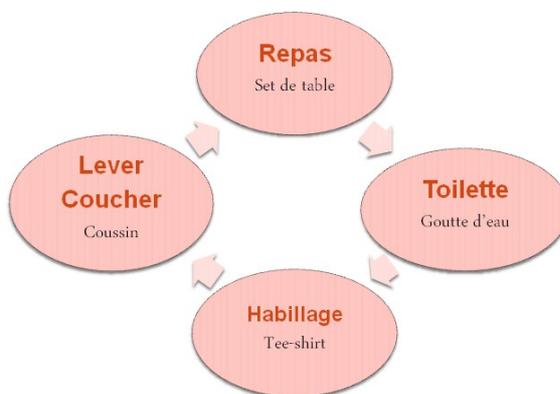
### 1.3. La troisième rubrique : « Donner des outils individualisés »

Cette rubrique se décompose en deux parties :

#### 1.3.1. Présentation des outils

Il est proposé une présentation de chacun des outils, fonctionnels et de transmission, avec des explications, des photos d'outils finis voire dans certains cas, une vidéo montrant leur application dans le quotidien. Voici exposé le déroulement de cette sous-partie :

- **outils fonctionnels**
  - introduction brève des 4 outils présentés (cf. figure 5)



- **figure 5 : cycle de la journée présentant les 4 outils fonctionnels du CHESSEP-DICO PERSO**
- « coussin » :
  - x photos et textes relatifs à cet outil
  - x mise en contexte dans la chambre de l'outil se référant au coucher/lever de Christophe
- « tee-shirt » : une photo ainsi que des explications sous forme de texte sont proposés
- « goutte » :
  - x photos et textes illustrent l'utilisation de cet outil
  - x une aide-soignante présente une partie de la « goutte d'eau » et explique que sans cet outil il serait bien difficile de faire tous les gestes adéquats.
- « set de table »

- x différentes photos sont proposées avec une voix-off, toujours dans l'esprit de présenter l'outil en question
- x mise en situation de l'outil, utilisé lors de la prise d'un repas d'une patiente
- **outils de transmission :**
  - « sacoche bonjour » : une photo ainsi qu'un schéma de la sacoche avec les éléments qui la constituent sont présentés. Du texte agrmente la présentation.
  - « carnet de bord »
    - x plusieurs photos assorties de textes et voix-off
    - x une séquence vidéo nous montre accompagnées de Christophe et de son carnet de bord, dont nous faisons ensemble la lecture

### 1.3.2. Extraits de témoignages de personnes ayant participé au CHESSEP-DICO PERSO

Des extraits de témoignages et d'interviews d'acteurs du CHESSEP-DICO PERSO sont proposés, à savoir :

- des professionnels tels que la **psychologue du FAM de Calais** (A.Dekeister)
- des **aides-soignantes** présentant et témoignant de l'intérêt des outils en compagnie des personnes bénéficiant de la démarche
- des **parents** dont les enfants ont pu bénéficier de la démarche.

Chacune des séquences « témoignages » choisies a été imbriquée parmi d'autres, dans le but d'offrir, à toute personne visionnant notre DVD, la possibilité de faire du lien. Chaque argument ou discours a une place bien définie pour donner une cohérence au propos que nous voulions donner.

## 2. Validation de l'outil DVD

### 2.1. Présentation des sujets interrogés

#### 2.1.1. Équipe éducative de l'IME de Condé-sur-L'Escault

Nous avons proposé à un éducateur spécialisé et deux aide-médico-psychologiques de visionner des extraits de notre DVD, à la suite de quoi nous leur

avons demandé de remplir les questionnaires. Une discussion autour de notre travail a débuté , nous permettant ainsi de recueillir des remarques.

### 2.1.2. Équipe paramédicale de l'IME de Condé-sur-L'Escault

Nous avons également proposé le visionnage d'extraits du DVD à l'orthophoniste exerçant au sein de la structure.

### 2.1.3. A.Dekeister, Psychologue au FAM de Calais

Nous avons envoyé un prototype de notre DVD (conçu à partir de movie maker) à A.Dekeister, fortement impliquée dans le projet depuis ses débuts. Suite à son visionnage, nous avons pu recueillir les données de son questionnaire.

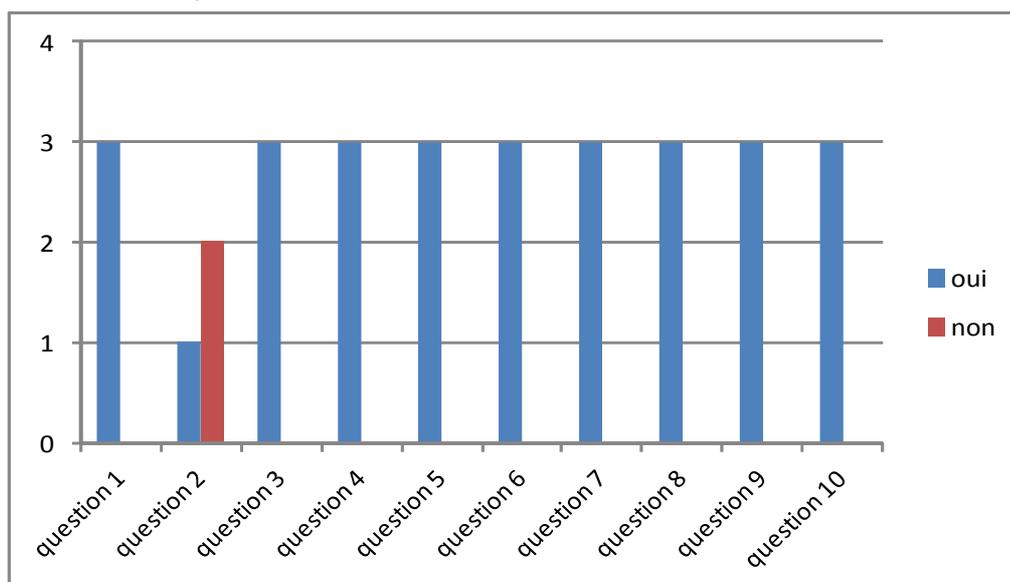
### 2.1.4. Les parents impliqués depuis 2012

Nous avons également envoyé notre prototype du DVD aux deux parents que nous avons rencontrés (Mmes C. et S.) et qui ont participé au dispositif depuis le début de l'expérimentation.

## 2.2. Recueil des données

### 2.2.1. Apprès de l'équipe éducative

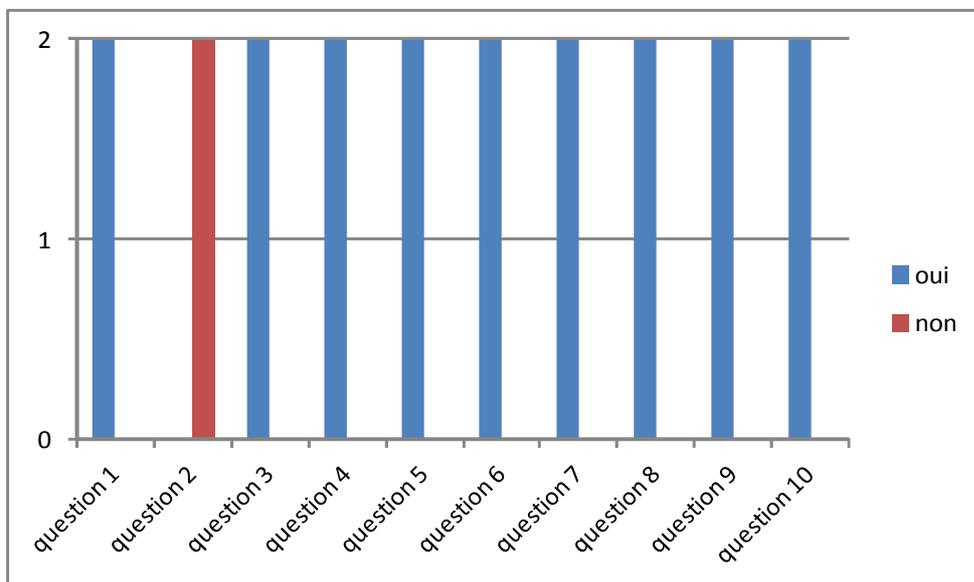
Panel de trois personnes travaillant à l'IME de Condé-sur-L'Escault :



Graphique 1 : résultats du questionnaire proposé à l'équipe éducative

### 2.2.2. Auprès de l'équipe paramédicale

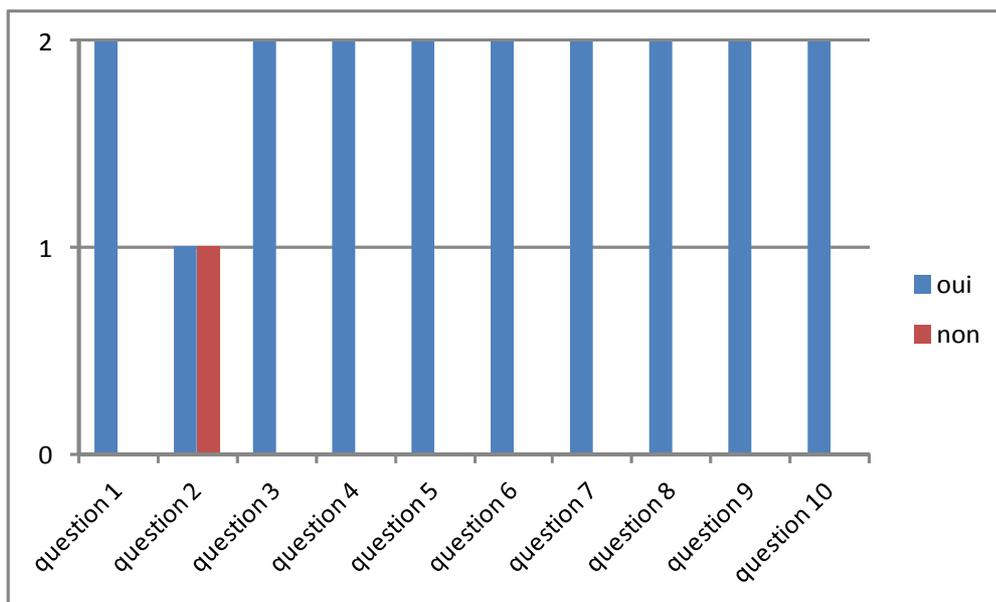
Panel de deux personnes : V.Delahaye, orthophoniste à l'IME de Condé-sur-L'Escault et A. Dekeister, psychologue au FAM de Calais



Graphique 2 : résultats du questionnaire obtenu auprès de l'équipe paramédicale

### 2.2.3. Auprès des parents

Panel de deux personnes : Mmes C. et S., mères respectives de Louis et Mathys :



Graphique 3 : résultats du questionnaire obtenu auprès des parents

## 2.3. Récapitulatif des données

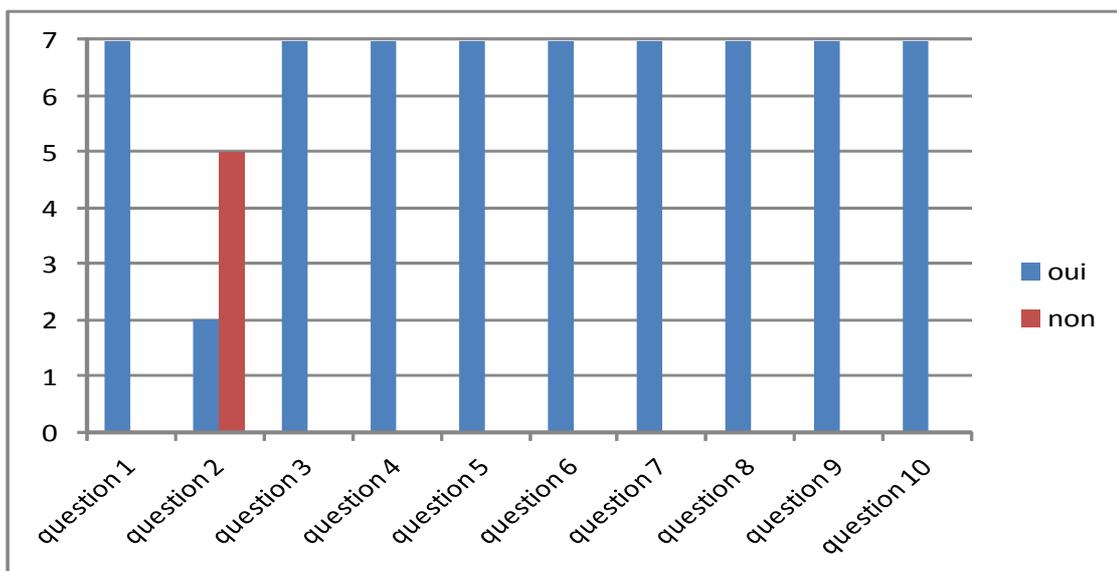
Sur les sept personnes interrogées, nous avons obtenu les résultats suivants (en remplissant le tableau 1) :

	OUI	NON	JUSTIFICATIONS (remarques)
<p><b>Question 1</b></p> <p><i>interrogations quant à la facilitation de la communication des personnes en situation de handicap complexe ?</i></p>	7	0	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Difficultés pour les équipes paramédicale et éducative à comprendre les besoins et envies des personnes en situation de handicap complexe.</li> <li>• Difficultés aussi à décrypter certaines situations (mal-être, douleurs).</li> <li>• « <i>Je travaille dans un FAM où plusieurs adultes sont en situation de handicap complexe, ils présentent des aptitudes de communication très faibles, plus particulièrement dans le domaine expressif verbal, ils nous donnent beaucoup « à voir » d'eux-mêmes mais on ne peut les comprendre que si on les a bien observés... »</i> (A.Dekeister).</li> <li>• En tant que parents, il a toujours des interrogations quant à la facilitation de la communication de leur enfant en situation de handicap communicationnel, surtout au cours des rencontres avec les professionnels de santé ou lors de changement de structures.</li> <li>• Mme S., mère d'un enfant en situation de handicap complexe, aussi infirmière, travaille auprès de patients qui ne parlent pas ou très peu et qui ont du mal à communiquer : les questions concernant la communication sont donc toujours présentes (autisme, chorée de Huntington...).</li> </ul>
<p><b>Question 2</b></p> <p><i>souhait d'en savoir plus sur le dispositif ?</i></p>	2	5	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Les réunions de présentations que nous avons proposées ont suffi à apporter les explications nécessaires, aux équipes de Condé-sur-L'Escault.</li> <li>• « <i>Je suis déjà très bien informée sur le sujet mais je serais partante pour en connaître les évolutions dans le temps, les modifications, les améliorations... »</i> (A.Dekeister)</li> </ul>

			<ul style="list-style-type: none"> <li>Des réunions supplémentaires d'information sont demandées afin d'être plus autonome avec le dispositif. Mais en règle général, toutes les personnes ayant participé au projet dès ses débuts estiment être « formées » au CHESSEP-DICO PERSO. Notre DVD est toutefois très attendu pour éclairer certaines notions complexes abordées dans l'évaluation. Il en ressort surtout que le lien professionnel-parent est primordial, car il permet une mise en confiance et un soutien tout au long des démarches.</li> </ul>
<p><b>Question 3</b></p> <p>intérêt d'un support informant sur le dispositif ?</p>	7	0	<ul style="list-style-type: none"> <li>Un accompagnement dans les démarches est très demandé, car il permet de mieux connaître les besoins et désirs de la personne en situation de handicap complexe et d'apporter une aide adaptée pour améliorer le quotidien. Un support d'aide à la mise en place du CHESSEP-DICO PERSO est alors nécessaire.</li> <li>L'intérêt d'un support informant sur le dispositif se pose particulièrement lors de changements de structures, impliquant alors une mise en place des outils pour les personnes concernées.</li> <li>Un support facile d'accès sera toujours une aide pour les nouveaux arrivants au sein d'un établissement : ces nouvelles personnes pourront prendre en main le CHESSEP-DICO PERSO avec plus de facilité.</li> <li>Intérêt de ce support également pour mettre en exergue les observations à noter : le visuel proposé par des séquences vidéo est une aide précieuse pour parents et professionnels.</li> </ul>
<p><b>Question 4</b></p> <p>pertinence du choix du support DVD ?</p>	7	0	<ul style="list-style-type: none"> <li>Le support DVD permet de visualiser des séquences concrètes.</li> <li>« Je viens de voir le prototype qui me paraît tout-à-fait approprié, facilitant ainsi la compréhension du dispositif, la passation de l'évaluation... » (A.Dekeister).</li> <li>Parents comme professionnels sont enthousiastes quant au choix du support DVD car il reste accessible à tous,</li> </ul>

			<p>« les séquences parlant d'elles-mêmes »</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>Mme S., finira même par nous dire que « <i>les films parlent tout de suite, étant très vivants, ils montrent le lien entre une demande et la réponse de l'enfant [...]</i> ». C'est pourquoi il s'agit du support le plus adapté.</li> </ul>
<p><b>Question 5</b></p> <p><i>l'organisation du DVD est-elle adaptée ?</i></p>	7	0	<ul style="list-style-type: none"> <li>L'interface respecte le schéma de la grille d'évaluation, ce qui est au plus proche de la réalité du dispositif .</li> <li>Même sans être fini, le DVD semble être sur une bonne voie (le prototype étant appréciée des personnes le visionnant). Son organisation a pu donner une bonne vision de l'ensemble de la démarche à tout ceux qui l'ont visionné.</li> </ul>
<p><b>Question 6</b></p> <p><i>apport pratique du DVD : contenu globalement approuvé ?</i></p>	7	0	<ul style="list-style-type: none"> <li>Chaque NEC est illustré par une séquence, ce qui facilite donc les observations lors de l'évaluation.</li> <li>Les vidéos permettent ainsi de ne pas passer à côté d'attitudes importantes</li> <li>Les personnes qui ont visionné le prototype de notre DVD ont remarqué qu'au fil des NEC et des séquences qui les illustrent, l'évolution de la personne est bien visible : de l'enfant (premiers NEC) à l'adulte (derniers NEC). Cela a été apprécié. « <i>Les séquences vidéos utilisées sont bien exploitées et très bien utilisées pour comprendre les différents NEC</i>» (Mme C., mère de Louis). Elles permettent d'appréhender une évolution de la communication.</li> </ul>
<p><b>Question 7</b></p> <p><i>organisation du DVD : contenu suffisamment pratique ?</i></p>	7	0	<ul style="list-style-type: none"> <li>Les items d'évaluation semblent présentés de façon très intéressante, de manière à pouvoir avoir une vision précise de l'évaluation et des outils de communication</li> </ul>
<p><b>Question 8</b></p> <p><i>informativité des séquences vidéo</i></p>	7	0	<ul style="list-style-type: none"> <li>Choix pertinents des séquences (courtes et très précises)</li> </ul>
<p><b>Question 9</b></p> <p><i>accessibilité du DVD aux familles</i></p>	7	0	<ul style="list-style-type: none"> <li><u>Réponse des professionnels</u> : Les familles sont parties prenantes dans le projet et dans le DVD, donc le support que nous avons choisi est complètement adapté pour une</li> </ul>

			<p>diffusion auprès de celles-ci</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <u>Réponse des parents</u> : Le DVD est très facile de compréhension et d'utilisation.</li> </ul>
<b>Question10 (a+b)</b>	<b>7</b>	<b>0</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• « Le DVD rend accessible le CHESSEP-DICO PERSO à l'ensemble de l'équipe et des familles, il permet de « dédramatiser l'appellation , qui peut parfois susciter des inquiétudes » (V,Delahaye)</li> <li>• « Pas dans les détails de présentation mais dans la démarche d'évaluation oui, un peu dans la présentation des outils ... mais j'ai du mal à dire si c'est suffisant... ce n'est pas fini, c'est un prototype » (A.Dekeister)</li> </ul>
clarté et lisibilité du DVD			



Graphique 4 : Synthèse de l'ensemble des résultats obtenus

# Discussion

# 1. Autour du DVD

## 1.1. Les différentes rubriques

### 1.1.1. L'interface

Notre DVD s'ouvre sur un menu principal, dans lequel on retrouve les **trois rubriques représentant l'architecture du dispositif CHESSEP-DICO PERSO**. Ce sommaire détaillé permet une lecture linéaire ou permet au contraire le choix d'une séquence précise donc d'une étape du dispositif.

Il nous semble intéressant de mettre à disposition l'arborescence du DVD dans la pochette de celui-ci (cf. **annexe 3** épurée), afin de permettre des recherches précises pour les personnes ne souhaitant pas visionner le DVD dans son intégralité mais surtout pour celles qui ne sont pas encore habituées au dispositif. Cela semble approprié pour les personnes qui n'ont pas imprimé la présentation schématique du dispositif proposée en PDF sur le DVD (lecture possible sur ordinateur seulement), ou qui préfère avoir une vue linéaire du projet.

### 1.1.2. La rubrique « Évaluation »

Au cours de l'élaboration de cette rubrique, nous avons été confrontées au manque de séquences vidéos pour certains NEC et à l'inverse un trop grand nombre de vidéos pour les premiers NEC. Cette **absence de vidéos pour les NEC les plus élevés** est expliquée par le fait, nous le rappelons, que dans le cadre d'un handicap complexe, il est difficile et rare d'obtenir de tels résultats.

Il n'a donc pas été facile pour nous de retenir les bonnes séquences. Nous avons procédé à un tri afin de sélectionner les vidéos les plus appropriées mais surtout les plus « parlantes », ainsi **plusieurs personnes peuvent être présentées au sein d'un même NEC**. Cela pourrait perturber certaines personnes visionnant notre DVD ayant l'impression d'un morcellement plutôt que d'une synthèse. Or, nous estimons que c'est dans la diversité que se trouve la richesse ; et nous avons choisi ce parti pris.

### 1.1.3. La rubrique « Élaboration du projet individualisé »

Dans un premier temps, nous avons choisi d'intégrer cette rubrique à la première. Or, au cours du montage, et après discussion avec le réalisateur multimédia ainsi que D. Crunelle, il nous a semblé plus adapté d'en faire une **rubrique à part entière**.

L'élaboration du projet individualisé nous est alors apparue comme étant une **étape de transition**. Elle permet de créer un lien entre les deux principales rubriques et donc d'articuler les deux grands axes du dispositif CHESSEP-DICO PERSO. Cette rubrique a donc une durée plus courte que les autres, mais cela n'indique pas pour autant une importance moindre : « *La quantité ne fait pas la qualité* ». Il convient d'insister sur cette étape-clef de partenariat entre famille et équipe soignante, c'est pourquoi, le fait qu'elle soit séparée du corps de la rubrique « évaluation » permet d'apporter toute sa légitimité.

### 1.1.4. La rubrique « Donner des outils personnalisés »

Nous avons choisi, d'inclure dans cette rubrique :

- **des extraits d'interviews et de témoignages des professionnels ainsi que des familles**. Comme nous disposions de plus de deux heures de films, nous avons procédé à un tri, afin de récolter les arguments qui, selon nous, expliquaient au mieux le CHESSEP-DICO PERSO. Les séquences choisies peuvent être objectives mais aussi subjectives. On pourrait alors nous reprocher la subjectivité des avis donnés sur l'intérêt des outils. Mais si l'on remet la démarche dans son contexte, sa constitution-même est subjective. Face à une personne en situation de handicap complexe, notre subjectivité l'emporte toujours car nous interprétons bien souvent des réactions en fonction de notre vécu et de notre façon d'être. Il en va de même dans le choix des séquences d'interviews. Nous pensons toutefois qu'elles reflètent l'avis général des participants, puisque nous avons pu ressentir chez les parents et certaines équipes rencontrées l'émotion, la fierté et l'envie de s'investir dans ce projet. Nous n'avons éliminé aucune critique négative sur les outils finis et leur apport. Nous avons, cependant, pris le parti de ne pas mettre les séquences vidéos concernant les problèmes techniques rencontrés, ces

éléments sont abordés par B.Locqueville et M.Modat, dans le mémoire « Suivi et perspectives » du dispositif.

*Les points à nuancer sont présentés ci-dessous avec les arguments discutés avec les parents interrogés :*

- x La mise en forme des outils semble compliquée pour les parents, certains nous disant même qu'il «fallait être doué en informatique ». La création de logiciels par des étudiants en communication, permettant de construire facilement les outils, a été discutée.
  - x Les problèmes de coût en temps et énergie impliquant alors une motivation importante ont été abordés également. Toutefois, les aidants avec qui nous en avons discuté, ont toujours fini par nous dire que pour mettre en place un projet de qualité quel qu'il soit, la motivation était l'élément moteur et indispensable.
  - x Le besoin d'accompagnement et d'aide pour mettre en place les évaluations et construire les outils a été évoqué. Nous espérons que notre DVD répondra à cette demande. En tout cas, notre outil d'information est construit dans cet esprit.
- **des photos de certains outils finalisés ainsi que des séquences les présentant dans leur environnement.** Nous avons repris les photos des outils prises l'an dernier lors de la finalisation de la démarche 2012-2013. Nous en avons pris d'autres, plus adéquates ou celles qui nous manquaient. Les outils étant pré-remplis pour une personne, il pourrait être difficile aux personnes visionnant notre DVD de se projeter. Toutefois, il nous semble évident qu'un outil rempli donnera plus d'informations qu'une photo d'un prototype d'outils non rempli. Voulant prendre en compte ce paramètre, nous avons pris la décision d'ajouter, autant que possible, des vidéos de l'outil en contexte avec les personnes concernées.

Cette présentation nous semble la plus adaptée, puisque de la sorte, **il ne s'agit pas d'une simple exposition des outils, comme un listing dénué de vie.** Nous voulions une présentation interactive permettant une visualisation du résultat de la démarche dans sa globalité : rien de mieux alors pour des professionnels ou des parents que de voir de leurs propres yeux, ce qu'il est possible d'obtenir à la fin d'un projet. Nous souhaitons donc par ce choix de présentation, donner envie à toute

personne de s'investir, de se convaincre que si cela a marché pour certains, cela peut être réalisable pour eux.

## 1.2. Les séquences vidéos

### 1.2.1. Restriction du panel de patients

La recherche de patients pour ce travail s'est appuyée sur la **possibilité de mettre en place le CHESSEP-DICO PERSO** et sur **l'intérêt de ce projet pour eux**. Pendant notre stage à l'IME de Condé, il est apparu que nous ne pourrions mettre en place ce dispositif que pour une seule personne, au regard des délais dont nous disposons. La mise en place d'un projet d'une telle ampleur doit **prendre du temps...** Il faut, tout d'abord, prendre le temps d'observer pour évaluer et construire les outils individualisés, mais il faut aussi prendre le temps de s'inscrire dans ce dispositif, de l'intégrer à sa pratique ; en somme de se l'approprier. La contrainte du temps est certes bien existante, mais trouve également sa raison dans la précision et la rigueur que demande la démarche. L'appropriation de ce dispositif est le plus compliqué, certaines équipes ayant du mal à se projeter dans un nouveau mode de fonctionnement ou à maîtriser l'outil. C'est un des problèmes que nous avons rencontré sur notre lieu de stage, bien que l'année 2014 ait amené un élan dans la démarche et un certain enthousiasme. De ce fait, nous ne pouvions donc pas élargir notre panel de patients.

### 1.2.2. Le choix du support : miser sur la qualité ou le contenu ?

Toutes les vidéos de la rubrique « évaluation » n'ont pas été tournées par nos soins. Nous disposons, pour nos différents tournages, d'une caméra numérique HD et d'un trépied, ce qui donne une image précise, avec un son d'une qualité satisfaisante. Nous avons déjà discuté de la raison pour laquelle nous ne pouvions avoir nos propres vidéos pour tous les NEC, mais nous savions que la conséquence directe serait de garder dans nos choix vidéos, des **séquences dont la qualité est moyenne voire mauvaise** (du fait du matériel, de la stabilité de l'image, du son de la vidéo...). Cependant, pour un même item, **la qualité de la vidéo n'a pas été un critère de choix retenu**: nous avons pris le parti de choisir une séquence qui montre bien un comportement mais contenant des défauts, plutôt qu'une séquence nette « moins parlante » et du coup moins intéressante pour nous.

### 1.3. Le montage

Pour monter notre DVD, nous avons consulté un spécialiste en montage multimédia. Ses compétences nous ont été extrêmement précieuses. Nous l'avons rencontré à plusieurs reprises afin de nous « former » rapidement sur l'outil audiovisuel : des rencontres avant, pendant et après le tournage, ont été nécessaires. En effet, nous devons obtenir des séquences vidéo de qualité, avoir une méthodologie et un plan quant à la création de notre arborescence. Celle-ci s'est d'ailleurs dessinée au fil des semaines. Après lui avoir fourni, l'ensemble des éléments dont il avait besoin, il a procédé durant plusieurs semaines au montage de notre outil DVD. Des **réajustements ont été apportés au fur et à mesure** ; nos documents initiaux concernant l'enchaînement des séquences vidéos et du texte (**annexe 6**), n'étant pas alors respectés à la lettre. En effet, c'est en voyant le « montage » se réaliser que nous voyons notre travail se dessiner ; chose difficilement possible lorsque nous n'en sommes qu'à une ébauche.

Par ailleurs, afin de rendre l'outil le plus clair possible, nous avons eu l'idée d'utiliser une voix-off, ainsi que des commentaires écrits pour illustrer nos vidéos. D. Crunelle, nous a prêté sa voix pour les commentaires en voix-off. Nous aurions pu les réaliser nous-mêmes, mais il nous est vite apparu judicieux de laisser Mme Crunelle le faire, habituée à travailler sur support multimédia et en collaboration avec Mr Delattre, monteur de notre DVD.

### 1.4. Le visionnage

**Des fichiers en format PDF sont inclus** mais ils ne peuvent être consultables que sur un ordinateur, pouvant alors être imprimés. Cela peut paraître contraignant pour certains, mais il nous semblait que le support DVD était le plus avantageux : il nous offre un visionnage à la fois sur lecteur et ordinateur ; chose que le CD-Rom n'offre pas.

## 2. Autour de la diffusion du DVD

### 2.1. Présentation du projet aux équipes

La présentation du dispositif CHESSEP-DICO PERSO auprès des équipes n'a pas été facile au début. Nous avons dû passer par plusieurs étapes de réflexion sur

le dispositif lui-même et sur la manière la plus appropriée de l'exposer. Se faire comprendre à la fois des professionnels et des parents impliquent alors un **effort de synthèse et de reformulation**. Cela n'a pas toujours été facile pour nous qui maîtrisons déjà le sujet, et qui avons suivi les débuts de sa mise en place lors de réunions organisées conjointement avec l'URAPEI en 2012-2013 (durant notre troisième année d'études en orthophonie). Les documents que nous proposons (figure 2, annexes 4 et 5) ont donc évolué au fil du temps, avec des adaptations. Il n'est pas dit que ces documents ne puissent pas être modifiés encore par la suite. Toutefois, nous pensons que la synthèse que nous avons faite est assez aboutie, puisqu'elle a été élaborée sur 1 an.

## 2.2. Élaboration des questionnaires

Afin de proposer un questionnaire simple et rapide, nous avons choisi des **questions fermées** (oui/non) à **justifier**. Nous pensons quand même qu'un questionnaire comportant des questions ouvertes aurait pu nous fournir davantage de renseignements, bien que les équipes et les parents aient ouvert une discussion très intéressante après avoir rendu leurs questionnaires. Cela nous a permis de remplir la colonne « justifications » du tableau 1 présentant nos résultats. **Nous avons donc résumé les propos des personnes ayant participé à la validation de notre DVD via le questionnaire présenté dans l'annexe 2.**

## 2.3. Et la suite ?

Regrouper les deux démarches, évaluation et apport d'outils, dans un DVD, en faisant suite aux travaux de 2012-2013, est pour nous le moyen d'**élargir le dispositif CHESSEP-DICO PERSO au delà du Nord-Pas-de-Calais**. Mais aussi de permettre aux structures demandant encore un accompagnement d'avoir un **registre d'aide à disposition**. Il s'agit ainsi de proposer à toutes personnes intéressées par cette démarche un **support pour se l'approprier**.

Toutefois, nous nous questionnons, tout de même, sur **l'importance d'une « formation initiale »**. Nous pensons que le DVD ne peut être donné à une équipe sans présentation orale par une personne initiée. Après formation, chacun pourra visionner notre support en fonction de ses besoins. Une présentation collective de

l'outil, au cours de formations professionnelles, par un orthophoniste averti, permet d'apporter une dynamique de groupe favorisant l'échange et la discussion mais aussi d'anticiper d'éventuels questionnements.

De plus, nous pensons que notre DVD aurait pu s'accompagner d'un « **manuel d'utilisation** » regroupant :

- *les fiches explicatives présentées dans le mémoire de A.Debril et M.Arpaillange, complétées et enrichies par des exemples concrets*
- *des exemples de « grilles d'évaluation » remplies, avec des commentaires et des conseils, proposant une méthodologie d'évaluation plus complète que celle que nous avons abordée dans notre DVD.*
- *Des exemples de profils et de projets individualisés suite aux évaluations proposées précédemment*

Nous avons constaté que cette demande était assez forte de la part des professionnels en fin d'expérimentation en 2013. Même si nous pensons que ce manuel manque, nous réalisons avec du recul que nous n'aurions pas pu, en plus de tout le travail engendré par nos objectifs principaux, proposer un support complet reprenant un à un, tous les NEC, en explicitant le vocabulaire, donnant des exemples, etc... Actuellement, **d'autres étudiants travaillent sur cette idée de manuel**. Nous espérons ainsi qu'il pourra compléter notre travail afin de donner toutes les informations nécessaires aux professionnels et parents, sans qu'ils aient besoin sans cesse de se questionner et de se perdre dans leurs démarches.

# Conclusion

C'est après avoir constaté un manque d'outils dans le monde du handicap complexe, que D.Crunelle a élaboré le dispositif CHESSEP-DICO PERSO.

Le dispositif CHESSEP-DICO PERSO n'est pas seulement un outil qui permet de faciliter des démarches thérapeutiques. Il va bien au-delà de ça, proposant une réflexion enrichissante sur la communication de la personne en situation de handicap complexe. Notre travail s'est efforcé de proposer un support DVD simple d'utilisation permettant une formation à ce dispositif.

En effet, se familiariser aux difficultés de communication d'une personne sans langage ne possédant pas de code élaboré pour s'exprimer est une tâche difficile. C'est lorsque l'on se retrouve confronté aux décalages de mode de communication que l'on comprend toute la nécessité d'un dispositif complet pour évaluer de manière précise les capacités communicationnelles de la personne.

Nous avons, par ailleurs, recueilli un grand nombre de vidéos venant d'horizons différents. Ainsi, notre outil DVD se destine donc aussi bien aux professionnels qu'aux familles. Le partage des connaissances et des possibilités qu'offrent le CHESSEP-DICO PERSO est important. C'est pourquoi, notre DVD permet de donner une base solide, comportant de nombreuses séquences.

Notre travail nous a donné l'opportunité de proposer le dispositif à une structure. C'est en partant de nos difficultés d'appropriation et de la complexité de mise en place dans un établissement pour des équipes non sensibilisées, que notre DVD s'est élaboré. De plus, nous avons pu suivre une patiente et son évaluation nous a permis d'aboutir à une synthèse très précise de ses capacités communicationnelles.

Nous sommes heureuses d'avoir pu vivre cette expérience et nous espérons que ce dispositif s'adaptera à d'autres populations. Une adaptation aux personnes atteintes du syndrome d'Angelman est en cours, nos camarades C.Bothier et D.Pollet y participant au travers de leur mémoire de fin d'études.

Uniformiser les pratiques autour d'une problématique telle que la communication de la personne en situation de handicap complexe n'est pas aisée. Les structures accueillant ces personnes empruntent leur propre mode de fonctionnement ; sans que cela ne les empêche d'être en demande de matériel pour affiner leurs observations. A terme, nous pensons qu'il pourra faire l'objet de support de formations, permettant ainsi une utilisation de ce dispositif dans d'autres structures, de contribuer à garantir une expansion de ce projet à tous, sachant qu'il est déjà en cours d'adaptation pour les personnes atteintes du syndrome d'Angelman.

Par ailleurs, plusieurs personnes exerçant dans d'autres régions, sont en demande du dispositif, très intéressées par ce qu'il peut apporter. Elles souhaitent même le proposer à leurs patients et donc l'élargir à d'autres handicaps (comme l'autisme, la maladie d'Alzheimer, les traumatisés crâniens...).

# Bibliographie

## Ouvrages et articles :

- ARPAILLANGE M., DEBRIL A.** (2013). Évaluer la communication de la personne polyhandicapée. Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé). Mémoire d'Orthophonie. Université Lille 2.
- CRUNELLE D.** (2009). DVD : Le polyhandicap. Aider la personne polyhandicapée à se construire et à mieux vieillir. Isbergues, Ortho édition
- DALLA PIAZZA S., GODFROID B.** (2005). La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi. Bruxelles: De Boeck Supérieur «questions de personnes».
- GAUDON P.** (1999). L'enfant déficient moteur polyhandicapé. Solal Editeurs.
- MEYER V.** (2005). Communication organisationnelle et prise en charge du handicap mental. Bordeaux : Les Etudes Hospitalières Editions.
- MIGAULT E.** (2008). L'infirmière face au langage corporel de la personne polyhandicapée en établissement médico-éducatif. Diplôme d'Etat infirmier. I.F.S.I. Croix Rouge Française de Tours
- MONDONNEIX E., SCHIANO C.** (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). Mémoire d'Orthophonie. Université de Lille 2.
- NADER-GROSBOIS N.** (2006). Le développement cognitif et communicatif du jeune enfant : du normal au pathologique. Bruxelles : De Boeck
- NAUD P-J.** (2004). L'évaluation de la communication chez la personne polyhandicapée : problématiques et perspectives. Mémoire d'Orthophonie. Université de Lille 2.
- PANDELE S.** (2010). La grande vulnérabilité de fin de vie, de personnes âgées, handicapées. Seli : arslan
- SCELLES R., PETITPIERRE G. Dir** (2013). Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive : Outils, Théories et Pratiques. Paris : Dunod.
- SVENDSEN F-A.** (1997). Évaluer c'est avant tout donner de la valeur. In : ROFIDAL T. (1997). La spécificité de la prise en charge médicale des personnes polyhandicapées en institution. Actes des troisièmes journées d'information des médecins travaillant en institution pour personnes polyhandicapées Paris : CESAP Formation. 151-159
- SVENDSEN F-A** (2004). L'accompagnement soignant de la personne sévèrement polyhandicapée : une pratique nécessaire et utile. Revue Motricité Cérébrale : Réadaptation, Neurologie du Développement, n°4, vol.25 : 163-171.

- TARDIEU M.** (1999). Les causes des déficiences motrices et du multihandicap de l'enfant. In : GAUDON P. (1999). L'enfant déficient moteur polyhandicapé. Solal Editions. 19-28.
- ZUCMAN E.** (1998). Accompagner les personnes polyhandicapées. Réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI. Paris : CTNERHI.

### Ressources internet :

- BARREYRE J-Y., ASENCIO A-M., PEINTRE C.** (2011). Recherche documentaire : Les situations complexes de handicap - Des populations qu'on ne veut pas voir, pas entendre, pas comprendre? CEDIAS-CREAH, île de France : 135-137. [[http://cediasbibli.org/opac/doc\\_num.php?explnum\\_id=1298](http://cediasbibli.org/opac/doc_num.php?explnum_id=1298), consulté le 16/11/2013]
- BAS O.** (2006) *Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées ?* APF Formation, collection Études et recherches n°13 [<http://apfformation.blogs.apf.asso.fr/files/ActionsRecherche/Etudes&recherches-13.pdf>, consulté le 15/09/2013]
- CANS C., MERMET M-A., TRONC C.** (2008). IMC, IMOC, paralysie cérébrale, polyhandicap. De qui parlons-nous ? Epidémiologie de l'IMC et du polyhandicap. In : Congrès Polyhandicap (2008). *Polyhandicap et IMC : « regards croisés »*. 7-9. [[http://handicap.apf.fr/files/2012/03/1ere\\_partie\\_abstracts\\_polyhandicap\\_2008.pdf](http://handicap.apf.fr/files/2012/03/1ere_partie_abstracts_polyhandicap_2008.pdf), consulté le 14/11/2013]
- CATAIX-NEGRE E.** (2006). Réflexion après relecture du texte par Filip Loncke, Ph.D, psychologue, ex-président de Isaac International, Communication Disorders Program, University of Virginia, Charlottesville (EU). In : BAS O. (2006) *Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées ?* APF Formation, collection Études et recherches n°13. 46-47. [<http://apfformation.blogs.apf.asso.fr/files/ActionsRecherche/Etudes&recherches-13.pdf>, consulté le 15/09/2013]
- CRUNELLE D.** (2006) La communication de la personne polyhandicapée : l'évaluer pour mieux la comprendre. In : CRUNELLE D. et CRUNELLE J-P (2006). *La communication de la personne polyhandicapée : approche neuro-motrice*. Les rencontres du CREDAS : Lausanne. 2-10. [[http://www.credas.ch/2006\\_24\\_02/compte-rendu.pdf](http://www.credas.ch/2006_24_02/compte-rendu.pdf), consulté le 03/10/2013]
- CRUNELLE D.** (2008). Communiquer avec la personne polyhandicapée : évaluer les potentialités. In : GPF (palais de l'Unesco, 2008). *Polyhandicap : comment m'apprendre. Les compétences des enfants et des adultes polyhandicapés. Evaluation, Stimulation, Développement*. 36-42 [<http://www.gpf.asso.fr/custom/upload/docman/document.prefix.51.pdf>, consulté le 20/09/2013]

**CRUNELLE D.** (2013). 3èmes états généraux de la santé en régions : communiquer avec la personne porteuse du syndrome d'Angelman, AFSA (association française du syndrome d'Angelman). [[http://www.etatsgenerauxsanteregions.fr/wp-content/uploads/2013/10/28-AFSA-Communiquer\\_Mise-en-page-1.pdf](http://www.etatsgenerauxsanteregions.fr/wp-content/uploads/2013/10/28-AFSA-Communiquer_Mise-en-page-1.pdf), consulté le 15/10/2013]

**DETRAUX J-J.** (2004). Les modalités de communication entre la personne polyhandicapée et son environnement. In : Creai Alsace (2004). *Polyhandicap : communication et échanges*, 22-31. [[http://creai-npdc.centredoc.fr/opac/doc\\_num.php?explnum\\_id=33](http://creai-npdc.centredoc.fr/opac/doc_num.php?explnum_id=33), consulté le 07/09/2013]

**GEORGES-JANET L., SVENDEN J-A.** (2008). Infirmité motrice, polyhandicap: mots et sigles, réalités cliniques. In : Congrès Polyhandicap (2008). *Polyhandicap et IMC : « regards croisés »*, 10-13. [[http://handicap.aphp.fr/files/2012/03/1ere\\_partie\\_abstracts\\_polyhandicap\\_2008.pdf](http://handicap.aphp.fr/files/2012/03/1ere_partie_abstracts_polyhandicap_2008.pdf), consulté le 14/11/2013]

**PETITPIERRE-JOST G.** (2008). Évaluation de la personne polyhandicapée : comment mieux regarder pour mieux voir. In : GPF (palais de l'Unesco, 2008). *Polyhandicap : comment m'apprendre. Les compétences des enfants et des adultes polyhandicapés. Evaluation, Stimulation, Développement*. 30-35. [<http://www.gpf.asso.fr/custom/upload/docman/document.prefix.51.pdf>, consulté le 20/09/2013]

**Recommandations ANESM - Agence Nationale de l'Évaluation et de la Qualité des Établissements et Services sociaux et Médico-sociaux –** (2013). Programme « Qualité de vie en Maison d'accueil spécialisée (MAS) et en Foyer d'accueil médicalisé (FAM) » à partir de l'adresse: [http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article708&var\\_mode=calcul](http://www.anesm.sante.gouv.fr/spip.php?article708&var_mode=calcul). [document:[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Handicapes-Qualite\\_de\\_vie\\_en\\_MAS-FAM\\_volet\\_1\\_-Juillet\\_2013.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/ANE-Handicapes-Qualite_de_vie_en_MAS-FAM_volet_1_-Juillet_2013.pdf), consulté le 12/10/2013]

### Sites internet :

- <http://www.comm-ci-comm-ca.over-blog.com>
- <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.docidTexte=LEGITEXT000006067344&dateTexte=20080214>

# Liste des annexes

**Annexe n°1 : Questionnaire sur le suivi du CHESSEP-DICO  
PERSO dans les structures de l'URAPEI impliquées dès  
2012-2013**

**Annexe n°2 : Questionnaire de validation de notre DVD**

**Annexe n°3 : Arborescence du DVD transmise au monteur  
multimédia**

**Annexe n°4 : Fiche explicative à destination des parents et  
des professionnels**

**Annexe n°5 : Diaporama synthétique exposant le  
CHESSEP-DICO PERSO**

**Annexe n°6 : Enchaînement des vidéos donnant le résultat  
de notre outil (version février 2014)**