



**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 :

**Bertille LOCQUEVILLE**  
**Marie MODAT**

soutenu publiquement en juin 2014 :

## **Faciliter la communication de la personne polyhandicapée.**

**Suivi et perspectives de la démarche CHESSEP  
(Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer,  
S'adapter, Élaborer un Projet individualisé).**

MEMOIRE dirigé par :

**Dominique CRUNELLE**, Orthophoniste et Docteur en Sciences de l'Éducation, Lille

Lille – 2014

---

## Remerciements

Nous tenons d'abord à remercier Madame Dominique Crunelle, notre directrice de mémoire, qui nous a guidées tout au long de cette étude.

Nous remercions également l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais, et tous les établissements qui nous ont accueillies et aidées dans nos démarches. A travers eux, nos remerciements vont évidemment à tous les professionnels qui nous ont accordé de leur temps, et grâce auxquels notre travail de suivi et de réflexions a été possible.

Nous remercions toutes les personnes en situation de handicap complexe et leurs familles, rencontrées au cours de cette étude, et dont les réactions et témoignages ont été très enrichissants.

Nous souhaitons en outre adresser des remerciements particuliers et chaleureux à nos maîtres de stage de l'IME de Beuvry, Mademoiselle Agnès Lesaint et Madame Pascaline Pierrard, pour leur soutien et leurs conseils ; ainsi qu'à l'ensemble du personnel de l'IME et en particulier les professionnels et les enfants de la section Arc-en-Ciel.

Enfin, nous remercions affectueusement nos proches, familles et amis, et plus particulièrement nos parents, pour leur soutien sans faille et leurs précieux encouragements.

---

## **Résumé :**

Le polyhandicap, association de graves troubles moteurs et mentaux, rend la personne très dépendante d'un tiers tant pour les activités de vie quotidienne que pour sa communication ou pour s'occuper.

Afin que cette population, ainsi que toutes les personnes en situation de handicap complexe, deviennent de véritables interlocuteurs, D. Crunelle a initié le dispositif CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) – Dico Perso, en lien avec l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais.

Tout d'abord, notre travail a consisté à faire le suivi de cette démarche dans les douze structures qui l'expérimentent depuis 2012. Nous avons constaté que vingt-huit résidents bénéficient actuellement de cette démarche qui perdure et s'étend. Tous les aidants sont invités à y participer et soulignent combien il permet de donner une vision positive de ces personnes, jusqu'alors trop souvent réduites à leur pathologie.

En outre, nous avons réfléchi aux perspectives possibles, notamment en terme d'ennui. L'ambivalence de cette notion, et plus particulièrement son application à des personnes très déficitaires, complexifient notre étude. Néanmoins, plusieurs outils de lutte contre l'ennui existent déjà au sein des structures. De plus, les réflexions recueillies indiquent l'absolue nécessité de réaliser une évaluation précise de la personne pour comprendre si elle s'ennuie, quelles en sont les manifestations, et déterminer ses capacités et ses centres d'intérêt au préalable. Ensuite, si un outil est conçu, il doit être très individualisé et laisser la personne libre de l'utiliser ou non.

## **Mots-clés :**

Communication – Handicap complexe – Établissements spécialisés -  
Évaluation – Outil de communication – Ennui

---

## **Abstract :**

Polyhandicap, which combines serious motor and mental disorders, makes people highly reliant on others for day-to-day activities, communication and keeping themselves busy.

In order to help this population with their communication just like all people with complex handicap, D. Crunelle initiated the “CHESSEP (Communication advanced Handicap : to evaluate, locate, adapt oneself and elaborate an individualised project) – Dico Perso” project in association with URAPEI of Nord-Pas-de-Calais.

First of all, our job was to monitor this process in the twelve structures which have been testing out the project since 2012. So far, twenty-eight residents have benefitted from this initiative which continues to grow and expand. All caregivers are requested to take part in it. They then noted how a positive view on the people in treatment is efficient compared to common practices focusing on the pathology.

We then decided to look into new perspectives against boredom. However our study could not be completed because of the ambivalence of this concept applied to very deficient people. On a side note, several tools to stave off boredom are already in use in structures. Eventually, we realized through interviews how critical it is to start with the most accurate understanding of a subject's status. This allows for a better assessment : how bored is it ? How does it show it ? What are its capabilities and interests ? As a conclusion, if a tool is designed, it must be highly customized and made in a way that lets people use it freely.

## **Keywords :**

Communication – Complex handicap – Special institute – Evaluation -  
Communication tools – Boredom

---

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses</b> .....	<b>3</b>
1. Présentation et conséquences du polyhandicap.....	4
1.1. La réalité du polyhandicap à travers les définitions.....	4
1.1.1. La reconnaissance sociale du polyhandicap.....	4
1.1.2. Un certain flou autour des limites du polyhandicap.....	4
1.1.3. Notion de Grand Handicap .....	5
1.2. Les troubles de la personne polyhandicapée.....	6
1.2.1. Atteinte motrice.....	6
1.2.1.1. Typologie des troubles.....	6
1.2.1.2. Topologie des troubles.....	7
1.2.1.3. Conséquences des troubles moteurs chez la personne polyhandicapée.....	7
1.2.2. Atteinte cognitive.....	8
1.2.2.1. Généralités sur la déficience mentale.....	8
1.2.2.2. Conséquences de la déficience mentale chez la personne polyhandicapée.....	8
1.2.3. Troubles associés.....	9
1.2.3.1. Épilepsie.....	9
1.2.3.2. Douleur.....	9
1.2.3.3. Troubles respiratoires.....	9
1.2.3.4. Troubles du sommeil.....	9
1.2.3.5. Troubles de l'alimentation.....	10
1.2.3.6. Troubles du comportement.....	10
1.2.3.7. Troubles sensoriels.....	10
1.3. La communication de la personne polyhandicapée.....	10
1.3.1. Qu'est-ce-que la communication ?.....	10
1.3.1.1. Définition .....	10
1.3.1.2. La communication verbale.....	11
1.3.1.3. La communication non-verbale.....	11
1.3.2. Les difficultés de communication d'une personne polyhandicapée ....	11
1.3.2.1. Difficultés intrinsèques.....	11
1.3.2.2. Difficultés extrinsèques.....	12
1.3.3. Les spécificités de la communication de la personne polyhandicapée .....	13
1.3.3.1. Une communication multi-modale.....	13
1.3.3.2. L'importance des aspects affectifs.....	14
1.3.3.3. Le cadre de la communication .....	14
2. La démarche CHESSEP – Dico Perso.....	15
2.1. Présentation de la démarche.....	15
2.1.1. Contexte .....	15
2.1.2. Objectif.....	15
2.1.3. Public visé.....	15
2.2. Fonctionnement de la démarche.....	16
2.2.1. Organisation.....	16
2.2.2. Évaluation.....	16
2.2.3. Élaboration d'un projet individualisé .....	16
3. Les perspectives : l'épineuse question de l'ennui.....	18
3.1. Généralités.....	18
3.1.1. Définition.....	18

3.1.2. Les natures de l'ennui.....	19
3.1.2.1. Dualité de l'ennui.....	19
3.1.2.2. Le versant négatif de l'ennui.....	19
3.1.2.3. Le versant positif de l'ennui.....	19
3.1.2.4. L'importance de la dimension sociale de l'ennui .....	20
3.1.3. Les facteurs favorisants : les « pré-requis » à l'ennui.....	21
3.1.3.1. L'apparition des échelles de mesure de l'ennui.....	21
3.1.3.2. Les éléments subjectifs d'apparition de l'ennui .....	21
3.2. Ennui et polyhandicap.....	22
3.2.1. La personne polyhandicapée s'ennuie-t-elle ?.....	22
3.2.2. Les manifestations de cet ennui.....	23
3.2.2.1. Les révélateurs dans la population générale.....	23
3.2.2.2. Les signes de l'ennui chez la personne polyhandicapée.....	24
4. Problématique et hypothèses.....	25
<b>Sujets, matériel et méthode.....</b>	<b>26</b>
1. Présentation des structures et des personnes impliquées dans la démarche CHESSEP – Dico Perso au sein de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais.....	27
1.1. Les structures.....	27
1.1.1. Définitions et généralités.....	27
1.1.1.1. L'URAPEI : une fédération d'associations.....	27
1.1.1.2. Les différents types de structures impliquées dans la démarche..	28
1.1.1.2.1. <i>Les structures pour adultes : MAS et FAM.....</i>	<i>28</i>
1.1.1.2.2. <i>Les structures pour enfants et adolescents : IME, SESSAD</i>	<i>28</i>
1.1.2. Les douze structures impliquées à l'origine.....	29
1.1.3. Une structure externe.....	29
1.2. La population ciblée par la démarche CHESSEP – Dico Perso.....	30
1.2.1. Un projet s'adressant aux personnes en situation de handicap complexe .....	30
1.2.1.1. Les personnes polyhandicapées.....	30
1.2.1.2. Les personnes déficitaires.....	30
1.2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion à l'origine.....	30
1.3. Les familles.....	30
1.3.1. Les familles, part intégrante du projet.....	30
1.3.2. Des participations diversifiées.....	31
2. Objectifs et fondements de notre étude.....	32
2.1. Le cadre de notre suivi.....	32
2.1.1. Une étude longitudinale.....	32
2.1.2. Réunions à l'URAPEI et rencontre avec la commission polyhandicap	32
2.2. Les objets de notre suivi.....	32
2.2.1. Adhésion aux objectifs de la démarche CHESSEP – Dico Perso au sein de l'URAPEI - Nord-Pas-de-Calais.....	32
2.2.2. Appropriation et mise en œuvre.....	33
2.2.2.1. De la phase d'évaluation.....	33
2.2.2.2. Des outils.....	33
2.2.3. Adaptations .....	34
2.3. Les perspectives.....	34
2.3.1. Réflexions engagées avec les personnes impliquées.....	34
2.3.2. Essais pratiques.....	34
3. Mise en œuvre du suivi avec les structures et les personnes impliquées dans la démarche CHESSEP – Dico Perso.....	35
3.1. Relais et passation au sein de l'URAPEI.....	35
3.2. Questionnaire de D. Crunelle sur les perspectives établies pour l'année	

2013 – 2014.....	36
3.3. Prise de contact directe et individualisée avec les établissements.....	36
3.4. Création d'un questionnaire de bilan et perspectives uniformisé à l'attention des structures.....	36
3.5. Contacts avec les équipes.....	36
3.5.1. Entretien téléphonique.....	36
3.5.2. Visite des structures.....	37
3.5.2.1. Présentation fonctionnelle des structures.....	37
3.5.2.2. Entretien avec enregistrement audio ou vidéo.....	37
3.5.2.3. Présentation des résidents impliqués et de leurs outils.....	37
3.5.2.4. Apport d'aide le cas échéant.....	38
3.5.2.5. Visite et présentation de la démarche à une nouvelle famille.....	38
3.6. Le cas particulier de la structure externe.....	38
3.7. Rencontre avec les familles.....	38
3.7.1. Entretien filmé à domicile.....	38
3.7.2. Contact téléphonique.....	39
3.8. Tableau de synthèse.....	39
4. Réflexions et essais autour des perspectives.....	41
4.1. Rencontre avec un ergothérapeute sur les aspects techniques d'outils potentiels.....	41
4.2. Réflexions avec les structures.....	41
4.3. Réflexions avec les familles.....	41
4.4. Essais concrets avec un enfant en structure.....	41
4.4.1. Présentation de l'enfant.....	42
4.4.1.1. Capacités communicatives.....	42
4.4.1.2. Capacités motrices.....	42
4.4.1.3. Installation et posture.....	42
4.4.1.4. Centres d'intérêt.....	43
4.4.2. Recherche de l'outil adéquat.....	43
<b>Résultats.....</b>	<b>44</b>
1. Population observée.....	45
1.1. Des personnes polyhandicapées.....	45
1.2. Des personnes en situation de handicap complexe.....	45
1.3. Élargissement tous handicaps confondus dans un établissement pour adultes.....	45
1.4. Des personnes porteuses du syndrome d'Angelman.....	46
2. Le projet CHESSEP – Dico Perso au sein de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais.....	47
2.1. État des lieux du projet dans les douze structures engagées.....	47
2.1.1. Une démarche en majorité poursuivie.....	47
2.1.1.1. Présentation des structures actives.....	47
2.1.1.2. Nombre de résidents concernés.....	47
2.1.1.3. Suivi des évaluations.....	47
2.1.1.4. Suivi des outils.....	48
2.1.1.5. Nombre de professionnels impliqués.....	48
2.1.2. Une démarche mise en veille dans trois structures.....	48
2.1.3. Tableau de synthèse.....	49
2.2. Apports de la démarche.....	50
2.2.1. Un projet répondant à une attente.....	50
2.2.1.1. Des informations lacunaires essentiellement transmises à l'oral.....	50
2.2.1.2. Quelques supports existants ou en réflexion.....	51
2.2.2. Une valorisation des personnes en situation de handicap complexe et	

---

de leur communication.....	51
2.2.2.1. Une valorisation sous forme de temps dédié.....	51
2.2.2.2. Une meilleure connaissance du handicap complexe.....	52
2.2.2.3. Valorisation de la personne et de sa communication.....	52
2.2.2.4. Une valorisation bénéfique pour toute l'équipe.....	53
2.2.3. Une transdisciplinarité dynamisée.....	53
2.2.4. Une meilleure connaissance de l'orthophonie.....	53
2.2.5. Un retour positif des familles.....	54
2.2.6. Des transmissions d'informations facilitées.....	55
2.2.7. Aide à l'ajustement des pratiques professionnelles.....	55
2.3. Difficultés rencontrées.....	56
2.3.1. Contraintes organisationnelles.....	56
2.3.2. Une population fragile.....	56
2.3.3. Changement fréquent des équipes.....	57
2.3.4. Un protocole d'évaluation très technique.....	57
2.3.5. Réalisation technique complexe.....	58
2.4. Suggestions d'améliorations.....	59
2.4.1. En faveur d'un élargissement du dispositif CHESSEP – Dico Perso... 59	59
2.4.2. Les améliorations techniques.....	59
2.4.2.1. Concernant l'évaluation.....	59
2.4.2.1.1. Nécessité d'un temps dédié.....	59
2.4.2.1.2. Éclaircissement technique à l'égard des familles.....	60
2.4.2.2. Concernant les outils.....	60
2.4.2.2.1. Le carnet de bord.....	60
2.4.2.2.2. Le set de table.....	61
2.4.2.2.3. Le coussin.....	61
2.4.2.2.4. La goutte d'eau.....	61
2.4.2.2.5. Détailler et fractionner le questionnaire de vie.....	61
2.4.2.2.6. Vers un logiciel de création des outils ?.....	62
2.4.3. Le soutien humain.....	62
2.4.3.1. L'apport des compétences spécifiques d'un orthophoniste.....	62
2.4.3.2. Nécessité d'une intervention extérieure ponctuelle.....	62
2.4.3.3. Une volonté de partage d'expériences.....	62
2.5. Tableau de synthèse.....	63
3. Élargissements et perspectives.....	64
3.1. La question nécessaire mais délicate de l'ennui.....	64
3.1.1. Un besoin réel de pallier l'ennui.....	64
3.1.2. Mais des précautions à prendre.....	64
3.2. La nécessité d'une évaluation spécifique.....	65
3.2.1. Repérer les signes de l'ennui.....	65
3.2.2. Repérer les capacités.....	65
3.2.3. Repérer les centres d'intérêt.....	66
3.3. Des idées concrètes.....	66
3.3.1. Les supports et situations déjà observés.....	66
3.3.1.1. Le respect de la personne et de ses déplacements.....	66
3.3.1.2. Les supports adaptés.....	66
3.3.2. Les suggestions.....	67
3.4. Observations pratiques avec un enfant en structure.....	67
3.4.1. Création d'un outil spécifique.....	67
3.4.1.1. Construction d'un diaporama.....	67
3.4.1.2. Recherche du matériel adéquat.....	68
3.4.1.2.1. Tentative d'adaptation d'un matériel déjà utilisé par l'enfant.....	68

3.4.1.2.2. <i>Mise en place du matériel de la structure</i> .....	68
3.4.2. Nos essais pratiques.....	68
3.4.2.1. Essai 1 – 14 mars 2014.....	68
3.4.2.2. Essai 2 – 28 mars 2014.....	69
3.4.2.3. Essai 3 – 4 avril 2014.....	69
3.4.2.4. Essai 4 – 11 avril 2014.....	69
<b>Discussion</b> .....	<b>71</b>
1. Rappel des principaux objectifs et résultats.....	72
1.1. Une démarche en majorité poursuivie.....	72
1.2. L'ennui une question délicate.....	72
2. Remarques et constats relatifs au suivi de la démarche CHESSEP - Dico Perso au sein de l'URAPEI - Nord-Pas-de-Calais.....	73
2.1. Relations avec les professionnels.....	73
2.1.1. Les principales difficultés rencontrées.....	73
2.1.2. Mais des rapports et échanges positifs et encourageants.....	73
2.2. Relations avec les familles.....	74
2.2.1. Des acteurs du projet à prendre en compte.....	74
2.2.2. Des familles enthousiastes et engagées.....	74
2.2.3. Création d'un lexique pour faciliter l'accès à la grille d'évaluation.....	74
2.3. Le dispositif CHESSEP – Dico Perso : constat global.....	75
2.3.1. Concernant la population.....	75
2.3.1.1. Des personnes en situation de handicap complexe valorisées.....	75
2.3.1.2. Un élargissement souhaité et envisageable.....	75
2.3.1.3. Mises en garde.....	75
2.3.2. Concernant la mise en œuvre.....	75
2.3.2.1. Une démarche poursuivie.....	75
2.3.2.2. Des professionnels en demande de soutien.....	76
2.3.2.3. Limite des outils fonctionnels du quotidien.....	76
2.3.2.4. Création de documents spécifiques à chaque outil.....	76
3. Discussion autour des perspectives.....	77
3.1. L'ennui : une question complexe.....	77
3.1.1. Définition encore instable.....	77
3.1.2. Ennui et polyhandicap : un lien difficile.....	77
3.2. Discussions avec les structures.....	77
3.2.1. Une question qui dérange.....	77
3.2.2. Une réflexion précoce.....	78
3.2.3. Des propositions et remarques intéressantes.....	78
3.2.3.1. Évaluation individuelle indispensable.....	78
3.2.3.2. Des outils simples déjà mis en place ou abordables.....	78
3.2.3.3. Un besoin plus visible dans les structures pour adultes.....	78
3.2.3.4. Pas de moyens financiers pour l'occupationnel.....	79
3.3. Aspects positifs et négatifs de nos essais pratiques avec un enfant en structure.....	79
3.3.1. Les difficultés rencontrées.....	79
3.3.1.1. Nos difficultés pour trouver le matériel.....	79
3.3.1.2. Disponibilités de l'enfant réduites.....	79
3.3.2. Des résultats encourageants.....	79
3.3.3. Synthèse.....	79
4. Ouverture.....	80
<b>Conclusion</b> .....	<b>81</b>
<b>Bibliographie</b> .....	<b>84</b>

---

<b>Liste des annexes.....</b>	<b>87</b>
-------------------------------	-----------

# Introduction

Le dispositif CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) – Dico Perso, a été initié par D. Crunelle il y a trois ans, et s'inscrit dans un partenariat avec l'URAPEI (Union Régionale des associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis) du Nord-Pas-de-Calais sur la proposition de sa commission Communication. Ce dispositif vise à mieux comprendre et connaître la personne en situation de handicap complexe, à travers une évaluation très fine et rigoureuse de sa communication, et la mise en place d'outils de transmission et fonctionnels qui en découlent. Ces outils doivent faciliter la communication de la personne en situation de handicap complexe au quotidien, avec tous ses aidants potentiels, naturels ou professionnels.

La démarche CHESSEP – Dico Perso a été mise concrètement en place dans douze établissements de l'URAPEI – Nord-Pas-de-Calais à partir de septembre 2012 et a fait l'objet de deux mémoires d'orthophonie complémentaires l'an dernier : « Évaluer la communication de la personne polyhandicapée. Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) » Arpaillage et Debril (2013), et « 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 : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) » Mondonneix et Schiano (2013).

Notre étude s'inscrit dans la suite de ces deux travaux, et a pour double objectif d'une part de dresser un premier bilan du dispositif dans les douze structures engagées au commencement, tant concernant l'évaluation que les outils ; et d'autre part de tenter de soulever de nouvelles réflexions sur les possibles suites à donner au dispositif, en particulier en ce qui concerne la lutte contre l'ennui.

Pour ce faire, nous aborderons dans un premier temps les composants théoriques de notre travail, en définissant le mieux possible les trois aspects autour desquels il s'articule : le polyhandicap ou handicap complexe, le dispositif CHESSEP – Dico Perso, et l'ennui. Nous détaillerons ensuite notre démarche méthodologique et pratique, puis nous nous intéresserons dans un troisième temps aux résultats proprement dits de notre enquête. Enfin, notre dernière partie sera consacrée à une discussion critique concernant à la fois nos résultats et la conduite globale de notre étude.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

# **1. Présentation et conséquences du polyhandicap**

## **1.1. La réalité du polyhandicap à travers les définitions**

Il existe de nombreuses définitions du polyhandicap. Nous nous limiterons volontairement ici à l'étude du polyhandicap à travers les définitions françaises.

### **1.1.1. La reconnaissance sociale du polyhandicap**

Le polyhandicap n'a pas toujours été reconnu et ce mot est relativement récent. Juzeau, Pernès et Sergeant (2010) ont mis en perspective l'évolution du terme « polyhandicap ». Dès 1953, Tardieu a permis la reconnaissance de l'infirmité motrice cérébrale. Cependant, cette catégorie n'incluait pas les enfants souffrant en plus de déficience mentale, appelés encéphalopathes ou arriérés profonds. En 1968, le terme « polyhandicap » est utilisé pour la première fois par Zucman. Vingt ans plus tard, en 1989, le polyhandicap est inscrit dans la loi avec la parution de l'annexe XXIV ter.

Dans ce texte, le polyhandicap est défini comme un « handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ». Ce texte présente les conditions d'accueil des enfants et adolescents polyhandicapés mais la définition peut être élargie aux adultes. Cette définition fait référence actuellement. Elle soulève non seulement les déficiences mais aussi les conséquences qui en découlent.

Cependant, une définition unique ne saurait faire l'unanimité. En effet, ce terme de « polyhandicap » recouvre des réalités complexes et variables et les disciplines et les approches théoriques qui s'y intéressent sont multiples. En outre, il porte en lui de nombreux enjeux. Dès lors d'autres définitions ont été formulées.

### **1.1.2. Un certain flou autour des limites du polyhandicap**

Dominique Juzeau (2010) souligne tout le paradoxe de la définition du polyhandicap, qu'il faudrait précise pour correspondre au mieux à la réalité, et large pour inclure tous les différents cas susceptibles d'en bénéficier. La multiplicité des définitions ainsi que la complexité de la réalité entraînent des difficultés pour délimiter exactement le champ du polyhandicap.

Tout d'abord, certaines définitions ne mentionnent pas les étiologies alors que d'autres en font un critère d'inclusion important. Ainsi, pour le Groupe Polyhandicap France (2002), les troubles viennent d'un « dysfonctionnement cérébral, précoce ». Ponsot (2005) mentionne des « causes variées, le plus souvent pré et péri-natales, mais aussi acquises, ou liées à des affections progressives, maladies métaboliques et dégénératives ». Tandis que pour certains il faut une lésion cérébrale fixée pour inclure le handicap dans la catégorie « polyhandicap », pour d'autres les encéphalopathies progressives peuvent aussi être cause de polyhandicap.

De plus, si toutes les définitions soulignent la déficience intellectuelle, la borne inférieure varie. L'annexe XXIV ter (1989) mentionne une « déficience mentale sévère ou profonde » donc un quotient intellectuel inférieur à 35 alors que pour Ponsot (2005) le quotient intellectuel d'une personne polyhandicapée est inférieur à 50. Des hésitations apparaissent donc pour caractériser le handicap des personnes dont le quotient intellectuel est compris entre 35 et 50.

De même aucune définition n'évoque précisément le degré de déficience motrice attendu pour parler de polyhandicap. Certains enfants, sans déficience motrice grave apparente mais très dépendants, pourront être reconnus soit comme handicapés mentaux avec troubles de la personnalité associés, soit comme polyhandicapés.

Des incertitudes demeurent donc pour délimiter exactement le champ du polyhandicap et y inclure ou non telle personne dont le handicap se rapproche de la définition sans s'y conformer pleinement.

### **1.1.3. Notion de Grand Handicap**

Contrairement à ce que l'étymologie du mot pourrait laisser croire, le terme de « polyhandicap » ne désigne pas une simple juxtaposition de déficiences mais une véritable interdépendance des déficits avec de nombreuses influences croisées et réciproques. Ainsi Georges Saulus (*in* Juzeau, 2010) évoque un « tout formé de déficiences solidaires, telles que chacune, dans son expression, dépend des autres » et un « multihandicap de type structural ». Ces déficits entraînent un handicap global et sévère qui touche tous les domaines.

Le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (*in* Juzeau, 2010), souligne pour sa part chez la personne polyhandicapée une « dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et

technique permanente, proche et individualisée ». Ainsi, l'autonomie de la personne polyhandicapée se trouve extrêmement réduite. Zucman (2008) emploie le terme de « grande dépendance ».

Enfin le Groupe Polyhandicap France (2002) souligne la globalité de l'atteinte ainsi que la fragilité de la personne polyhandicapée en définissant le polyhandicap comme suit : « situation de vie spécifique d'une personne [...]. Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale [...] ».

Vu l'importance des troubles et de leurs conséquences à tous les niveaux, certains préfèrent parler de « grand handicap » ou de « handicap complexe ».

## 1.2. Les troubles de la personne polyhandicapée

Les difficultés rencontrées par la personne polyhandicapée ne peuvent être considérées que dans leur globalité. Étudier précisément les différents déficits permet cependant de mieux caractériser le polyhandicap.

### 1.2.1. Atteinte motrice

Comme l'indiquent les définitions, la personne polyhandicapée présente toujours une déficience motrice.

#### 1.2.1.1. Typologie des troubles

Cette déficience se caractérise en premier lieu par la nature des troubles. Le plus souvent la personne polyhandicapée présente un trouble du tonus musculaire d'origine centrale, dont les manifestations peuvent être de diverses natures.

La **spasticité** indique un tonus supérieur à la norme. Elle peut être plus ou moins sévère, et s'exprimer en permanence ou lors de l'effort. Elle provoque des raideurs et réduit la mobilité.

Lorsque la personne présente une **athétose** ou une **dystonie**, son tonus varie de façon anormale et brusque. Ainsi, la réalisation des mouvements paraît difficile, perturbée par une mauvaise coordination et par des mouvements involontaires.

**L'ataxie** correspond à un trouble de l'équilibre et de la coordination. Le tonus musculaire est bas.

**L'hypotonie** indique un tonus inférieur à la normale. Les mouvements sont alors limités en quantité. Le redressement paraît difficile. La personne peut être comparée à une « poupée de chiffon ».

Les formes mixtes associant plusieurs de ces troubles existent.

La personne polyhandicapée est le plus souvent spastique ou hypotone.

### 1.2.1.2. Topologie des troubles

En second lieu la déficience se caractérise par sa localisation. Dans le cas du polyhandicap l'atteinte est globale (quadriplégie) mais elle peut s'exprimer plus particulièrement sur certaines parties du corps.

Si l'atteinte concerne surtout les deux membres inférieurs, on parle de **diplégie**. Cette dernière se rencontre sous forme de diplégie spastique dans le syndrome de Little. Elle a des répercussions sur tout le corps.

Le terme **d'hémiplégie** indique qu'un hémicorps est touché. Dans l'hémiplégie cérébrale infantile, l'atteinte du membre supérieur prédomine généralement. Des troubles plus légers peuvent aussi être observés sur l'hémicorps controlatéral.

Enfin, la **tétraplégie** et la **quadriplégie** évoquent une atteinte massive concernant la totalité du corps. La plupart des polyhandicapés présentent une quadriplégie.

### 1.2.1.3. Conséquences des troubles moteurs chez la personne polyhandicapée

Les troubles moteurs ont un retentissement important sur l'ensemble de la personne. Ainsi la personne peut présenter une posture particulière en flexion ou en extension. De plus, comme le souligne le Centre Technique National d'Études et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations (1995), beaucoup d'enfants polyhandicapés n'atteindront pas la position verticale. Même la station assise n'est pas toujours acquise.

Christine Dubois et Anne Depoortère (*in* Juzeau, 2010) soulignent l'importance des déformations orthopédiques chez la personne polyhandicapée, notamment au niveau des articulations : bassin, hanches, colonne vertébrale, etc. Ces déformations musculo-squelettiques participent à un cercle vicieux : elles semblent induites par la pathologie et l'aggravent dans le même temps. De plus la croissance, et notamment la puberté, augmente encore ces déformations ; déformations qui nécessitent alors bien souvent un appareillage, parfois une chirurgie.

Enfin le mouvement lui-même s'en trouve perturbé.

Il faut prendre en compte toutes ces manifestations des troubles moteurs chez la personne polyhandicapée et s'y adapter.

## **1.2.2. Atteinte cognitive**

### **1.2.2.1. Généralités sur la déficience mentale**

Dans le Dictionnaire d'Orthophonie (2011), la déficience intellectuelle est définie comme « insuffisance ou retard du développement intellectuel, entraînant un manque de discernement et des difficultés à s'adapter à des situations nouvelles ».

D'une part, soulignons qu'un déficit du fonctionnement intellectuel est pris en compte par l'ensemble des classifications, qu'il s'agisse du DSM IV, de la Classification Internationale des Maladies (CIM-10, 1992) ou bien de la Classification Française des Troubles Mentaux de l'Enfant et de l'Adolescent (CFTMEA – R-2000). Le quotient intellectuel, habituellement compris entre 70 et 130, est inférieur à 70 chez le sujet présentant un retard mental. Il est donc nécessaire d'évaluer ce retard, dans la mesure du possible avec des tests normalisés. Les classifications s'accordent sur les délimitations des déficiences en fonction du niveau de quotient intellectuel.

D'autre part, comme l'avait soulevé Zazzo (*in* Guidetti et Tourette, 2007) le concept de fonctionnement intellectuel dépend des exigences culturelles et de la société. Dès lors, ces classifications ont intégré un déficit du comportement adaptatif comme critère de diagnostic.

Enfin, les troubles doivent survenir durant le développement.

### **1.2.2.2. Conséquences de la déficience mentale chez la personne polyhandicapée**

La personne polyhandicapée présente un retard mental important. Dans la CIM10, il est indiqué qu'un tel retard « aboutira vraisemblablement à un besoin prolongé de soutien » ou « aboutit à une limitation très marquée des capacités de prendre soin de soi-même, de contrôler ses besoins naturels, de communiquer et de se déplacer ». L'âge mental de la personne ne dépassera pas cinq ans.

Dès le début de la vie d'une personne présentant un retard mental important, une perturbation globale des grandes fonctions peut être remarquée. Par la suite, les grandes acquisitions seront retardées, voire absentes. Les capacités de langage et de communication sont très déficitaires tout comme les acquisitions sociales. En grandissant la personne reste dépendante dans la vie quotidienne. Elle aura besoin d'un cadre de vie structuré et adapté à son trouble. Chez la personne

polyhandicapée, l'ensemble de ces difficultés est aggravé par les autres troubles, notamment les troubles moteurs.

Zazzo a utilisé la notion d'hétérochronie pour caractériser le développement des personnes déficientes intellectuelles. Chez ces dernières, le développement des performances dans les différents domaines n'est ni synchronisé ni homogène. Cela se vérifie chez les personnes polyhandicapées, d'autant plus que les acquisitions sont sans doute favorisées dans les domaines les moins touchés par les déficiences.

### **1.2.3. Troubles associés**

Les troubles de la personne polyhandicapée ne sauraient se réduire à ces déficiences motrices et intellectuelles. Ces dernières s'accompagnent le plus souvent de troubles associés qui aggravent encore les difficultés (Juzeau, Pernès, 2010).

#### **1.2.3.1. Épilepsie**

La plupart des personnes polyhandicapées sont sujettes à des crises d'épilepsie. Ces crises accroissent les difficultés et rappellent qu'une lésion cérébrale est à l'origine du polyhandicap. Le pronostic évolutif de l'épilepsie est quasiment toujours favorable. Il faudra trouver l'équilibre entre le traitement médicamenteux et les effets secondaires.

#### **1.2.3.2. Douleur**

Bien que les mécanismes de la douleur soient similaires à ceux de toute autre personne, la douleur est en général plus globale et plus anxiogène pour la personne polyhandicapée. L'échelle de Douleur Enfant San Salvador permet à tout aidant d'évaluer la douleur de la personne polyhandicapée malgré les troubles de communication. En effet cette douleur est souvent sous-estimée alors que sa prise en charge est primordiale.

#### **1.2.3.3. Troubles respiratoires**

La personne polyhandicapée peut présenter des troubles respiratoires allant de l'encombrement passager à l'insuffisance respiratoire chronique. Au-delà de la kinésithérapie respiratoire, une ventilation par masque nasal mais aussi une trachéotomie ou une trachéostomie s'avèrent quelquefois nécessaires.

#### **1.2.3.4. Troubles du sommeil**

Les troubles du sommeil chez la personne polyhandicapée sont similaires aux troubles habituellement rencontrés : perturbations du rythme jour/nuit, apnées du

sommeil, insomnies, hypersomnies ou encore parasomnies. Ils peuvent être liés aux troubles organiques et à la douleur ou directement au polyhandicap et à la lésion cérébrale.

#### **1.2.3.5. Troubles de l'alimentation**

L'atteinte neurologique entraîne des troubles de la déglutition. Les troubles de la posture ainsi que les difficultés motrices et sensitives génèrent des difficultés au cours des temps buccal et/ou pharyngé. Les fausses routes, le reflux gastro-oesophagien, la dénutrition et la déshydratation sont autant de manifestations des troubles de l'alimentation chez la personne polyhandicapée.

#### **1.2.3.6. Troubles du comportement**

Ils peuvent être primaires, c'est-à-dire liés au polyhandicap, et se manifester notamment par des traits autistiques dus au syndrome, ou à la déficience intellectuelle... Plus fréquemment, les troubles sensoriels ainsi que la vulnérabilité et la dépendance de la personne polyhandicapée provoquent une « psychotisation secondaire » (Zucman, 2007). Cette dernière se traduit par un repli d'allure autistique, une dépression, ...

#### **1.2.3.7. Troubles sensoriels**

Enfin, la personne polyhandicapée présente souvent des troubles sensoriels, notamment des déficits visuels ou auditifs.

### **1.3. La communication de la personne polyhandicapée**

#### **1.3.1. Qu'est-ce-que la communication ?**

##### **1.3.1.1. Définition**

Dans le Dictionnaire d'Orthophonie (2011), la communication est définie ainsi : « tout moyen verbal ou non verbal utilisé par un individu pour échanger des idées, des connaissances, des sentiments avec un autre individu ». Il existe différentes manières de communiquer selon le message à transmettre, le code commun utilisé par les interlocuteurs et d'autres paramètres. Ainsi, d'un point de vue théorique, Jakobson décrit le schéma de la communication par la « transmission d'un message par un destinataire vers un destinataire, en incluant les notions de contact (canal physique de transmission et relation psychologique établie), et de contexte de communication » (Dictionnaire d'Orthophonie, 2011).

La communication interpersonnelle correspond aux échanges entre deux personnes. Ses quatre objectifs sont l'information, l'action, la relation et l'identité (Le Cardinal, *in* Cataix-Negre, 2011).

La communication est donc un processus complexe, qui peut prendre différentes formes et être influencé par de nombreux facteurs. Elle a de nombreuses répercussions sur la vie de la personne et son existence sociale.

### **1.3.1.2. La communication verbale**

La communication verbale consiste à transmettre un message en utilisant un langage c'est-à-dire un système de signes. Le langage articulé, ou parole, est souvent perçu comme le code de communication humain par excellence, le plus répandu. Le canal utilisé est alors la transmission orale. Cependant, le partage d'un message peut reposer sur d'autres canaux, avec par exemple les codes gestuels ou pictographiques. Quel que soit le canal de transmission, l'organisation des signes repose sur des règles. De plus, le langage fait appel au symbolisme permettant ainsi d'évoquer la réalité en son absence.

### **1.3.1.3. La communication non-verbale**

En dehors de la communication verbale, la mimique, le regard, la posture sont autant de façons de s'exprimer. La communication non-verbale existe chez chacun de nous, elle peut être consciente ou non, et plus ou moins explicite. Elle paraît variable et fait appel à l'intuition pour être comprise. Dès lors, elle peut parfois être interprétée de façon ambiguë (Cataix-Negre, 2011).

Lorsqu'elles existent simultanément, la communication verbale et la communication non-verbale sont indissociables.

## **1.3.2. Les difficultés de communication d'une personne polyhandicapée**

Les troubles de la personne polyhandicapée risquent d'entraver chaque niveau de la communication comme le montre D. Crunelle (*in* Juzeau, 2010). Les difficultés peuvent être intrinsèques ou extrinsèques.

### **1.3.2.1. Difficultés intrinsèques**

La parole repose sur les capacités de l'individu à la penser, à la comprendre et à la produire. Elle s'appuie donc sur le bon fonctionnement des différents systèmes en jeu : « l'intégrité sensorielle, motrice et neurologique » (Crunelle, 2010).

Chez une personne polyhandicapée, l'intégrité sensorielle n'est pas acquise. Les éventuels troubles auditifs ou visuels perturbent la communication. Ils empêchent la personne de percevoir correctement le message, tant au niveau de ce qui est dit que des éléments non verbaux de la communication. Dans l'incapacité de percevoir le message complet, la personne se trouve gênée pour le comprendre. Elle ne perçoit pas non plus, ou mal, ses propres productions et ne peut donc les améliorer. De plus, malgré une audition et une vision satisfaisantes la personne polyhandicapée peut aussi présenter des difficultés pour reconnaître et identifier les éléments du message.

Au niveau moteur, les troubles peuvent éventuellement gêner une bonne réception du message. Une installation particulière peut par exemple empêcher la personne de bien voir son interlocuteur. Bien souvent, l'expression est encore plus touchée car la réalisation de la parole nécessite des mouvements précis et bien coordonnés. Ainsi, même si la personne sait précisément ce qu'elle veut dire, elle ne sera pas forcément en mesure de l'articuler correctement. Le manque d'intelligibilité peut décourager l'individu et ses interlocuteurs.

S'agissant des troubles neurologiques, ils ont des répercussions diverses. Ils sont à l'origine de troubles phasiques divers notamment des troubles de décodage et d'évocation. Ils contrarient également la commande et la coordination des mouvements et par extension des gestes tant respiratoires qu'articulatoires.

La déficience intellectuelle, les capacités cognitives insuffisantes empêchent quant à elles de saisir le code, et/ou de l'utiliser correctement. Souvent la personne polyhandicapée a peu voire pas d'accès au symbolisme. Dès lors, elle ne comprend pas le lien signifiant-signifié et ne peut pas l'utiliser à son tour, ni dans la parole ni au travers de codes de communication gestuels ou pictographiques.

### **1.3.2.2. Difficultés extrinsèques**

Des facteurs extérieurs aux capacités propres de la personne peuvent aussi perturber la communication.

Tout d'abord, la motivation demeure indispensable pour communiquer. Chez une personne polyhandicapée, la perception de soi peut être erronée et la relation à l'autre est difficile à établir. Dès lors, se situer comme interlocuteur avec un message à partager ou à comprendre paraît complexe.

L'environnement semble aussi primordial pour un bon développement de la communication. Une personne polyhandicapée a souvent besoin de temps. Elle ne

parvient pas à analyser trop de stimulations simultanées et inadaptées, et se trouve alors noyée dans un trop-plein qui peut lui nuire. A l'inverse, les potentialités de la personne polyhandicapée sont souvent dissimulées : si nul ne se donne la peine de les évaluer et de les mettre en valeur, l'individu ne reçoit pas assez de stimulations adaptées. Il ne dispose donc pas des éléments nécessaires à la construction de sa communication.

### **1.3.3. Les spécificités de la communication de la personne polyhandicapée**

#### **1.3.3.1. Une communication multi-modale**

La communication verbale de la personne reste en général très réduite, voire absente. La communication non-verbale sous toutes ses formes devient donc primordiale tant en compréhension qu'en expression. Elle utilise tous les canaux sensoriels (Crunelle, 2009). Toutes les réactions peuvent signifier quelque chose et permettre d'entrer en relation. L'interaction autour des besoins primaires, des émotions, des demandes et des désirs permet à la personne polyhandicapée d'être réassurée dans son identité propre.

Les capacités de compréhension de la personne polyhandicapée sont souvent plus développées que ce qu'on imagine. La personne peut s'orienter vers une stimulation et se crispier ou se détendre pour montrer qu'elle l'a reçue. La communication sera essentiellement sensorielle, la personne pouvant réagir aux différents bruits de son environnement, à la voix, à l'intonation... Le regard et la mimique sont très importants pour la personne polyhandicapée tant en expression qu'en réception. L'odorat, le goût et le toucher peuvent être utilisés pour la découverte du monde extérieur. L'odorat est notamment important au niveau relationnel : souvenir de parfums agréables, odeurs alimentaires... Enfin, la compréhension contextuelle et les échanges ritualisés mettent en valeur les véritables capacités de relation de la personne polyhandicapée.

Les capacités d'expression sont moindres mais ne doivent pas être négligées. Pour s'exprimer, indiquer qu'elle a compris, la personne polyhandicapée utilise la communication non-verbale : le regard, la mimique et la posture sont des éléments de communication très importants. D'autres réactions peuvent surprendre : réflexe de Moro, réflexe nauséeux, spasme d'ouverture de la bouche... La personne peut également avoir des capacités de désignation qui lui permettront d'exprimer un

choix. Enfin, les productions vocales, telles que les cris, les vocalises, le jargon peuvent prendre du sens. Elles peuvent servir à exprimer une émotion, ou à appeler l'interlocuteur par exemple.

### **1.3.3.2. L'importance des aspects affectifs**

La communication de la personne polyhandicapée diffère totalement de nos modes habituels d'échanges. En conséquence, ses capacités semblent trop souvent dissimulées derrière le handicap. Pourtant, « On ne peut pas, ne pas communiquer ! » (Watzlawick *in* Ponsot, 1995). En effet toute personne communique d'une façon ou d'une autre. La personne polyhandicapée dispose sans doute d'une pensée particulière qui nous échappe, de l'ordre de l'« intelligence sensible » (Zucman 2011). Ainsi, même les personnes polyhandicapées les plus atteintes, celles qui ne disposent que d'une communication extrêmement déficitaire, ont certainement une vie émotionnelle développée. Cette dernière se rapprocherait de l'intelligence conative du jeune enfant qui s'attache à sa mère et qui prend peu à peu conscience de son corps propre (Spinoza *in* Zucman, 2011). Le développement de relations stables avec l'entourage tant familial que professionnel semble donc primordial pour faciliter cette communication émotionnelle de la personne polyhandicapée. Prendre le temps, être disponible et à l'écoute paraît indispensable pour saisir la communication de la personne polyhandicapée sous tous ses aspects.

### **1.3.3.3. Le cadre de la communication**

Les moments de soin et de vie quotidienne occupent beaucoup d'espace dans l'emploi du temps de la personne polyhandicapée. La communication se construit pendant ces temps-là (Crunelle, 2009). Elle est facilitée par un contexte stable et connu. Les temps de vie quotidienne comme la toilette, le lever, le repas peuvent être une source d'angoisse ou au contraire des moments agréables propices au plaisir et à l'interaction. La personne polyhandicapée est particulièrement sensible à l'environnement matériel et humain. Analyser et adapter cet environnement, pour qu'il soit à la fois stable, rassurant et suffisamment stimulant, est une condition fondamentale à la mise en place d'une véritable communication avec la personne polyhandicapée.

## **2. La démarche CHESSEP – Dico Perso**

Au vu de cet état des lieux, il apparaît que des moyens spécifiques doivent être développés pour faciliter la communication de la personne polyhandicapée. Ainsi, la démarche CHESSEP – Dico Perso, objet de notre travail, cherche à répondre à ces besoins si particuliers.

### **2.1. Présentation de la démarche**

#### **2.1.1. Contexte**

Fin 2011, la commission « Polyhandicap » de l'URAPEI (Union Régionale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis) du Nord-Pas-de-Calais s'est associée avec D. Crunelle, orthophoniste et docteur en sciences de l'éducation pour travailler avec cette population spécifique. Alors que la commission soulevait la nécessité d'un outil de lien entre la personne et tous ses aidants, qui contiendrait notamment des renseignements sur la communication de la personne, D. Crunelle a souligné l'importance de l'évaluation de cette communication. Ainsi, la démarche Communication, grand Handicap, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé – Dico Perso est née. Douze établissements adhérents de l'URAPEI ont souhaité participer au projet. Des étudiantes en orthophonie nous ont précédées et ont travaillé pour leur mémoire de fin d'études à l'élaboration et à la mise en place de la démarche. Ce dispositif a vocation à évoluer, et trois mémoires sont actuellement réalisés sur le sujet pour permettre son approfondissement ainsi que sa diffusion à un public plus large. Le nôtre concerne plus précisément le suivi de la mise en place de la démarche et la réflexion sur ses perspectives.

#### **2.1.2. Objectif**

L'objectif de la démarche est de rendre à la personne polyhandicapée son statut d'interlocuteur et de faciliter sa communication, par un double travail d'évaluation et de création d'outils spécifiques.

#### **2.1.3. Public visé**

Elle s'adresse à toute personne en situation de polyhandicap, en institution ou maintenue à domicile quel que soit son âge. Les personnes chez qui les troubles de la personnalité ou du comportement prédominent n'ont pas été retenues. De même

les personnes pouvant accéder à un code de communication symbolique élaboré ne sont pas ciblées par ce dispositif.

## **2.2. Fonctionnement de la démarche**

### **2.2.1. Organisation**

Cette démarche se déroule en partenariat entre tous les aidants de la personne, tant la famille et les proches que les professionnels. Une première réunion d'information a pour objectif de leur expliquer les tenants et les aboutissants du dispositif et leurs rôles respectifs. Une fiche de renseignements sur la personne est alors complétée. En effet la prise en compte de la globalité de la personne est très importante.

### **2.2.2. Évaluation**

La première étape de la démarche, l'évaluation de la communication de la personne au moyen des Niveaux d'Évolution de la Communication (NEC), est primordiale. Il s'agit d'évaluer précisément les déficits de la personne mais surtout ses capacités, ses émergences ainsi que les stratégies utilisées. Elle est réalisée par tous les aidants qui doivent donc prendre le temps de l'observation. Pour cela, chacun dispose d'un exemplaire de la grille d'évaluation. Il aura un mois pour la remplir au fil de ses observations.

Une mallette avec du matériel pouvant aider à l'exploration de certains items de la grille est également proposée aux établissements.

Une autre réunion permet ensuite de synthétiser les résultats et d'établir un profil, afin de voir quels sont les NEC atteints par la personne, tant en réception qu'en expression et quels sont ceux qui émergent. Puis l'étape suivante est amorcée.

### **2.2.3. Élaboration d'un projet individualisé**

Cette évaluation sert de base à l'élaboration du projet individualisé. Tandis que les compétences peuvent être utilisées voire exigées par tous les aidants, le projet va permettre de développer les émergences et de faire en sorte qu'elles deviennent à leur tour des compétences.

La première évaluation est complétée par un questionnaire de vie. Puis les différents outils, du quotidien et de transmission, pourront être créés.

Les outils fonctionnels du quotidien sont des outils permettant de transmettre les informations nécessaires aux activités quotidiennes. Ils sont au nombre de quatre :

- le « Set de table » pour le repas
- la « Goutte d'eau » pour la toilette
- le « Cintre Tee-shirt » pour l'habillage et le déshabillage
- le « Coussin » pour le lever et le coucher

Quant aux outils de transmission, le « Carnet de bord » contient différentes informations sur la personne tandis que la sacoche « Bonjour » regroupe tous les outils et des fiches techniques sur les NEC.

Les différentes étapes de cette démarche sont représentées schématiquement dans le tableau ci-dessous (figure 1). Ce dispositif permet donc, à travers l'évaluation précise de la communication puis la mise en place d'un projet personnalisé et la création d'outils, de favoriser la communication de la personne polyhandicapée.

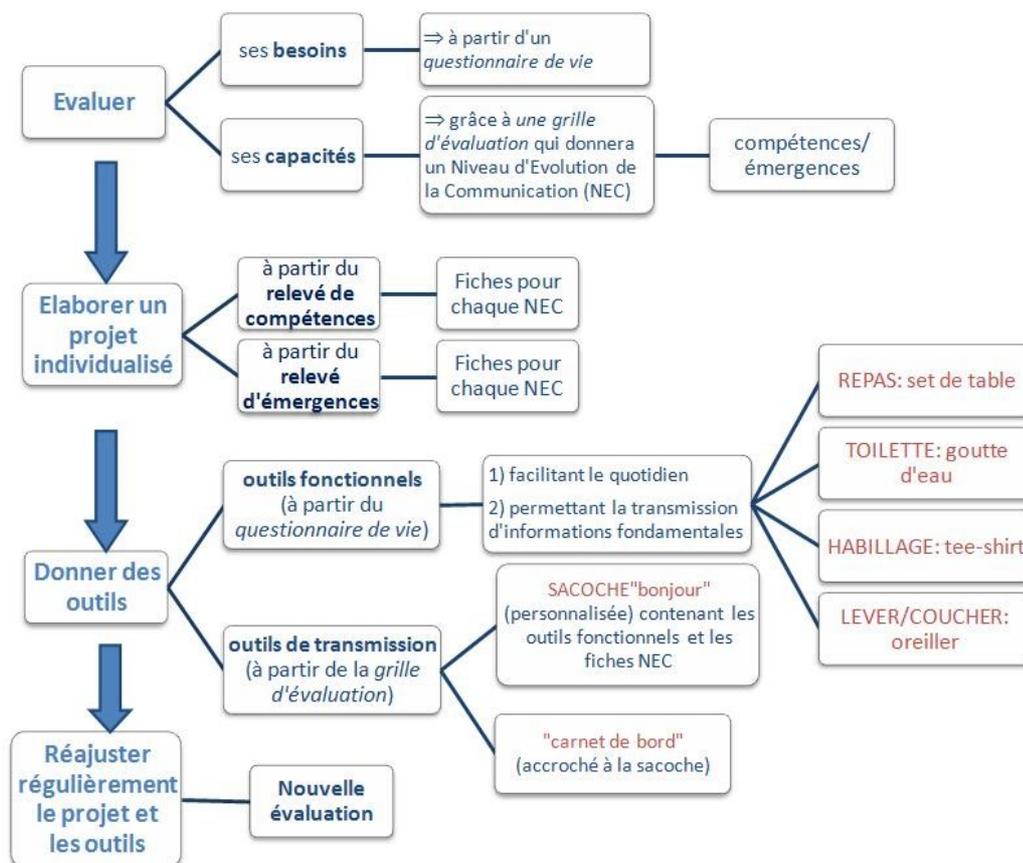


Figure 1 : Tableau de présentation synthétique du CHESSEP – Dico Perso

### 3. Les perspectives : l'épineuse question de l'ennui

Notre étude concerne donc la personne polyhandicapée, et s'inscrit dans une démarche déjà active, le CHESSEP – Dico Perso. Notre travail porte sur le suivi de ce dispositif en cours, mais également et à partir de ce suivi, sur les éventuelles perspectives à envisager à plus ou moins long terme dans la prise en charge et l'aide aux personnes polyhandicapées.

En effet, au-delà de l'évaluation et des outils de communication créés l'année dernière, qui constituent déjà un apport considérable dans la prise en charge des personnes polyhandicapées, il est également nécessaire de s'intéresser à tous ces temps de latence, entre les soins de la vie quotidienne (toilettes, repas...) ,les soins des thérapeutes, et les diverses activités éducatives. Ces heures nombreuses lors desquelles la personne polyhandicapée est livrée à elle-même soulèvent inévitablement la question de l'ennui : la personne polyhandicapée, massivement atteinte sur le plan moteur mais également sur le plan cognitif, comme nous l'avons vu précédemment, vit-elle l'ennui au sens que nous lui donnons ? Si oui quels en sont les signes majeurs et comment dès lors cet ennui peut-il et doit-il être comblé ?

#### 3.1. Généralités

##### 3.1.1. Définition

Selon le petit Robert (1996) la notion d'ennui se définit selon quatre aspects :

« **ennui** : nm, début XIIe s ; **1/** (vieux) Tristesse profonde, grand chagrin : tourment. **2/** Peine qu'on éprouve de quelque contrariété ; cette contrariété : désagrément, embarras, préoccupation, souci, tracas. (...) **3/** Impression de vide, de lassitude, causée par le désœuvrement, par une occupation monotone ou dépourvue d'intérêt. (...) **4/** Mélancolie vague, lassitude morale qui fait qu'on ne prend d'intérêt, de plaisir à rien : abattement. CONTR : satisfaction, amusement, distraction, plaisir ».

Cette définition, si elle s'accorde sur le caractère négatif de l'ennui, reste vague dans les aspects présentés et ne propose en explications que des synonymes plus ou moins proches de la notion qui nous intéresse. Elle traduit alors bien les difficultés qui se posent depuis l'apparition du terme, pour en donner une explication claire et univoque. L'ennui apparaît comme insaisissable : c'est une sensation envahissante, un sentiment difficile et inexplicable, constitué d'un vide plus ou moins prégnant.

Le point récurrent, quelle que soit l'approche théorique adoptée est la question spécifique du bien ou du mal dans l'ennui. Cette ambivalence est constante chez tous les auteurs qui ont proposé une typologie de l'ennui, des philosophes aux écrivains, en passant par les sociologues et les psychologues.

Ainsi l'ennui peut naître dans toutes les situations et on le retrouve à toutes les époques et dans toutes les cultures. L'ennui semble alors être une notion vouée à être constamment renouvelée car elle est dépendante des évolutions sociales et idéologiques.

### **3.1.2. Les natures de l'ennui**

#### **3.1.2.1. Dualité de l'ennui**

L'ennui est à la fois intrinsèque et extrinsèque, et comme les représentations qu'il véhicule depuis des siècles, il est selon les cas, les époques, les auteurs, individuel et/ou social, normal et/ou pathologique.

Une certitude toutefois se retrouve dans toutes les approches : l'ennui est une pente à deux versants qui peuvent coexister chez le même sujet. On note ainsi un versant négatif, celui du sentiment de désœuvrement et de lassitude poussant aux activités de remplissage de toutes sortes et comme nous le verrons, à des manifestations parfois agressives ; Et l'autre, positif, quand il est envisagé comme un moment de repos créatif et de régénération, nécessaire pour avancer, progresser soi-même et faire progresser les autres.

#### **3.1.2.2. Le versant négatif de l'ennui**

L'ennui sur son versant négatif apparaît comme une simple paresse ou une perte de temps ; il peut prendre alors les quatre visages de la définition présentée au début de ce chapitre. Il apparaît donc très dangereux car le risque est grand de se croire isolé du monde extérieur, coupé des autres dans une solitude sans fin, et l'individu qui en souffre peut alors décrocher de la vie même. Ne dit-on pas en effet « mourir d'ennui » ?

#### **3.1.2.3. Le versant positif de l'ennui**

L'ennui comporte donc un versant négatif, le seul mis en évidence dans la définition du petit Robert (1996), mais il comporte également un versant positif, davantage mis en valeur par les tendances théoriques récentes. L'ennui est ainsi positivement corrélé avec l'introspection et la réflexion sur soi. D'ailleurs en contexte

éducatif, il serait désormais non seulement légitime mais bénéfique, car il aurait une fonction centrale dans les processus d'apprentissage et de créativité. En effet, l'ennui, qui provoque chez l'individu la recherche de sensation, devient alors moteur car il pousse à réaliser des choses, à penser, imaginer, inventer (Clerget et Durif-Varembont, 2005).

L'ennui sur son versant positif apparaît donc comme un mal nécessaire et fécond, offrant une expérience créatrice ou même un moyen de résistance aux routines institutionnelles. Clerget et Durif-Varembont (2005) vont même jusqu'à souligner que si l'ennui n'existait pas, il faudrait l'inventer car il pousse les hommes à trouver sans cesse du nouveau et les contraint à créer à partir de « rien ».

#### **3.1.2.4. L'importance de la dimension sociale de l'ennui**

L'ennui se manifeste sous diverses formes dans la vie quotidienne, c'est une réalité incontournable que tout le monde connaît à un moment donné. On y éprouve un sentiment d'insatisfaction et de vide qui peut susciter des tentatives de remplissage, un refus, une révolte, mais aussi bien souvent une souffrance dont on ne peut pas se sortir tout seul.

L'ennui concerne donc la relation à soi-même mais aussi et surtout aux autres, car s'il est individuel et profondément personnel, cet ennui, pour exister, doit être inscrit dans le social. L'ennui est de fait doublement issu de la socialisation, soit parce qu'il est le fruit d'une désocialisation due à un concours de circonstances ou à un rejet de la part des autres, soit parce qu'il provoque la recherche du contact social.

Le fait d'être en groupe ne constitue toutefois pas une garantie car, comme le soulignent à juste titre de nombreux adolescents dans l'enquête de Clerget et Durif-Varembont (2005), on peut s'ennuyer à plusieurs. L'expression de la solitude explique alors l'ennui non comme une absence d'occupation mais comme un vide relationnel, ce qui conduit, pour remédier à cet ennui, à la recherche de la présence de l'autre. Les véritables sorties de l'ennui, celles qui ne font pas que le tromper, impliquent donc le lien aux autres, que cet autre soit un interlocuteur potentiel (activités diverses, dessin ou lecture) ou une personne réelle.

Ceci souligne à quel point parler, être et jouer, en mettant notre existence en rapport avec d'autres, conjurent l'ennui, le contournent ; et plus la tristesse et le sentiment de vide s'associent à l'ennui, plus s'impose la nécessité vitale d'établir un lien avec les autres.

### **3.1.3. Les facteurs favorisants : les « pré-requis » à l'ennui**

#### **3.1.3.1. L'apparition des échelles de mesure de l'ennui**

Vers la fin des années 1970, la question de l'ennui a connu un véritable essor de recherches, lié sans doute au grand bouleversement social généré par les événements de mai 1968. Cet essor a entraîné l'apparition d'échelles de mesure de disposition ou de tendances à l'ennui. La plus couramment utilisée aujourd'hui est la « Boredom Proneness Scale » de Farmer et Sundberg (1986), traduite en français par Gana et Akremi (1998), par « l'échelle de disposition à l'ennui » (*in* Ferrière, 2013). Selon ces auteurs, deux facteurs sont particulièrement intéressants dans la structure de ces échelles : la stimulation interne, et la stimulation externe. La première mesure le maintien interne général, c'est-à-dire le fait de rester intéressé par exemple, tandis que la seconde mesure le besoin d'excitation et le changement au niveau de l'environnement externe.

Quelle que soit l'explication fournie, cet aspect double de l'ennui est omniprésent dans les échelles de mesure : interne/externe, individuel/social.

#### **3.1.3.2. Les éléments subjectifs d'apparition de l'ennui**

Il est communément accepté que l'ennui provient le plus souvent d'un contexte monotone. Mais la perception de la monotonie étant subjective, cela en fait alors une variable individuelle, car chacun a un seuil propre de tolérance à la monotonie.

Il est par contre bien souvent possible de localiser les temps et les lieux de l'apparition de l'ennui, ainsi que le démontre l'enquête de Clerget et Durif-Varembont (2005). On s'ennuie ainsi dans diverses situations selon les âges et les individus, dans un repérage assez précis du moment de sa manifestation.

L'ennui semble s'exprimer principalement dans quatre domaines qui se recoupent :

- le temps, sous le double aspect du moment de l'ennui et de la durée : on s'ennuie quand on a le temps et pour une durée indéterminée.
- La dimension du lieu, lorsque par exemple nous restons deux heures assis sur une même chaise, dans un même lieu : il est facilement concevable que l'ennui s'installe, inévitablement.
- L'évasion et l'ailleurs : l'ennui est alors vécu comme une prison morale à travers laquelle sont perceptibles les autres et le monde ; tandis que l'ailleurs

est cet endroit où l'esprit s'évade pendant que l'on s'ennuie, pour tenter en soi-même d'y remédier.

- Le champ de l'autre et le rapport aux autres, comme nous l'avons vu précédemment. En effet le recours à l'autre prend tout son sens durant l'épreuve de l'ennui et il en offre bien souvent la sortie.

L'ennui est aussi relié à la question de l'attention, et plus particulièrement le contrôle et le manque d'attention, mais également à la question de l'intelligence (Chalon-Blanc,1997). C'est ce dernier point notamment qui interroge sur les capacités de la personne polyhandicapée à ressentir l'ennui.

## **3.2. Ennui et polyhandicap**

### **3.2.1. La personne polyhandicapée s'ennuie-t-elle ?**

Nous venons de voir que l'état d'ennui nécessitait a priori des capacités intellectuelles certaines, notamment un accès à l'abstraction, afin que l'individu puisse se décentrer de lui-même et se ressentir dans un état de vacance d'actions et de pensées. Mais nous évoquons là une forme d'ennui complexe, théorisée et analysée certainement depuis le XIIe siècle et l'apparition de la notion.

Nous ne pouvons donc nous contenter de cette approche et conclure hâtivement que la personne polyhandicapée, dont une des caractéristiques pathologiques est la déficience mentale sévère ou profonde, ne peut en définitive ressentir l'ennui. Elle présente en effet un déficit de l'élaboration conceptuelle et des processus de symbolisation entraînant une incapacité d'accès à l'abstraction, et donc à l'ennui ?

Certes, certains aspects de l'état d'ennui font appel à des capacités cognitives comme les concepts de temps, d'espace et de nombre, certainement peu développées voire absentes chez les sujets polyhandicapés, mais il s'agit du concept d'ennui dans sa définition la plus complexe.

Nous l'avons écrit : l'ennui, dans son occurrence la plus simple, lié au fait même de vivre, est typiquement humain. La personne polyhandicapée, en tant qu'humain vivant et capable d'interactions les plus minimales soient-elles, mises notamment en évidence par les travaux d'évaluation réalisés l'année dernière, est donc tout à fait en capacité de ressentir l'ennui, même si cet état ne prend pas chez elle toutes les nuances évoquées précédemment.

Considérant nos remarques précédentes, cet ennui apparaît même inévitable : la personne polyhandicapée, contrainte à un isolement subi du fait de ses capacités motrices et cognitives massivement restreintes, vit certainement des périodes d'ennui récurrentes, liées notamment aux interactions limitées.

La personne polyhandicapée souffre d'une déficience qui peut-être la rend indifférente à un monde qui n'a pas de sens pour elle. Elle éprouve alors dans l'ennui la bizarrerie du monde qui l'entoure. La réalité lui est bien souvent étrangère, et n'éveille de ce fait pratiquement aucune résonance personnelle, affective ou émotionnelle. Tout lui est indifférent et l'ennui devient alors le seul affect, envahissant et totalitaire, dont il faut l'aider à s'extraire.

### **3.2.2. Les manifestations de cet ennui**

#### **3.2.2.1. Les révélateurs dans la population générale**

Un certain nombre de caractéristiques ont pu être dégagées concernant les manifestations de l'ennui chez l'individu, notamment grâce à l'enquête de Clerget et Durif-Varembont (2005).

On observe d'abord une relation significative de l'ennui avec la recherche de sensation et les signes d'impatience, tels que l'impulsivité, les comportements agressifs, ou l'hostilité : l'ennui peut ainsi conduire à des réactions d'opposition, de retrait et de violence, proches du sentiment de frustration. L'ennui apparaît alors clairement en lien avec l'expression et le contrôle de la colère : ce contrôle est rendu défaillant par l'état d'ennui et provoque, dans une certaine mesure, une pulsion de l'ordre de l'agression envers autrui.

Selon Clerget et Durif-Varembont (2005), l'ennui provoque énervement et agressivité surtout en primaire et au collège. Les plus jeunes disent clairement que l'ennui les énerve et qu'ils détestent l'éprouver. Il est d'ailleurs ressenti bien plus physiquement que mentalement et l'agressivité s'y manifeste particulièrement quand les activités pédagogiques exigent l'inhibition de la motricité.

Ainsi, face à l'ennui nous extériorisons, par des pulsions et une agitation parfois agressive, qui sont à la fois des manifestations de cet état et un moyen de lutter contre.

Les recherches montrent en outre qu'une personne confrontée à l'ennui souffre d'un manque de confiance en elle, d'un manque d'enthousiasme ainsi que d'une propension au désespoir. Un ennui profond entraîne un sentiment d'insécurité,

d'appréhension ainsi qu'un penchant à l'inactivité, et provoque pour finir un important repli sur soi.

Or, si l'ennui est plus le résultat d'un vide relationnel que celui d'une absence d'occupation, l'agressivité provocatrice apparaît logiquement comme un moyen d'en appeler à l'autre pour pouvoir en sortir. La tentation est grande alors de lui faire payer cet état vécu comme un délaissement.

Mais une autre explication plus profonde peut également être avancée : embêter les autres, par des mots ou des gestes, les obligent à bouger et donc à redonner par leurs mouvements, de la vie à l'environnement. Il s'agit en quelque sorte d'ennuyer l'autre pour se désennuyer soi-même.

### **3.2.2.2. Les signes de l'ennui chez la personne polyhandicapée**

Ces manifestations de l'ennui, observées dans la population générale peuvent éclairer d'une lumière nouvelle certaines attitudes souvent décrites chez les personnes polyhandicapées.

Ces dernières, qui n'ont généralement pas accès aux fonctions langagières, ou de façon très parcellaire, présentent en effet des gestes ou des réactions qu'il est bien souvent difficile d'interpréter.

Il peut s'agir de colères, exprimées par des objets lancés à travers la pièce, par des coups donnés au hasard des surfaces rencontrées (individu ou mobilier), ou par des vocalises importantes et inhabituelles ; il peut également y avoir des stéréotypies, avec des balancements corporels d'avant en arrière, des battements des membres supérieurs ; et l'on peut noter encore, entre autres, des tentatives d'autostimulation, par des jeux de lumières provoqués, ou des doigts agités devant les yeux.

Toutes ces attitudes, entre autres et pour les plus fréquentes, sont souvent présentées comme des comportements déviants, contre lesquels il faut lutter.

Or, éclairés par tout ce que nous venons de voir et de souligner, ces comportements pourraient être au contraire des manifestations de l'ennui vécu par les personnes polyhandicapées, qui n'ont pas d'autres moyens de l'exprimer.

Ces signes, minimes et indéfinissables à nos yeux, sont peut-être leur unique façon d'en appeler à nous depuis leur entrave motrice et cognitive, afin que nous les aidions, par des échanges et pourquoi pas des outils appropriés, à diminuer ces temps de grande latence propices à un ennui certain, vécus dans une solitude subie.

## **4. Problématique et hypothèses**

Notre travail doit donc s'attacher, dans un premier temps, à assurer la bonne continuité des études menées précédemment, par un suivi précis et utile des structures engagées dans le projet. Il s'agira de déterminer quelles peuvent être leurs difficultés et la part de notre apport dans ce projet de grande envergure.

En outre, et dans un second temps, il nous faut envisager les perspectives de cette action, et les possibles suites à y donner.

Comme nous l'avons vu, l'ennui devient alors une question centrale, et notamment la façon dont il peut et doit être comblé pour cette population de personnes atteintes de handicap complexe.

Il y a en effet tout un travail à mener pour aider ces patients particuliers à s'extraire d'un ennui subi, vécu sur son versant négatif générateur d'isolement et de frustration, et les conduire vers le versant positif, porteur d'une dimension sociale et moteur d'échanges et d'interactions avec l'autre et le monde environnant.

# Sujets, matériel et méthode

# **1. Présentation des structures et des personnes impliquées dans la démarche CHESSEP – Dico Perso au sein de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais**

## **1.1. Les structures**

### **1.1.1. Définitions et généralités**

#### **1.1.1.1. L'URAPEI : une fédération d'associations**

L'URAPEI est l'Union Régionale des Associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis appelées « APEI – Papillons blancs » de la région Nord-Pas-de-Calais.

Elle regroupe dix-sept APEI ainsi que des associations partenaires qui poursuivent des objectifs similaires, c'est-à-dire défendre les droits et les intérêts des personnes handicapées et de leur famille, exprimer leurs attentes et y répondre en proposant des solutions concrètes d'accueil et d'accompagnement.

L'URAPEI - Nord-Pas-de-Calais regroupe près de cinq mille adhérents, parents et militants, et elle représente seize mille personnes en situation de handicap ; ces personnes sont accompagnées dans les trois cents établissements et services gérés par les APEI de la région, qui emploient pour cela plus de huit mille deux cents salariés.

Il existe en outre d'autres niveaux de regroupement : l'UNAPEI à l'échelle nationale, et deux UDAPEI à l'échelle départementale.

Il y a trois ans, la charte « en faveur des personnes porteuses d'un polyhandicap et handicaps complexes de grande dépendance » réalisée par la commission « Polyhandicap et Grand Handicap » de l'URAPEI – Nord-Pas-de-Calais a donné naissance à deux sous-commissions : une commission Communication et une commission Évaluation.

La commission Communication a contacté D. Crunelle pour son expertise et sur la base de ses propositions, les commissions ont finalement été regroupées en une commission unique : Communication et Évaluation.

Ce regroupement et ces démarches ont permis d'engager le dispositif CHESSEP – Dico Perso en cours avec l'URAPEI – Nord-Pas-de-Calais.

### **1.1.1.2. Les différents types de structures impliquées dans la démarche**

Ce dispositif a été engagé avec douze structures de l'URAPEI – Nord-Pas-de-Calais à vocations différentes.

#### **1.1.1.2.1. Les structures pour adultes : MAS et FAM**

- Les **MAS** ou Maison d'Accueil Spécialisé ont pour mission l'hébergement permanent d'adultes gravement handicapés et dépendants, qui nécessitent une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée pour effectuer les actes essentiels de la vie quotidienne, et pour réaliser une surveillance médicale et des soins constants.

- Les **FAM** ou Foyers d'Accueil Médicalisé ont pour mission l'accueil des adultes gravement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante ainsi qu'un soutien et un suivi médical réguliers.

Ils proposent plusieurs types d'accueil : l'internat, l'accueil de jour, ou l'accueil temporaire et ils dispensent un accompagnement médical et une aide éducative pour favoriser le maintien ou l'acquisition d'une plus grande autonomie dans les actes de la vie courante. Il s'agit donc de structures à la fois occupationnelles et de soins.

En théorie, les personnes accueillies sont un peu moins dépendantes que la population hébergée en maison d'accueil spécialisée (MAS), mais en pratique, dans les internats des FAM les publics sont sensiblement les mêmes qu'en MAS.

#### **1.1.1.2.2. Les structures pour enfants et adolescents : IME, SESSAD**

- Les **IME** ou Instituts Médico-Éducatifs ont pour mission l'accueil des enfants et adolescents handicapés ; certains sont spécialisés selon le degré et le type de handicap pris en charge (déficience intellectuelle, troubles de la personnalité, troubles moteurs et sensoriels, troubles graves de la communication...). Les jeunes peuvent y être internes ou externes.

L'objectif des IME est d'offrir à ces jeunes un accompagnement global pour favoriser leur intégration dans les différents domaines de la vie et de la formation, générale et professionnelle. En parallèle des soins et des rééducations individualisés, un enseignement et un soutien pour l'acquisition des connaissances y

sont dispensés, et des actions ponctuelles tendent plus spécifiquement à développer la personnalité, la communication et la socialisation.

- Les **SESSAD** ou Services d'Éducation Spéciale et de Soins À Domicile assurent aux enfants et adolescents en situation de handicap un soutien en ambulatoire à l'intégration sociale et scolaire ainsi qu'à l'acquisition de l'autonomie, en liaison avec les familles. Composés d'équipes pluridisciplinaires (psychologues, médecins, ré-éducateurs, aides médico-psychologiques...), ils peuvent intervenir au domicile familial de l'enfant ou de l'adolescent, mais aussi à la crèche, à l'école, au centre aéré ou encore dans les locaux du SESSAD, si la nature de l'intervention et la proximité s'y prêtent.

### **1.1.2. Les douze structures impliquées à l'origine**

Les douze structures engagées dans le dispositif CHESSEP – Dico Perso au sein de l'URAPEI - Nord-Pas-de-Calais, objets de notre étude, se répartissent ainsi :

- Les structures pour adultes

◦ Un Foyer d'Accueil Médicalisé dans le Pas-de-Calais

◦ Deux Maisons d'Accueil Spécialisé, une dans le Nord, une dans le Pas-de-Calais

◦ Deux structures pour adultes à vocation multiple FAM-MAS, toutes deux situées dans le Nord

- Les structures pour enfants

◦ Six Instituts Médico-Éducatifs, dont cinq dans le Pas-de-Calais et un dans le Nord

◦ Un Service d'Éducation Spécialisée et de Soins À Domicile dans le Pas-de-Calais

### **1.1.3. Une structure externe**

Une structure externe non intégrée au projet fait également partie de notre étude, car elle accueille depuis la rentrée de septembre 2013 un enfant très impliqué dans la démarche l'année dernière et qui a bénéficié de l'ensemble du dispositif CHESSEP – Dico Perso, c'est-à-dire l'évaluation et la création des outils de transmission et des outils fonctionnels du quotidien.

Il s'agit d'un Institut Médico-Éducatif situé dans le Pas-de-Calais.

## **1.2. La population ciblée par la démarche CHESSEP – Dico Perso**

### **1.2.1. Un projet s'adressant aux personnes en situation de handicap complexe**

#### **1.2.1.1. Les personnes polyhandicapées**

La population ciblée correspond aux personnes avec polyhandicap, enfant, adolescent ou adulte, dont la pathologie associe des troubles moteurs d'origine neurologique centrale et une déficience intellectuelle sévère, aboutissant à une restriction extrême de l'autonomie.

#### **1.2.1.2. Les personnes déficitaires**

Plus globalement, le dispositif s'adresse aux individus de tout âge en situation de handicap complexe et qui n'ont accès ni au langage oral ni aux codes de communication élaborés.

### **1.2.2. Critères d'inclusion et d'exclusion à l'origine**

Les personnes chez lesquelles des troubles de la personnalité ou du comportement seraient dominants n'ont pas été retenues, car ces troubles risquent de biaiser les observations et leur interprétation dans l'évaluation de leur communication.

De même, les personnes ayant accès à un code de communication symbolique élaboré ont été exclues de la démarche CHESSEP – Dico Perso, car elle s'adresse en première intention aux individus les plus démunis sur le plan de la communication.

## **1.3. Les familles**

### **1.3.1. Les familles, part intégrante du projet**

Les familles au sens large ont une place très importante dans la démarche CHESSEP – Dico Perso, car elles sont évidemment les mieux placées pour connaître la personne évaluée, notamment la manière dont elle exprime ses besoins vitaux et de confort, et les situations privilégiées pour mettre en place les phases d'évaluation.

Elles sont donc invitées à participer largement au projet, en remplissant en premier lieu un questionnaire et une grille d'évaluation, qui permettent notamment de

mettre en évidence les capacités de la personne dans son environnement familial et personnel.

Ici, la famille est considérée dans son sens le plus large, puisqu'il s'agit d'impliquer tous les aidants naturels de la personne en situation de handicap complexe : ses parents, mais également sa fratrie, ses grands-parents, les parrains et marraines, oncles et tantes,... et même les amis proches et les nourrices dans le cas des enfants.

### **1.3.2. Des participations diversifiées**

Les proches peuvent donc faire partie intégrante du projet ; ils sont le plus souvent présents au moment de l'évaluation, certains parents participent à toutes les réunions organisées par les professionnels dans la structure de leur enfant, voire même aux réunions organisées autour de la démarche CHESSEP – Dico Perso par l'URAPEI. Nous avons également eu connaissance d'une sœur très impliquée présente dans toutes les étapes du dispositif.

Certains sont également actifs dans la réalisation concrète des outils, de transmission et fonctionnels du quotidien, en proposant des adaptations ou en fabriquant eux-mêmes des supports. Nous avons pu le constater avec un père qui a eu l'idée de réaliser pour son fils un tee-shirt imprimé à la place du cintre.

Enfin, des parents se rendent très disponibles pour faire avancer le projet, en participant aux étapes du suivi, et par leurs retours enrichissants et personnalisés, tandis que d'autres continuent de faire des propositions et de soulever des questions importantes, dans le but d'améliorer toujours le quotidien de leurs enfants en situation de handicap complexe.

## **2. Objectifs et fondements de notre étude**

### **2.1. Le cadre de notre suivi**

#### **2.1.1. Une étude longitudinale**

Notre travail s'inscrit dans une étude longitudinale démarrée il y a trois ans, qui a porté l'an dernier sur les démarches d'évaluation de la communication et sur la création d'outils facilitant la communication des personnes polyhandicapées. Entre autres, deux mémoires de recherche en orthophonie ont été réalisés dans ce cadre.

Parallèlement à notre suivi, d'autres démarches ont été entreprises pour affiner le dispositif, qui continue de s'élargir et d'être introduit auprès des personnes en situation de handicap complexe, au-delà de la région Nord-Pas-de-Calais.

Cette année, les efforts ont porté plus spécifiquement sur :

- un élargissement de la démarche initiale vers les personnes atteintes du syndrome d'Angelman, en partenariat avec l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA),
- un montage de vidéos réalisées dans le cadre du dispositif CHESSEP - Dico Perso, pour diffuser plus largement la démarche auprès des familles, et des structures et professionnels susceptibles d'accueillir ces populations,
- un suivi des équipes impliquées depuis le démarrage de ce projet d'envergure au sein de l'URAPEI, suivi qui correspond plus spécifiquement à notre étude.

#### **2.1.2. Réunions à l'URAPEI et rencontre avec la commission polyhandicap**

Dans le cadre de notre engagement au sein de cette étude longitudinale, nous avons été conviées dès le mois de janvier 2013, à participer aux réunions organisées par l'URAPEI et la Commission Polyhandicap.

### **2.2. Les objets de notre suivi**

#### **2.2.1. Adhésion aux objectifs de la démarche CHESSEP – Dico Perso au sein de l'URAPEI - Nord-Pas-de-Calais**

Notre étude s'est donc axée sur le suivi de la démarche CHESSEP – Dico Perso auprès des structures impliquées au départ.

Il a donc été nécessaire de prendre contact avec chacune afin de voir directement avec les professionnels impliqués la façon dont ils se sont approprié le dispositif, s'il a été poursuivi cette année, et si oui, à quel rythme.

En ce sens, nous nous sommes intéressées à l'emploi qu'ils ont pu faire ou non du support fourni avec la démarche, à savoir une clé USB contenant :

- une présentation de la démarche,
- les éléments nécessaires à l'évaluation (grilles d'évaluation, mode d'emploi de la mallette, questionnaire de vie),
- et les matériels de création des outils de transmission et des outils fonctionnels du quotidien.

Ce support leur a-t-il été utile, et génère-t-il des avantages et/ou des difficultés ? Mérite-t-il quelques modifications ?

## **2.2.2. Appropriation et mise en œuvre**

### **2.2.2.1. De la phase d'évaluation**

Notre suivi s'est concentré pour une part sur la mise en œuvre de la phase d'évaluation. Nous nous sommes intéressées au nombre de personnes en situation de handicap complexe intégrées cette année ou en cours d'intégration, et à la manière dont cette évaluation est menée : en équipe plus ou moins élargie, avec l'intégration plus ou moins importante de la famille, et dans le cadre strict du dispositif, ou avec des modifications éventuelles.

### **2.2.2.2. Des outils**

Par ailleurs, notre suivi s'est également concentré sur la réalisation concrète des outils de transmission et des outils fonctionnels du quotidien, ainsi que sur leur utilisation. Combien de personnes atteintes de handicap complexe en ont bénéficié cette année, et tous les outils ont-ils alors été réalisés ? Si cela n'a pas été le cas, il a fallu comprendre pourquoi tel outil a été choisi et pas tel autre.

Nous nous sommes en outre penchées sur leur réalisation pratique, si elle est ou non complexe, et qui s'en charge généralement.

Enfin, nous avons observé comment les outils sont utilisés, par la structure, la famille, voire le résident lui-même.

### **2.2.3. Adaptations**

Au niveau pratique, nous avons tenté de savoir si la grille d'évaluation ainsi que le questionnaire de vie sont utilisés en l'état ou modifiés, de même que les outils de transmission ou les outils fonctionnels du quotidien.

Si des changements sont constatés, il s'agit évidemment de déterminer pourquoi ces changements ont été apportés et de quelle nature ils sont.

## **2.3. Les perspectives**

### **2.3.1. Réflexions engagées avec les personnes impliquées**

Dès lors que la communication quotidienne est facilitée, une partie de nos recherches s'est tournée vers un moyen de rendre les personnes en situation de handicap complexe plus actives et actrices de leur vie. Toutes ces personnes sont très dépendantes de la volonté et du temps libre des aidants, et il est nécessaire de réfléchir à des ressources pour leur permettre d'occuper seules ce temps libre.

Nous avons donc cherché à mener une réflexion avec les équipes et les familles rencontrées pour éclairer cette question. Il a fallu trouver sous quelle forme cet éclairage pouvait être apporté, et comment cette réflexion délicate pouvait être amenée auprès des personnes concernées, sans que ne soient froissées les convictions professionnelles et individuelles de chacun.

### **2.3.2. Essais pratiques**

Pour poursuivre plus concrètement nos interrogations sur ces perspectives, il a fallu déterminer les outils potentiels que nous pouvions utiliser, ainsi que les matériaux disponibles.

De même et c'est un point capital, il a fallu prendre en compte l'individualité des personnes en situation de handicap complexe, afin de choisir une personne en capacité de recevoir nos essais. Quels ont pu être, dès lors, nos critères de choix ?

Ceci amène de nombreuses questions sur la nécessité d'estimer les compétences mais aussi les besoins de la personne, en termes de posture, de manipulation, et évidemment de communication.

En effet, cette personne doit être en position, au sens presque littéral du terme, de percevoir nos propositions, et d'y répondre, dans la mesure du possible.

### **3. Mise en œuvre du suivi avec les structures et les personnes impliquées dans la démarche CHESSEP – Dico Perso**

#### **3.1. Relais et passation au sein de l'URAPEI**

Notre travail a débuté au premier semestre 2013 lors des réunions avec les différents acteurs de la démarche. Au cours de ces réunions nous avons pu prendre connaissance du projet, rencontrer D. Crunelle et les étudiantes nous précédant ainsi que les personnes engagées au sein de l'URAPEI, professionnels et familles. Nous avons ainsi pu ajuster et affiner progressivement nos objectifs.

Nous avons assisté à quatre de ces réunions :

– **Le 14 janvier 2013**, dans les locaux de l'URAPEI, la réunion a porté principalement sur la mise en place concrète des évaluations et des outils de transmission et fonctionnels du quotidien auprès des personnes polyhandicapées intégrées à la démarche. Tous les participants ont ainsi échangé leur point de vue et leur expérience pour optimiser la mise en œuvre pratique du dispositif,

– **Le 8 mars 2013**, toujours dans les locaux de l'URAPEI une nouvelle rencontre a permis de faire un premier constat de ce qui avait été décidé le 14 janvier, et d'y apporter les modifications nécessaires et utiles,

– **Le 10 juin 2013**, en présence de la présidente de l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA), la rencontre à l'Institut d'Orthophonie Gabriel Decroix a permis dans un premier temps de dresser un bilan des démarches entreprises au cours des années 2012-2013 dans le cadre du dispositif CHESSEP – Dico Perso, puis dans un second temps de relancer le projet vers de nouvelles perspectives et d'envisager les élargissements et suites à y donner,

– **Le 26 septembre 2013**, dans les locaux de l'IME d'Hazebrouck, une réunion de rentrée a impulsé la reprise du projet pour l'année en cours et les suivantes, avec une mise en perspective des objectifs et volontés de chacun.

### **3.2. Questionnaire de D. Crunelle sur les perspectives établies pour l'année 2013 – 2014**

En septembre 2013, D. Crunelle a envoyé aux équipes de l'URAPEI un questionnaire portant sur les perspectives établies pour l'année 2012 – 2013 (annexe 2). Ce questionnaire devait nous permettre de faire un premier point sur l'avancement des structures par rapport à la démarche. Les quelques retours reçus nous ont permis d'entamer plus concrètement notre travail de suivi.

### **3.3. Prise de contact directe et individualisée avec les établissements**

Entre novembre 2013 et janvier 2014 nous avons appelé chaque structure concernée afin de cibler la personne référente de la démarche au sein de l'établissement et d'établir le contact avec elle. Durant ces appels nous avons échangé autour du dispositif et fixé des rendez-vous pour rencontrer directement les équipes dans les structures lorsque cela était possible et utile. Quand une rencontre sur place n'était pas nécessaire nous nous sommes entretenus par téléphone.

### **3.4. Création d'un questionnaire de bilan et perspectives uniformisé à l'attention des structures**

Afin de structurer et d'orienter nos discussions avec les équipes nous avons élaboré un questionnaire (annexe 1). Les premières questions portent sur le fonctionnement de la structure avant l'entrée dans le dispositif CHESSEP – Dico Perso. La suite du questionnaire est consacrée à la mise en place de la démarche d'une part sur le travail déjà effectué et d'autre part sur les projets. Enfin une dernière partie nous permet d'aborder quand cela est possible la question des perspectives de la démarche et notamment de l'ennui. Nous avons ainsi recueilli les renseignements indispensables à notre suivi.

### **3.5. Contacts avec les équipes**

#### **3.5.1. Entretien téléphonique**

Nous avons proposé à toutes les équipes d'aller à leur rencontre pour faire le point sur la démarche dans leur structure et éventuellement leur apporter notre soutien. Néanmoins, certaines nous ont annoncé dès le premier contact

téléphonique que le projet était suspendu. Nous souhaitions pourtant recueillir les témoignages des douze structures, même quand un déplacement n'était pas opportun. Le cas échéant, nous avons donc fixé un rendez-vous téléphonique avec la personne référente de la démarche afin d'avoir quand même un retour sur leur expérience.

### **3.5.2. Visite des structures**

Nous nous sommes déplacées, dans la majorité des structures selon les disponibilités de chacun. Nous avons été reçues le plus souvent par la personne référente de la démarche avec d'autres professionnels impliqués. Rencontrer les gens en face-à-face a facilité nos échanges et permis de recueillir un maximum d'informations tant négatives que positives.

#### **3.5.2.1. Présentation fonctionnelle des structures**

Lors de nos déplacements, les équipes ont souvent profité de notre venue pour nous faire découvrir l'ensemble de leur structure et nous montrer plus concrètement certains éléments évoqués dans nos échanges. La taille et l'agencement des locaux, la décoration et les affichages sont autant d'indices permettant de mieux comprendre le fonctionnement de la structure et d'évoquer son organisation. Les équipes nous ont montré notamment les moyens de transmission d'informations déjà mis en place en dehors de la démarche CHESSEP – Dico Perso.

#### **3.5.2.2. Entretien avec enregistrement audio ou vidéo**

Lors de chacune de nos visites nous avons pris un temps plus formel pour interroger l'équipe à l'aide de notre questionnaire. Pour faciliter les échanges et notre travail d'analyse des résultats nous avons choisi d'enregistrer nos entretiens à l'aide du dictaphone d'un téléphone, ou de partager des vidéos avec les étudiantes réalisant le DVD, présentes avec nous pendant certaines visites.

#### **3.5.2.3. Présentation des résidents impliqués et de leurs outils**

Les visites ont été l'occasion de rencontrer quelques résidents impliqués dans la démarche et de prendre connaissance de leurs outils, en situation fonctionnelle, par exemple la goutte d'eau accrochée dans la salle de bain, l'oreiller posé sur le lit ou encore le cintre suspendu à la porte de la penderie.

#### **3.5.2.4. Apport d'aide le cas échéant**

Notre travail a aussi consisté à accompagner les équipes qui l'ont souhaité dans la démarche CHESSEP - Dico Perso. Nous sommes donc restées disponibles pour répondre aux questions du personnel et apporter notre soutien selon leur demande et leurs besoins. Notre aide a pris plusieurs formes, soit ponctuelle quand elle s'est limitée au temps de notre visite, soit plus étendue dans le temps, à travers un contact régulier avec les professionnels par courrier électronique ou par téléphone. Nous avons été sollicitées pour des questions générales et diverses sur le dispositif, pour les aspects techniques sur les documents informatisés et la création des outils, mais aussi pour participer à des réunions pluridisciplinaires de suivi de la démarche et convenir avec l'équipe d'un échéancier.

#### **3.5.2.5. Visite et présentation de la démarche à une nouvelle famille**

Lors de la visite d'une MAS, nous avons eu l'opportunité d'accompagner la psychologue référente de la démarche au domicile d'un résident pour lequel la phase d'évaluation a démarré. Il s'est agi de rencontrer la famille, de lui présenter les outils et de commencer avec elle l'évaluation.

### **3.6. Le cas particulier de la structure externe**

Nous nous sommes aussi rendues dans une structure qui ne participe pas au dispositif mais qui accueille un enfant très impliqué et disposant de tous les outils depuis l'an dernier. Nous y avons rencontré le chef de service ainsi que l'éducatrice référente et deux aides médico-psychologiques présentes dans le groupe de cet enfant. Nous voulions avoir leur ressenti et regard externes sur la démarche et les outils qui en résultent.

### **3.7. Rencontre avec les familles**

#### **3.7.1. Entretien filmé à domicile**

Il était indispensable d'obtenir l'avis des familles sur le dispositif. Dès lors nous nous sommes jointes aux étudiantes travaillant sur le DVD de présentation du dispositif CHESSEP – Dico Perso afin de rencontrer et de filmer la maman d'un enfant très impliqué dans la démarche. Nous avons souhaité recueillir son avis sur les apports de cette démarche tant concernant la phase d'évaluation que celle de création des outils.

### 3.7.2. Contact téléphonique

Nous avons aussi contacté par téléphone les parents de l'enfant ayant changé de structure. Cela nous a permis d'écouter leurs impressions et leurs ressentis quant à la démarche mais également de faire le lien avec le nouvel établissement.

### 3.8. Tableau de synthèse

Le tableau ci-dessous présente synthétiquement nos contacts avec les personnes concernées par notre étude.

Structures de l'URAPEI engagées dans la démarche				
	Structures	Dates	Contacts	Objets
Structure 1	FAM (Pas-de-Calais)	7 janvier 2014	Psychologue référent de la démarche Divers membres de l'équipe Résidents impliqués dans la démarche Famille	Présentation de la structure Entretiens filmés Présentation d'un résident et de ses outils Présentation de la démarche au domicile d'une famille
Structure 2	MAS (Nord)	10 janvier 2014	Psychologue référente du projet	Entretien
Structure 3	MAS (Pas-de-Calais)	10 janvier 2014 18 mars 2014	Chef de service éducatif Orthophoniste Éducatrice spécialisée Résident impliqué dans la démarche	Présentation de la structure Entretien enregistré Présentation d'un résident et de ses outils Apport d'aide
Structure 4	IME (Pas-de-Calais)	16 janvier 2014	Orthophoniste	Entretien téléphonique
Structure 5	IME (Pas-de-Calais)	20 janvier 2014	Psychologue	Entretien téléphonique
Structure 6	SESSAD (Pas-de-Calais)	28 janvier 2014	Orthophoniste	Entretien téléphonique
Structure 7	IME (Nord)	6 février 2014	Directeur Psychologue Éducatrice	Présentation de la structure Entretien enregistré Présentation d'outils
Structure 8	FAM/MAS (Nord)	19 février 2014	Psychologue Monitrice-éducatrice en contrat pro	Entretien enregistré Apport d'aide
Structure 9	MAS (Nord)	24 février 2014	Psychologue référent de la démarche Résident impliqué dans la démarche	Présentation de la structure Entretien enregistré Présentation d'un résident et de ses outils Apport d'aide
Structure 10	IME (Pas-de-Calais)	28 février 2014	Orthophoniste Divers membres de l'équipe Enfant impliqué dans la	Présentation de la structure Entretien enregistré Présentation d'un

			démarche	résident et de ses outils Apport d'aide
Structure 11	IME / SESSAD (Pas-de-Calais)	10 mars 2014	Psychologue Monitrice-éducatrice en formation	Entretien enregistré
Structure 12	IME (Pas-de-Calais)	10 avril 2014	Deux éducatrices	Entretien enregistré Présentation d'outils Apport d'aide
Structure externe				
	IME (Pas-de- Calais)	12 mars 2014	Chef de service Éducatrice Deux aides médico- psychologiques	Présentation de la structure Entretien enregistré concernant des outils réalisés l'an dernier
Nos contacts avec les familles				
Famille 1	Mère d'un adulte polyhandicapé	13 décembre 2013	Entretien à l'institut d'orthophonie	Entretien enregistré sur les perspectives du projet
Famille 2	Mère d'un enfant polyhandicapé	24 janvier 2014	Rencontre au domicile	Entretien filmé sur la démarche et ses perspectives
Famille 3	Parents d'un enfant polyhandicapé	février 2014	Contacts téléphoniques	Entretien filmé sur la démarche et ses perspectives

Tableau I : synthèse de nos contacts.

## **4. Réflexions et essais autour des perspectives**

### **4.1. Rencontre avec un ergothérapeute sur les aspects techniques d'outils potentiels**

Au mois de septembre 2013 nous avons rencontré un ergothérapeute du Réseau Nouvelles Technologies de l'Association des Paralysés de France. Il s'agissait d'obtenir des conseils sur les aspects techniques de création d'outils pour les personnes en situation de handicap complexe.

### **4.2. Réflexions avec les structures**

Lors de nos rencontres avec les structures, quand l'équipe l'a accepté nous avons abordé le sujet des perspectives du projet. Nous avons ajouté, après les questions sur le suivi, une dernière question plus large concernant l'ennui. Nous avons souhaité que cette question évoquée en table ronde permette aux professionnels d'exprimer librement leurs impressions sur ce thème. Nous avons recueilli leurs avis sur la pertinence de ce débat, sur les points importants à prendre en compte ainsi que leurs idées déjà mises en place ou envisageables pour lutter contre l'ennui.

### **4.3. Réflexions avec les familles**

Nous avons pu aborder le thème de l'ennui avec deux mères d'enfants polyhandicapés. En effet nous avons voulu connaître le regard des parents sur ce sujet. Ces discussions ont eu lieu soit au cours d'un entretien spécifique soit après avoir évoqué de façon plus approfondie le reste de la démarche, et se sont appuyées sur un questionnaire dédié à cette question (annexe 3). Elles ont concerné tant leur perception de l'ennui que les façons d'y remédier. Nous avons aussi plus particulièrement parlé de L., enfant avec qui nous avons réalisé les essais plus concrets.

### **4.4. Essais concrets avec un enfant en structure**

Après avoir rencontré sa mère et évoqué les manifestations de l'ennui chez L., nous avons envisagé de créer un outil pour élargir ses activités. Notre travail a été facilité par notre présence hebdomadaire à l'IME où il est accueilli. Nous avons pu

ainsi le voir régulièrement et nous avons été en contact avec les professionnels qui l'encadrent.

#### **4.4.1. Présentation de l'enfant**

##### **4.4.1.1. Capacités communicatives**

L. est un enfant polyhandicapé, évalué grâce à la démarche CHESSEP – Dico Perso l'an dernier. Il a les capacités d'un NEC 4 en réception, c'est-à-dire qu'il a accès à un début de symbolisme. Il comprend aussi quelques éléments de langage signifiant, le plus souvent en contexte. En expression, il est à un NEC 3 : il s'exprime non verbalement et commence à observer les règles de la communication.

Par ailleurs, les observations d'un membre de l'équipe nous indiquent qu'il a la notion du lien de cause à effet, puisqu'il est capable de monter le son de son lecteur DVD.

##### **4.4.1.2. Capacités motrices**

L'évaluation montre que L. a acquis la notion de permanence de l'objet et qu'il sait le réclamer. Il réagit à des éléments connus, tel son doudou mais il est précisé que L. apprécie aussi manipuler des cubes, des balles, des boîtes, des livres, etc.

Nos observations directes au sein de l'IME nous confirment que L. peut attraper et manipuler un objet. Au cours d'un atelier sensoriel il touche les éléments proposés et réagit à leur contact. Si l'éducatrice lui met à disposition, sur la table, un jeu d'éveil constitué d'anneaux empilés sur un plot, il est capable d'attraper les anneaux un par un, de les jeter et de les faire tourner.

##### **4.4.1.3. Installation et posture**

Dans le questionnaire précédant la grille d'évaluation de la communication, les professionnels signalent qu'à l'IME L. préfère être installé sur le tapis d'activité, contenu par l'adulte ou les coussins ou éventuellement dans son fauteuil avec sa coque.

Cependant, nous avons pu constater que L. supporte mal de rester longtemps dans son fauteuil à cause de sa pathologie impliquant de nombreuses dystonies. Avec ces mouvements involontaires et des balancements, ainsi qu'une fatigabilité importante, il semble trouver plus agréable d'être installé sur le tapis.

#### **4.4.1.4. Centres d'intérêt**

Comme indiqué dans l'évaluation L. n'aime pas rester seul. Parmi ses objets importants figurent son doudou et son lecteur DVD. À l'IME, L. aime effectivement écouter et regarder des clips de chansons ou des vidéos de publicités sur son lecteur de DVD portable. Sa mère nous signale qu'il regarde la télévision et qu'il apprécie les voitures.

#### **4.4.2. Recherche de l'outil adéquat**

A partir de ces observations il nous a semblé possible de constituer un prototype d'outil pour élargir les activités de L. Nous avons alors recherché un support susceptible de l'intéresser et un matériel maniable pour L., et envisageables dans le temps qui nous était imparti.

# Résultats

## **1. Population observée**

Nos observations sur le terrain et auprès des professionnels et personnes impliquées nous ont permis de constater que la population concernée par la démarche CHESSEP – Dico Perso n'était pas figée, et que cette dernière pouvait s'adresser à un public plus large.

### **1.1. Des personnes polyhandicapées**

En premier lieu, dans les structures où la démarche est active, le dispositif est engagé pour une grande part auprès de personnes dites polyhandicapées.

En effet, six structures sur neuf poursuivent le dispositif pour des personnes répondant strictement aux critères du polyhandicap, c'est-à-dire un handicap grave à expression multiple associant 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.

### **1.2. Des personnes en situation de handicap complexe**

Dans deux structures actives, les personnes qui vont bénéficier cette année du dispositif CHESSEP – Dico Perso sont atteintes de handicap complexe.

Nous avons ainsi pu observer deux personnes présentant un handicap développemental sur lequel se sont surajoutées des difficultés ; l'un a d'importantes difficultés cognitives et communicationnelles tandis que l'autre a subi trois accidents vasculaires cérébraux qui ont énormément amoindri ses capacités motrices et cognitives. Nous sommes donc en présence de handicaps graves entraînant une grande dépendance, mais sans qu'il ne s'agisse de polyhandicap au sens théorique du terme.

Enfin, un adulte atteint d'Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale a bénéficié l'an dernier de la totalité du dispositif.

### **1.3. Élargissement tous handicaps confondus dans un établissement pour adultes**

Dans une MAS, où les résidents sont regroupés dans des « maisons », le dispositif se concentre sur la réalisation des outils, en commençant par la création du set de table. Ils ont choisi en outre de débiter leur production pour une seule des

« maisons » de la MAS, c'est-à-dire pour les douze résidents qui la composent, tous handicaps confondus. Cette « maison » a été choisie pour son dynamisme, et les professionnels ont trouvé dommage de limiter la démarche aux personnes polyhandicapées, alors qu'elle peut profiter à tous les résidents accueillis, en situation de handicap et dont l'autonomie est par définition restreinte. Si l'essai des sets de table y est concluant, la réalisation des sets sera mise en place pour les autres « maisons », et ainsi de suite pour tous les outils fonctionnels du quotidien.

#### **1.4. Des personnes porteuses du syndrome d'Angelman**

Ainsi qu'annoncé dans les fondements de notre étude, les efforts se portent cette année sur l'élargissement du projet à une plus vaste population, notamment vers les personnes atteintes du syndrome d'Angelman, pour lesquelles le dispositif CHESSEP – Dico Perso est en cours d'adaptation, avec la participation de l'Association Française du Syndrome d'Angelman.

Cette adaptation concerne cette année quatre enfants, un adolescent et deux adultes, qui ont tous bénéficié de l'évaluation, modifiée selon les nécessités, et de la création des outils de transmission.

La démarche convient bien à cette population particulière qui a notamment d'importantes difficultés pour s'exprimer, mais qui présente une grande appétence à la communication.

Sous réserve de modifications minimales, le CHESSEP – Dico Perso devrait donc être proposé à tous les nouveaux adhérents de l'AFSA.

## **2. Le projet CHESSEP – Dico Perso au sein de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais**

### **2.1. État des lieux du projet dans les douze structures engagées**

#### **2.1.1. Une démarche en majorité poursuivie**

##### **2.1.1.1. Présentation des structures actives**

La majorité des douze structures de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais engagées dans la démarche en 2012-2013 poursuit le projet. Parmi les structures pour enfants quatre IME, trois situés dans le Pas-de-Calais et un dans le Nord indiquent rester actifs dans la démarche. La totalité des cinq établissements pour adultes inclus dans le dispositif l'an dernier, sont toujours impliqués.

Ces neuf établissements ont avancé différemment dans le projet.

##### **2.1.1.2. Nombre de résidents concernés**

Au moment de nos entretiens nous avons recensé vingt-huit résidents qui ont pu bénéficier de tout ou partie de la démarche au sein de l'URAPEI – Nord-Pas-de-Calais. De plus, les équipes ont prévu de recommencer le projet avec quinze nouveaux résidents, onze enfants, deux adolescents et deux adultes. Quatre équipes signalent leur intention de développer largement le dispositif dans leur établissement, en l'appliquant à de nombreux résidents voire en intégrant la démarche au projet d'établissement.

##### **2.1.1.3. Suivi des évaluations**

Pour tous les résidents intégrés au commencement du projet, les évaluations ont été lancées simultanément en 2012. Dès lors, pour la quasi-totalité d'entre eux la phase évaluative est terminée. Au moment de nos visites, seules deux évaluations, concernant un adulte nouvellement intégré au projet et une enfant ayant eu des problèmes médicaux l'an dernier, sont en cours. Quinze nouvelles évaluations, concernant onze enfants, deux adolescents et deux adultes, sont envisagées dans un futur proche mais n'avaient pas commencé au moment de nos contacts avec les équipes.

#### **2.1.1.4. Suivi des outils**

Au moment de nos échanges, la majorité des équipes est dans la phase de création des outils mais d'importantes différences sont remarquées d'un établissement à un autre. Trois personnes possèdent la totalité des outils.

Nous avons constaté que certaines équipes choisissent de créer les outils un à un, tandis que d'autres préparent l'intégralité du contenu des outils avant de passer à la fabrication concrète. De même, certaines personnes disposeront de tous les outils alors que pour d'autres seule une partie des outils sera utile.

Les outils de transmission, particulièrement le carnet de bord, sont en général créés en priorité. Quant à la fabrication des outils fonctionnels du quotidien, elle débute souvent par celle du set de table. Ce dernier est perçu comme indispensable, d'une part car des aspects vitaux sont mis en jeu par la déglutition, d'autre part car tous les résidents sont amenés à prendre un repas dans leur établissement. Les autres outils seront adaptés surtout pour les personnes accueillies en internat ou en vue d'une orientation future.

Enfin, douze adultes d'une même structure et une enfant disposent uniquement du set de table sans avoir été évalués au préalable avec le CHESSEP – Dico Perso.

#### **2.1.1.5. Nombre de professionnels impliqués**

Le nombre de professionnels impliqués dans la démarche varie d'une personne à la totalité de l'équipe selon les établissements. Le plus souvent nous avons observé que la démarche s'appuie sur deux ou trois personnes qui coordonnent le projet. Le reste de l'équipe est impliqué à différents degrés allant de la simple information à la participation active.

Il apparaît en outre que quel que soit leur métier, tous les professionnels sont invités à participer au projet. Les personnes référentes de la démarche sont des directeurs et chefs de service, des psychologues, des orthophonistes et des éducateurs.

#### **2.1.2. Une démarche mise en veille dans trois structures**

Trois structures initialement impliquées ne sont plus actives dans le dispositif. Il s'agit de deux IME et d'un SESSAD. Dans les IME, plusieurs enfants choisis initialement ont été hospitalisés, leurs absences et leur état de santé n'ont alors pas permis de mener à bien la démarche. Parfois un manque d'investissement de l'équipe ou des familles a freiné la poursuite du projet. Concernant le SESSAD

l'enfant choisi l'an dernier a bénéficié de l'intégralité du dispositif avant de changer d'établissement. L'orthophoniste nous signale cependant son souhait de voir la démarche perdurer et une nouvelle évaluation pourrait être envisagée l'an prochain.

### 2.1.3. Tableau de synthèse

Le tableau ci-dessous présente synthétiquement notre état des lieux au premier trimestre 2014 du dispositif dans les douze structures engagées au départ.

Dispositif CHESSEP – Dico Perso au premier trimestre 2014					
Établissements actifs					
	Nombre de résidents concernés	Nombre de professionnels impliqués	Évaluations	Outils créés	Poursuite éventuelle
Structure 2 MAS (Nord)	12 adultes (tous handicaps confondus)	1 professionnel : -1 psychologue	Pas d'évaluation	12 sets de table	Le reste des outils fonctionnels du quotidien pour les 12 mêmes résidents OU les sets de table pour une nouvelle « maison »
Structure 8 FAM/MAS (Nord)	2 adultes	2 professionnels : -1 psychologue -1 éducatrice Toute l'équipe participe aux réunions	2 évaluations terminées	2 créations de tous les outils en cours	Poursuite de la création des outils
Structure 9 MAS (Nord)	1 adulte (polyhandicapé)	3 professionnels : -1 psychologue -2 éducatrices	Évaluation terminée	Ensemble des outils réalisés	Choix d'un nouveau résident en cours pour recommencer l'ensemble du dispositif
Structure 3 MAS (Pas-de-Calais)	2 adultes (polyhandicapés)	L'ensemble de l'équipe	2 évaluations terminées	1 création de tous les outils en cours 2e création en stand-by	Poursuivre la création des outils Puis étendre le dispositif à d'autres résidents Intégrer le dispositif dans le projet d'établissement
Structure 1 FAM (Pas-de-Calais)	3 adultes (-1 handicap complexe, -1 IMOC, -1 polyhandicapé)	Toute l'équipe	1 évaluation terminée 1 évaluation en cours 1 évaluation prévue	Ensemble des outils réalisés pour l'adulte dont l'évaluation est terminée Création des outils prévue pour les autres	Poursuivre l'évaluation en cours puis entamer la création des outils Démarrer l'évaluation prévue
Structure 7 IME (Nord)	2 enfants	Toute l'équipe	2 évaluations terminées	2 carnets de bord terminés 2 créations de tous les outils en cours 1 set de table sans évaluation	Étendre le dispositif à 5 enfants

Structure 12 IME (Pas-de-Calais)	2 enfants	2 professionnels : -2 éducatrices	2 évaluations terminées	2 sets de table terminés 2 créations de tous les outils en cours (sauf le cintre tee-shirt)	Étendre le dispositif à 5 enfants
Structure 10 IME (Pas-de-Calais)	1 enfant (polyhandicapé)	2 professionnels : -1 orthophoniste -1 éducatrice	Évaluation terminée	Le carnet de bord	Évaluations pour 2 adolescents
Structure 11 IME / SESSAD (Pas-de-Calais)	2 enfants (polyhandicapés)	2 professionnels : -1 éducatrice -1 psychologue	1 évaluation terminée 1 évaluation en cours	Pas encore d'outils créés	Création d'une partie des outils (carnet de bord et set de table)
<b>Établissements en veille</b>					
Structure 4 IME (Pas-de-Calais)	<i>Prévu pour 1 enfant mais hospitalisé (porteur du syndrome d'Angelman)</i>				
Structure 5 IME (Pas-de-Calais)	<i>Prévu pour 1 enfant mais hospitalisé (polyhandicapé)</i>				
Structure 6 SESSAD (Pas-de-Calais)	<i>1 enfant en 2013 (polyhandicapé)</i>	<i>3 professionnels : -1 orthophoniste -1 éducatrice -1 stagiaire éducatrice</i>	<i>Évaluation terminée en 2013</i>	<i>Tous les outils, de transmission et fonctionnels du quotidien, en 2013</i>	<i>Nouvelle évaluation envisagée l'année prochaine</i>

Tableau II : État des lieux du dispositif CHESSEP – Dico Perso au premier trimestre 2014

## 2.2. Apports de la démarche

### 2.2.1. Un projet répondant à une attente

#### 2.2.1.1. Des informations lacunaires essentiellement transmises à l'oral

Lors de nos entretiens nous avons questionné les professionnels sur les différents moyens de transmission des informations existant en dehors de la démarche CHESSEP – Dico Perso. Les transmissions ont lieu pour la plupart au cours d'échanges oraux entre les professionnels ou avec les familles. Quelques documents sont complétés lors de l'accueil de la personne, ou lors des réunions de synthèse et de projet la concernant. Cependant, ces documents sont souvent consignés dans des bureaux, peu accessibles à l'ensemble du personnel et ne sont pas forcément actualisés. Le reste du temps les observations sont ponctuelles,

souvent subjectives et dépendent du bon vouloir des équipes. Enfin, les informations ne sont pas systématiquement rassemblées de manière structurée.

### **2.2.1.2. Quelques supports existants ou en réflexion**

Il existe déjà quelques supports pour la transmission d'informations sur les activités de vie quotidienne. Dans les structures pour enfants, les cahiers de liaison regroupent des renseignements importants pour le quotidien mais il s'agit surtout d'un lien entre les parents et les professionnels au jour le jour. Au sein des établissements, un tableau blanc peut permettre la transmission d'informations ciblées. Nous avons également pu observer des tableaux imprimés regroupant les informations primordiales pour le temps du repas. Dans une MAS plusieurs groupes ont des affichages attractifs, par exemple une grande fleur où chaque pétale représente un résident ; toutefois ces affichages ne sont pas uniformisés. Enfin des photos collées au mur rappellent une posture et une installation importantes.

D'autres structures étaient sur le point de créer des supports avant d'intégrer la démarche CHESSEP – Dico Perso, tels des fiches repas, un set de table ou encore une fiche par enfant récapitulant l'ensemble des informations le concernant et les précautions à prendre tout au long d'une journée.

Le projet a donc été très bien accueilli par les équipes car il répond à un véritable besoin comme le montre son développement.

### **2.2.2. Une valorisation des personnes en situation de handicap complexe et de leur communication**

La personne en situation de handicap complexe et sa communication, au cœur du dispositif, sont valorisées par le CHESSEP – Dico Perso.

#### **2.2.2.1. Une valorisation sous forme de temps dédié**

Le dispositif oblige l'ensemble des aidants, naturels ou professionnels à prendre du temps avec la personne en situation de handicap complexe, en particulier des temps de face-à-face individualisés. Ces temps constituent des moments de rencontres privilégiées qui sont nécessaires pour mieux comprendre la personne mais qui sont également bénéfiques dans les rapports des aidants avec leurs résidents les plus déficitaires. Ces moments sont d'autant plus importants que beaucoup de choses peuvent passer inaperçues dans le quotidien du groupe.

### **2.2.2.2. Une meilleure connaissance du handicap complexe**

Le polyhandicap et plus généralement le handicap complexe sont des affections graves qui entravent la mobilité et la communication des individus qui en souffrent. Il est très difficile d'entrer en contact avec eux et c'est donc une population qui effraie car ses gestes et attitudes sont bien souvent éloignés de nos représentations habituelles. Nous constatons en ce sens que le dispositif CHESSEP – Dico Perso encourage les professionnels à s'intéresser au handicap complexe, et les oblige à s'y confronter. Certains nous ont déclaré qu'il fallait en quelque sorte vivre le polyhandicap pour le comprendre, et c'est un des aspects du projet : se donner les moyens de mieux connaître et appréhender le handicap complexe pour pouvoir notamment le décoder.

### **2.2.2.3. Valorisation de la personne et de sa communication**

Ainsi, à travers cette démarche, tous les aidants sont amenés à rencontrer la personne en situation de handicap complexe et à faire véritablement connaissance avec elle en tant qu'individu.

L'évaluation, très fine et rigoureuse, permet aux professionnels et aux proches de mieux comprendre la personne évaluée et de mieux cerner ses goûts, ses envies, et ses ressentis. En outre et c'est un aspect fondamental, souligné par tous les acteurs du projet, le dispositif se concentre sur les capacités de la personne, il s'attache à mettre en valeur ce qui va, et ce qui émerge. Jusqu'alors bien souvent, la personne en situation de handicap complexe n'était envisagée qu'à travers le prisme de sa pathologie et de ses déficits.

La diversité de ces personnes et de leur personnalité est donc mise en valeur par le CHESSEP – Dico Perso. Par exemple, dans une MAS visitée, le dispositif s'inscrit véritablement comme le projet du résident, et il est accueilli comme tel par la famille. Le résident a pleinement compris le sens de la démarche : motivé, il participe et se montre prêt à faire tout le nécessaire pour aboutir au résultat, la création de ses outils. L'éducatrice référente relève que cela lui permet de s'affirmer et de développer sa personnalité.

Concernant leur communication, les professionnels non habitués à cette population avouent qu'ils ne réalisaient pas à quel point la communication non-verbale peut être riche. Ils découvrent les capacités de la personne en situation de handicap complexe et prennent davantage de recul sur des mots ou des gestes jusqu'ici mal interprétés. Les aidants sont ainsi plus attentifs aux moindres signes de

communication qui permettent d'entrer en contact avec la personne évaluée. Cette dernière retrouve alors sa place d'interlocuteur à part entière, capable de comprendre et de s'exprimer à sa façon, même sans langage verbal.

#### **2.2.2.4. Une valorisation bénéfique pour toute l'équipe**

Enfin, les professionnels soulignent que le CHESSEP – Dico Perso permet de révéler le travail accompli avec ces personnes en situation de handicap complexe, jusqu'alors difficilement quantifiable et rarement mis par écrit. Il n'est plus possible de malmener par ignorance car les équipes impliquées comprennent mieux la personne et son handicap. Tout ceci engendre une bienveillance de fait, qui donne du sens au travail des professionnels et les valorise eux aussi dans leurs compétences.

Enfin, certains acteurs indiquent qu'envisager la personne selon ses capacités plutôt qu'en s'attachant à ses déficits, permet d'envisager le travail sur un versant positif, qui se ressent sur toute l'équipe.

#### **2.2.3. Une transdisciplinarité dynamisée**

Quel que soit leur métier, tous les professionnels sont invités à participer dans la démarche CHESSEP – Dico Perso. Toute l'équipe travaille ensemble autour d'un résident et chacun se rend utile avec ses compétences propres. Au niveau de l'évaluation chacun peut indiquer ses observations et prendre part aux discussions. De même, tous peuvent participer à la fabrication des outils en donnant des idées pour les améliorer tant sur la forme que sur le contenu. Dès lors, les membres de l'équipe découvrent et apprennent à connaître les différentes professions et spécificités de leurs collègues. Ils prennent conscience que chacun a un rôle à jouer, et que le partage des savoirs est très enrichissant pour tous. Ainsi, la démarche renforce les liens inter-professionnels. Une cohésion se construit autour de ce projet qui tient à cœur à l'ensemble des professionnels. Ce dynamisme inter-professionnel aura des répercussions positives sur le reste de la structure.

#### **2.2.4. Une meilleure connaissance de l'orthophonie**

Le CHESSEP – Dico Perso a permis de faire mieux connaître l'orthophonie dans les établissements où il est implanté. Il permet l'évaluation fine de la communication par tous les professionnels mais aussi la création d'outils concrets à partir de cette évaluation. Dès lors, il apporte un nouveau regard sur la place et l'importance de la communication de chacun selon son handicap. C'est d'autant plus

important quand nous savons que certains établissements, pour la plupart du secteur adulte, n'ont qu'un orthophoniste présent à temps partiel voire pas du tout. Tous les professionnels sont amenés à se questionner sur l'importance de la communication et ses différents aspects au quotidien. Au cours des différentes formations de D. Crunelle sur le dispositif, les professionnels ont approfondi leurs connaissances et revu des définitions clés telles celles du polyhandicap, de l'IMC, du symbolisme... Certains ont même découvert que la déglutition fait partie des champs de compétences de l'orthophoniste.

### **2.2.5. Un retour positif des familles**

Les familles se montrent ravies du dispositif CHESSEP – Dico Perso. Toutes soulignent que la démarche leur a permis de poser un regard positif sur leur proche en situation de handicap complexe. Une mère indique même avoir fêté l'anniversaire de son enfant avec plaisir pour la première fois grâce au CHESSEP – Dico Perso. En effet, l'évaluation permet de découvrir les capacités et les potentialités de la personne sans insister sur ses déficits. De même, le projet individualisé met en valeur les possibilités d'évolution.

En outre, les liens entre les familles et les professionnels sont renforcés par la démarche. Elle donne aux proches une place à part entière au sein de l'équipe grâce à laquelle ils découvrent des professionnels compétents et investis. Cela permet d'instaurer une véritable relation de confiance.

Au niveau de l'évaluation, la famille apporte des informations primordiales et ses connaissances sur la personne sont reconnues. Souvent les proches et les professionnels perçoivent différemment l'individu évalué, et il faut le cas échéant aboutir si possible à un consensus. La confrontation des points de vue, bien qu'elle ne soit pas toujours évidente, est très enrichissante. Même lorsqu'elle participe moins la famille est tenue au courant de l'évaluation.

Par ailleurs, la famille se montre souvent impatiente de voir le résultat concret du dispositif. Elle réserve un bon accueil aux outils, vus autant comme un moyen de transmission que comme un moyen de communication. La présence des informations importantes rassure la famille, et la personne en situation de handicap complexe peut se présenter elle-même par l'intermédiaire de l'outil. Les familles peuvent participer activement à la création de ces outils en fabriquant l'objet, en fournissant des photos ou en participant à la rédaction du contenu.

Les familles se montrent donc très positives sur la démarche CHESSEP – Dico Perso et ce quel que soit leur degré d'implication.

### **2.2.6. Des transmissions d'informations facilitées**

La transmission des informations est grandement facilitée par le CHESSEP – Dico Perso. Tout d'abord, les professionnels sont mis au courant de nombreuses informations au cours des réunions prévues dans le dispositif, et ces informations sont rassemblées et accessibles. En effet, les outils de transmission mettent à disposition des interlocuteurs les éléments nécessaires pour communiquer avec la personne. Quant aux outils fonctionnels du quotidien, ils permettent d'avoir toutes les indications importantes pour prendre soin de la personne tout au long de la journée. Les informations ainsi rassemblées sont facilement accessibles sur des supports attractifs. Les outils serviront tant aux professionnels qui connaissent bien la personne pour leur rappeler l'essentiel qu'aux nouveaux professionnels qui découvrent la personne et doivent s'adapter à elle.

Ces outils s'avèrent également utiles lors d'une hospitalisation pour le personnel soignant ou lors d'un changement d'établissement. Ils permettent donc de gagner en temps et en efficacité dans les transmissions d'informations. Enfin, cela peut soulager la famille lasse de répéter toujours les mêmes choses à toutes les personnes rencontrées.

### **2.2.7. Aide à l'ajustement des pratiques professionnelles**

Ces informations rassemblées permettent d'ajuster les pratiques professionnelles aux besoins de la personne. Certains professionnels faisaient des erreurs par ignorance. Bien informés, ils sont plus attentifs aux signes émanant de la personne et adaptent leur comportement. Respecter réellement le rythme de chaque individu, ses habitudes et ses besoins, le rend plus serein et renforce la cohérence de l'accompagnement au quotidien. Ainsi, la bientraitance se développe.

En outre, l'évaluation permet de mieux cerner les capacités et de se concentrer sur ce qui peut évoluer et progresser sans s'attarder sur les déficits, pour éviter l'acharnement.

Enfin, la démarche oblige à sortir de la routine et permet de prendre du recul, de remettre en question les pratiques professionnelles.

## **2.3. Difficultés rencontrées**

### **2.3.1. Contraintes organisationnelles**

Une des principales contraintes à prendre en compte lors de la mise en place du dispositif, est celle de l'organisation.

Toutes les structures actives indiquent que la mise en place du dispositif demande du temps, pas toujours évident à dégager dans le quotidien institutionnel. Ainsi, les réunions d'explication du dispositif puis de mise en commun des observations pour l'évaluation prennent du temps. Trouver un créneau pour rassembler tous les participants à la démarche, aidants professionnels et naturels, n'est pas toujours simple.

Au niveau de l'évaluation, pour observer certaines choses il est nécessaire de prendre la personne en individuel ce qui modifie l'organisation habituelle de la structure. Il faut trouver un moment en adéquation avec son rythme et avec les disponibilités des professionnels sans trop perturber le fonctionnement de l'établissement.

La phase de création des outils est aussi longue, avec d'une part l'important travail de récupération et de sélection des informations pertinentes et d'autre part la réalisation technique.

Plus globalement, il faut un contexte institutionnel porteur pour mettre en place un dispositif d'une telle envergure et cela peut dépendre aussi des autres projets en cours.

### **2.3.2. Une population fragile**

De l'avis de plusieurs structures, les caractéristiques de la population ciblée peuvent parfois compliquer la mise en place du projet.

Concernant les enfants notamment, les professionnels des IME et des parents nous ont rappelé que leur forme varie beaucoup d'un moment à l'autre avec une importante fatigabilité, des crises d'épilepsie fréquentes et des problèmes de santé divers. Quand un enfant n'est pas dans de bonnes dispositions, il n'est pas réceptif et cela biaise l'évaluation. De plus, lorsqu'un enfant est en trop mauvaise santé, la priorité est donnée aux soins médicaux plutôt qu'à la communication. Enfin, quand l'enfant est absent, pour une hospitalisation par exemple, cela retarde encore l'évaluation.

Des difficultés liées à la population se notent aussi dans les structures accueillant des adultes. Par exemple, dans une MAS, le résident choisi initialement pour participer au CHESSEP – Dico Perso est décédé. Il a fallu que l'équipe fasse son deuil avant de pouvoir relancer le dispositif et choisir un nouveau résident. Une structure indique aussi avoir eu des difficultés à sélectionner des résidents selon les critères initialement prévus par la démarche.

Enfin, la maladie est parfois évolutive et dans un IME visité, les professionnels se sont trouvés confrontés au problème d'enfants avec pathologie dégénérative. Dès lors, pointer des compétences sachant qu'ils vont les perdre paraît délicat. Le dispositif semble alors frustrant mais il vise néanmoins à ralentir les régressions.

### **2.3.3. Changement fréquent des équipes**

Lors de nos entretiens, des problèmes liés aux fréquentes rotations de personnel dans les structures ont été évoqués. En effet, lorsqu'une nouvelle personne arrive il faut la former et les professionnels concernés indiquent qu'intégrer la démarche en cours de route n'est pas toujours évident. À l'inverse, quand les personnes-ressources s'en vont, il semble moins facile de faire perdurer le dispositif : même si le reste de l'équipe est au courant, il ne connaît pas l'ensemble du processus. Par ailleurs, il est préférable que l'éducateur référent de la personne soit impliqué dans le dispositif, car sa mise en place est plus complexe s'il n'est pas investi ou s'il change pendant la démarche. Enfin, en interne les absences de chacun, pour de multiples raisons, formations, congés maternité, arrêt maladie ou même temps partiel, ralentissent la démarche car les professionnels disposent de moins de temps sur place. Dans une MAS le changement de direction a retardé le projet et éloigné ponctuellement l'équipe de la démarche et des réunions organisées au sein de l'URAPEI.

### **2.3.4. Un protocole d'évaluation très technique**

Plusieurs professionnels ont soulevé la complexité de la grille d'évaluation de la communication. En effet, cette dernière contient beaucoup de termes techniques qui peuvent poser problème, surtout sans orthophoniste impliqué, car les NEC ne sont pas du domaine du psychologue ou de l'éducateur. En outre alors que beaucoup de pages ne concernent pas l'enfant, il est parfois difficile de savoir où indiquer certains éléments qui ne sont pas pris en compte dans la grille, comme les praxies bucco-faciales par exemple.

De plus, si les professionnels sont habitués à remplir des grilles d'évaluation ou de cotation ce n'est pas le cas des familles. Elles peuvent être impressionnées par la longueur du document et le nombre de colonnes et elles peuvent ne pas avoir le temps ou les capacités de s'approprier l'évaluation. Ainsi, certains professionnels, malgré toutes les explications données, ont dû aider la famille à remplir la grille. Tous ces éléments empêchent parfois les proches de s'investir et il y a alors une perte d'informations.

En outre, l'utilisation de la grille d'évaluation avec les familles peut être rendue difficile par les aspects affectifs qui entrent en jeu. Ainsi, bien que le dispositif situe positivement l'enfant, la présence de dix NEC rappelle aux parents qu'il est à un niveau de communication inférieur. De même, l'explication des termes techniques comme « symbolisme » peut faire naître de faux-espoirs chez les proches. Malgré la richesse du double regard, quand les divergences de point de vue sont trop importantes, il semble délicat d'arriver à un consensus sans blesser les parents.

### **2.3.5. Réalisation technique complexe**

Dans les structures la réalisation des outils a semblé fastidieuse.

Tout d'abord la recherche des informations pour le contenu des outils prend du temps, d'autant que dans certains établissements le questionnaire de vie paraît trop long et pas adapté. Les informations recueillies ne sont pas assez précises pour remplir entièrement les outils.

Ensuite, il est important de sélectionner l'information pertinente pour mettre tous les renseignements utiles tout en restant lisible. Le carnet de bord recoupe de nombreux domaines, et les professionnels ne savent pas toujours comment entamer sa réalisation.

Au niveau de la réalisation technique, les documents sur la clé USB paraissent difficiles à utiliser, notamment pour l'ajout de pages dans le carnet de bord. Une famille signale que le coût et la complexité peuvent en outre être un frein à la réalisation des outils. En ce sens, des discussions sont en cours avec la Maison Départementale des Personnes Handicapées pour obtenir une prise en charge financière.

Enfin l'évolution des outils pose question. D'une part, au niveau de l'usure du matériel : il faut que le carnet de bord soit manipulable sans perdre de feuilles, que la goutte résiste à l'humidité, que le tee-shirt ne soit pas trop lourd mais ne gondole

pas... D'autre part au niveau du contenu qui doit être mis à jour régulièrement, surtout pour les enfants qui changent très vite.

## **2.4. Suggestions d'améliorations**

### **2.4.1. En faveur d'un élargissement du dispositif CHESSEP – Dico**

#### **Perso**

Dans les structures actives, nous avons pu noter une réelle volonté de reconsidérer l'organisation institutionnelle en se fondant quand cela est possible sur le projet CHESSEP – Dico Perso.

Dans deux structures, l'idée est alors d'inclure le dispositif directement dans le projet d'établissement, afin d'être sûr qu'il soit connu de tous, et que chacun puisse se l'approprier le cas échéant. Pour d'autres structures cela passe par une évaluation interne de ce qui a déjà été fait dans le cadre de la démarche, pour s'assurer que l'évaluation qui a été menée et les outils qui en ont résulté sont bien suivis et remplissent correctement leur rôle.

Le dispositif CHESSEP – Dico Perso peut se généraliser et ainsi s'améliorer, et vice-versa : en s'améliorant, la démarche s'étend vers une plus grande généralisation.

### **2.4.2. Les améliorations techniques**

#### **2.4.2.1. Concernant l'évaluation**

##### **2.4.2.1.1. Nécessité d'un temps dédié**

Une structure envisage de mettre en place un temps de réunion ponctuel et déterminé pour tout ce qui est relatif à la démarche d'évaluation. Ce temps en équipe devra permettre de mettre en commun les observations, d'éclaircir certains aspects si besoin et de définir les objectifs à court, moyen et long termes pour la personne évaluée. Pour cette structure, ce temps quasi pédagogique est nécessaire pour que tout le monde soit impliqué et s'engage véritablement dans le projet, et il doit s'inscrire dans l'établissement aussi naturellement que les autres réunions d'équipe, type réunion de synthèse ou de service.

C'est ainsi que la phase d'évaluation sera menée de façon optimale, sans que ne soit perdu aucun des éléments observés concernant la personne évaluée et son projet individuel.

#### **2.4.2.1.2. Éclaircissement technique à l'égard des familles**

La grille d'évaluation fondée sur les NEC, tant sur le versant expressif que réceptif, utilise un vocabulaire spécifique et technique, nécessaire à une analyse fine et rigoureuse de ce que l'on souhaite observer. Cette grille d'évaluation est transmise aux familles des personnes en situation de handicap complexe engagées dans la démarche et qui souhaitent participer activement au dispositif.

Certains établissements nous ont révélé que ce vocabulaire pointu et professionnel, dans une grille d'évaluation conséquente, freine parfois la compréhension et de ce fait la participation de certains proches. Ils sont en effet démunis devant la complexité des items, et se sentent incapables de répondre.

Les structures ont donc insisté sur la nécessité de rassurer les familles notamment en dédramatisant la complexité de certains aspects, et surtout d'éclaircir au maximum les termes techniques.

Ainsi, une structure a organisé avec les parents des résidents évalués des réunions individuelles lors desquelles sont détaillés et expliqués tous les items de la grille d'évaluation.

#### **2.4.2.2. Concernant les outils**

Pour la plupart des structures actives visitées, les outils sont incontournables et doivent être imposés. Leur réalisation est donc une étape importante pour laquelle la première nécessité est de trouver puis de faire clairement apparaître l'information pertinente, en usant notamment des contrastes.

En outre les supports doivent être rigides et résistants pour durer dans le temps. Une structure envisage même la création de doubles systématiques en cas de perte ou de détérioration.

##### **2.4.2.2.1. Le carnet de bord**

Une structure conseille un carnet de bord aux pages très rigides, réalisées à l'aide d'une plastification épaisse.

Dans un autre lieu, le carnet de bord est envisagé de façon élargie, en y intégrant les éléments révélés par l'évaluation et qui n'ont pas leur place ailleurs. Apparaissent ainsi les stimulations spécifiques dont un résident peut bénéficier, au niveau des praxies bucco-faciales par exemple, ou dans une posture spécifique et inattendue, comme être laissé à terre le temps d'un moment surveillé, pour trouver une position de confort, sans les entraves nécessaires de l'installation habituelle.

#### **2.4.2.2.2. Le set de table**

Dans certaines structures, le set de table a été simplifié, et les rabats ont été supprimés notamment à cause des gestes parasites des personnes atteintes de dystonie.

Les informations sont souvent réduites pour que soient mis en évidence les éléments les plus pertinents, et dans une structure l'espace « je n'aime pas » est barré en surlignage ou très contrasté pour ressortir et être identifiable immédiatement. Enfin, se pose parfois le problème du nettoyage ; dans un établissement ils recouvrent les sets de table d'une nappe en plastique transparent. Toutefois, cela n'est possible que si les résidents ont une place fixe.

#### **2.4.2.2.3. Le coussin**

Une structure nous conseille une fabrication du coussin sur du coton très sec et très serré, afin que les informations y soient plus lisibles, tandis qu'une autre envisage de réaliser cet outil sur une taie d'oreiller plutôt que directement sur un coussin, pour des raisons économiques et d'hygiène, car une taie est plus facile à laver. De même deux structures préfèrent remplacer le coussin par un support rigide type panneau ou affiche, pour éviter les problèmes d'hygiène liés aux bavages sur un coussin, et pour permettre une plus grande souplesse dans la mise à jour du support. En ce sens, une structure pour enfants propose un support rigide en forme de nounours par exemple que l'on disposerait à la tête du lit.

#### **2.4.2.2.4. La goutte d'eau**

Un IME visité envisage de créer la goutte d'eau pour deux enfants évalués, car elle fournit des informations importantes pour la toilette et l'activité de balnéothérapie. Les éducatrices proposent alors d'ajouter sur ces gouttes les éléments nécessaires à l'habillage et au déshabillage de l'enfant, normalement indiqués sur le cintre tee-shirt, car ce dernier ne leur semble pas nécessaire pour l'instant.

#### **2.4.2.2.5. Détailler et fractionner le questionnaire de vie**

Des structures ont eu des difficultés pour collecter toutes les informations nécessaires au bon remplissage des différents outils.

Une structure nous conseille en ce sens de fractionner le questionnaire de vie en plusieurs questionnaires spécifiques dédiés à chaque outil. On y trouverait alors des questions plus nombreuses, beaucoup plus fermées ou sous forme de QCM (questionnaire à choix multiple), qui permettraient de fournir plus d'éléments pour un

aspect précis de la vie quotidienne et faciliteraient la réalisation de l'outil. Cette structure nous encourage même à créer une sorte de pack par outil, dans lequel se trouveraient le questionnaire de vie dédié et un exemplaire miniature de l'outil pour indiquer le résultat attendu.

#### **2.4.2.2.6. Vers un logiciel de création des outils ?**

Comme nous l'avons vu précédemment, la réalisation pratique des outils est une étape fastidieuse. Une famille soulève l'intérêt de créer un logiciel de réalisation des outils, sur une plate-forme numérique ludique et ergonomique, pour une production plus maniable et facile que ce que propose actuellement la clé USB CHESSEP – Dico Perso.

### **2.4.3. Le soutien humain**

#### **2.4.3.1. L'apport des compétences spécifiques d'un orthophoniste**

Deux structures ont annoncé qu'elles auraient aimé avoir l'appui d'un orthophoniste, notamment pour conduire la phase d'évaluation, rigoureuse et technique. Ce regard d'expert de la communication semble leur avoir manqué au moment de déterminer les capacités d'expression et de réception, verbales et non-verbales des personnes en situation de handicap complexe.

#### **2.4.3.2. Nécessité d'une intervention extérieure ponctuelle**

Pour trois structures, il serait utile d'avoir le soutien d'une personne extérieure à l'établissement pour encourager la démarche au fil du temps. Cette intervention pourrait prendre plusieurs formes. Celle d'un regard expert d'abord, par exemple la venue d'un orthophoniste comme évoquée ci-dessus, qui serait convié pour une journée de bilan et de réajustement de la mise en place du dispositif auprès des professionnels. Il pourrait également s'agir d'une aide formelle, comme celle que nous avons pu apporter en répondant simplement aux questions pratiques des structures engagées.

Enfin, les parents qui ont intégré le dispositif ont maintenant besoin d'être accompagnés pour mettre à jour les outils de leur enfant ou en créer des nouveaux, car ils ne se sentent pas en capacité de le faire seuls.

#### **2.4.3.3. Une volonté de partage d'expériences**

Enfin, de nombreuses structures réclament des temps de mises en commun avec les autres professionnels engagés dans le dispositif CHESSEP – Dico Perso.

Elles mettent en avant le nécessaire partage du vécu pour enrichir et ajuster les connaissances et les aspects techniques de la démarche. Les acteurs et utilisateurs de terrain sont en effet les mieux placés pour porter un regard critique et fondé sur la mise en place du projet, ses bénéfices et ses difficultés. Il apparaît donc indispensable d'échanger avec les autres professionnels pour savoir comment les choses se passent chez eux, et de quelle façon ils remédient à tel ou tel problème.

## 2.5. Tableau de synthèse

Le tableau ci-dessous présente une synthèse des principaux apports et avantages du dispositif, mais également les difficultés rencontrées et les propositions d'améliorations ou d'adaptation des différents acteurs rencontrés.

<p>APPORTS et AVANTAGES</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transmissions d'informations facilitées</li> <li>- Valorisation des personnes en situation de handicap complexe</li> <li>- Meilleure connaissance du handicap complexe</li> <li>- Transdisciplinarité dynamisée</li> <li>- Meilleure connaissance de l'orthophonie</li> <li>- Familles enthousiastes et positives</li> <li>- Aide à l'ajustement des pratiques professionnelles</li> </ul>
<p>DIFFICULTES</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Grande fragilité de cette population en situation de handicap complexe</li> <li>- Contraintes organisationnelles et institutionnelles</li> <li>- Changement fréquent des équipes et nombreuses vacations</li> <li>- Complexité du protocole d'évaluation, qui nécessite des connaissances spécifiques</li> <li>- Réalisation technique des outils</li> </ul>
<p>SUGGESTIONS et ADAPTATIONS</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Élargir le dispositif à toutes les populations en déficit de communication</li> <li>- Mettre en place des réunions dédiées à l'évaluation et y former les familles</li> <li>- Améliorer et adapter les outils à la personne concernée et aux différentes situations d'accueil</li> <li>- Détailler et fractionner le questionnaire de vie, notamment pour créer un « pack » par outil</li> <li>- Réaliser un logiciel de création des outils</li> <li>- Bénéficier des compétences spécifiques d'un orthophoniste pour la mise en place et le bon déroulement du dispositif</li> <li>- Faire intervenir une personne-ressource ponctuellement</li> <li>- Partager l'expérience du terrain avec les autres professionnels engagés</li> </ul>

**Tableau III : Synthèse des apports et difficultés, et suggestions d'améliorations du dispositif CHESSEP – Dico Perso**

## **3. Élargissements et perspectives**

### **3.1. La question nécessaire mais délicate de l'ennui**

#### **3.1.1. Un besoin réel de pallier l'ennui**

Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes en situation de handicap complexe constituent une population particulièrement dépendante, très limitée dans sa capacité à s'occuper.

Quand le sujet a pu être abordé dans les structures, il y a une conscience de ces temps de latence, notamment à cause du manque de moyens, y compris humains. Les professionnels reconnaissent eux-mêmes qu'ils ne peuvent se consacrer comme ils le voudraient aux individus dépendants et que cela engendre pour ces derniers des moments de solitude.

En outre certains résidents se rendent invisibles, sans mouvements ni langage, alors qu'il faut compter avec eux et ne surtout pas les oublier ; tandis que d'autres aimeraient être vus mais n'ont pas les capacités d'interpeller ceux qui les entourent.

Ce constat est surtout apparent dans les structures pour adultes, où l'emploi du temps est par définition moins scolaire et rythmé que dans les établissements pour enfants.

#### **3.1.2. Mais des précautions à prendre**

Avant d'envisager toute chose, il est d'abord très important de prendre en considération l'installation adéquate de la personne polyhandicapée, pour pouvoir ensuite lui donner les outils indispensables pour qu'elle puisse s'occuper. Il peut s'agir d'éléments type balles, anneaux, encastremets, qui seraient disposés sur une tablette contenant devant elle, de sorte que la personne puisse, si elle le souhaite, s'occuper seule avec ces éléments.

Il est également essentiel de ne pas plaquer nos ressentis sur ceux de la personne en situation de handicap complexe qui a des besoins et des rythmes très différents des nôtres, et qui présente souvent une grande fatigabilité. Il ne faut alors pas tomber dans la sur-stimulation et dans l'activisme, qui produiraient l'inverse de l'effet escompté, à savoir beaucoup d'angoisses et d'instabilité. D'autant que l'ennui à proprement parler n'est pas toujours négatif, comme nous le constatons d'abord chez nous-mêmes.

Les professionnels nous rappellent en outre qu'ils ont aussi leur rôle à jouer dans la lutte contre l'ennui, et que de nombreux résidents ont quand même besoin d'être encouragés et stimulés pour agir.

Enfin, il faut respecter leur besoin de calme et d'isolement, surtout lorsqu'il y a beaucoup de bruits et d'éléments sensoriels qui produisent une stimulation importante pour ces personnes et dont nous n'avons pas nécessairement conscience. Rappelons encore que les enfants en IME sont déjà souvent bien occupés, entre les temps de soin et les activités de groupe.

Enfin, lors d'une réunion d'équipe, on nous fait remarquer que ces personnes polyhandicapées trouvent parfois le moyen de s'occuper seules à travers le rapport qu'elles entretiennent avec leur corps, car il n'est pas rare qu'une personne présentant des déficits cherche à s'autostimuler.

### **3.2. La nécessité d'une évaluation spécifique**

Sur les six structures qui ont accepté d'engager avec nous une première réflexion sur la lutte contre l'ennui, quatre ont mis en avant la nécessité d'une évaluation spécifique. Tous les professionnels s'accordent à dire que les personnes en situation de handicap complexe ont des capacités et des attentes différentes, et qu'en conséquence, un outil occupationnel doit être individualisé. Il faut agir au cas par cas pour que le matériel mis en place ait du sens pour la personne. Ces évaluations pourraient s'articuler autour de trois aspects principaux :

#### **3.2.1. Repérer les signes de l'ennui**

L'évaluation individualisée devrait permettre dans un premier temps de repérer les signes de l'ennui chez la personne évaluée. Il apparaît en effet très important de pouvoir identifier les messages d'impatience face à une trop grande latence, pour pouvoir y répondre et ne pas risquer, parfois, de sur-stimuler un individu qui ne cherche pas à être occupé. En outre, ces signes seraient ainsi différenciés d'éventuels troubles du comportement que l'on plaque souvent sur ces populations, quand cela est plus facile que de chercher à les comprendre.

#### **3.2.2. Repérer les capacités**

Toutes les personnes en situation de handicap complexe sont différentes, dans leurs aptitudes et leurs compétences. Il semble donc essentiel d'observer et de définir méthodiquement leurs capacités motrices et de manipulation, leurs

compétences sensorielles, notamment visuelles, tactiles ou auditives, mais également bien sûr leurs niveaux de communication.

### **3.2.3. Repérer les centres d'intérêt**

Dans un troisième temps, il est évidemment indispensable de déterminer ce que la personne considérée aime voir, entendre, toucher... Il faut donc évaluer quels sont ses goûts et ses envies spécifiques afin de lui présenter un loisir adapté et individualisé.

## **3.3. Des idées concrètes**

### **3.3.1. Les supports et situations déjà observés**

#### **3.3.1.1. Le respect de la personne et de ses déplacements**

Une structure reconnaît que si les moyens manquent pour lutter véritablement contre le désœuvrement de certains résidents, beaucoup d'efforts sont néanmoins mis en place pour que la personne en situation de handicap complexe puisse en premier lieu se déplacer comme elle le souhaite dans l'établissement. Les accès sont ainsi ouverts d'une unité à l'autre, de même que l'accueil de jour, et une salle commune est en train d'être rénovée pour pouvoir accueillir très librement les résidents qui le désirent. Certains que le monde et le bruit angoissent sont au contraire préservés lors des moments festifs célébrés dans telle ou telle unité.

Tout est mis en œuvre pour que le résident puisse avoir le choix d'accepter ou non les activités et les stimulations, et être déjà acteur de ses mouvements.

C'est un discours que l'on entend fréquemment : les personnes en situation de handicap complexe doivent être occupées si elles le souhaitent, mais elles doivent avant tout garder leur liberté de choisir, rien ne doit leur être imposée.

#### **3.3.1.2. Les supports adaptés**

Nous avons pu observer des installations et des propositions spécifiques dans nos visites aux professionnels.

Dans un établissement, nous constatons que des outils individualisés ont été mis en place auprès de certains résidents, dont les centres d'intérêt ont pu être identifiés. Par exemple, une jeune femme a toujours sur sa tablette un catalogue de prêt-à-porter qu'elle aime feuilleter, tandis qu'un autre a un petit bureau aménagé sur lequel il peut griffonner s'il le souhaite.

Dans les structures pour enfants, ce sont davantage des jeux dits d'éveil qui ont été convertis pour être adaptés au mieux aux enfants très déficitaires. Nous avons ainsi pu voir des portiques, des grands tapis ou encore des panneaux muraux présentant chacun des éléments favorisant les stimulations sensorielles. L'enfant est alors libre de jouer ou non.

Enfin, un enfant observé en particulier est équipé d'un lecteur DVD qui lui permet de regarder des vidéos de ce qu'il aime, sélectionnées par sa mère : en priorité des clips musicaux ou des publicités pour les voitures. Nous avons pu constater in situ que cet outil l'apaise lorsqu'il est énervé ou angoissé, et finit par l'amuser et provoquer de nombreux sourires.

### **3.3.2. Les suggestions**

Les nombreuses propositions que l'on nous a soumises vont souvent dans le même sens et recourent ce que nous avons observé plus haut : il faut commencer par adapter des jeux d'éveil en les « désinfantilisant » et en mettant l'accent sur les stimulations sensorielles de toute nature.

Les établissements proposent ainsi des mobiles avec des supports tactiles ou visuels, des panneaux ou des planches d'activités à hauteur de mur dans les temps de verticalisation ou à adapter sur les tablettes contenant, des puzzles et encastrements adaptés pour adultes ou adolescents en situation de handicap complexe, des supports photos... Peu importe le support pourvu que le matériau les interpelle et puisse les occuper s'ils le souhaitent.

Le matériel numérique est également évoqué, mais avec davantage de réticences pour ce support plus fragile, plus coûteux, et qui semble moins accessible dans un premier temps.

L'idée d'une tablette contenant est par contre souvent reprise, sur laquelle seraient fixés par un système de scratch ou de cordelettes des éléments divers et individualisés, que la personne pourrait à loisir toucher ou non.

## **3.4. Observations pratiques avec un enfant en structure**

### **3.4.1. Création d'un outil spécifique**

#### **3.4.1.1. Construction d'un diaporama**

Dans un premier temps nous avons constitué un diaporama avec des images de voiture sachant par la mère de L. qu'il pourrait y être particulièrement sensible. Si

nous avons envisagé plusieurs logiciels spécifiques tels TICO ou Plaphoons, le logiciel de présentation Microsoft Office Powerpoint s'est avéré suffisant pour ce que nous voulions faire. Il a en outre l'avantage d'être installé sur la plupart des ordinateurs, dont celui de l'IME, simplifiant ainsi nos essais. Nous avons ajouté un son de transition entre chaque image du diaporama pour que L. soit attiré par l'écran et réalise qu'il se passe quelque chose.

### **3.4.1.2. Recherche du matériel adéquat**

Il nous a fallu ensuite trouver le matériel adéquat pour que L. puisse faire défiler lui-même le diaporama et devienne véritablement acteur de cette activité.

#### ***3.4.1.2.1. Tentative d'adaptation d'un matériel déjà utilisé par l'enfant***

L. possède un lecteur DVD portable qui est toujours dans son sac à l'IME et sur lequel il regarde des vidéos. Nous aurions souhaité que notre outil se greffe sur ce matériel connu que L. peut avoir aisément à sa disposition. Nous avons pu mettre le diaporama sur le lecteur, néanmoins, il nous fallait ensuite lui ajouter un contacteur car les boutons de sélection du lecteur DVD sont trop peu maniables pour L. ; or le branchement d'un contacteur sur le lecteur DVD de L. s'est révélé techniquement impossible.

#### ***3.4.1.2.2. Mise en place du matériel de la structure***

Dès lors, nous avons utilisé l'ordinateur du groupe qui accueille L. à l'IME. Nous y avons installé notre diaporama et branché un contacteur sans difficulté, puis nous avons vérifié qu'une simple pression sur le contacteur permettait bien de changer l'image. Une fois le matériel en place, nous avons saisi les moments où nous étions disponibles en même temps que L. pour lui présenter l'outil et observer ses réactions.

### **3.4.2. Nos essais pratiques**

#### **3.4.2.1. Essai 1 – 14 mars 2014**

L. est installé devant l'ordinateur de sa section, la tablette a été débarrassée du clavier pour que seul le contacteur jaune soit mis en évidence et accessible.

Lorsque nous démarrons le diaporama avec les voitures, L. s'y intéresse plus ou moins, de même qu'au contacteur. Nous l'entraînons à appuyer sur ce dernier en maintenant sa main dans la nôtre au moment d'exercer la pression. L. finit donc par

s'intéresser à l'objet, il l'attrape seul, et le tient enfoncé. En le gardant dans notre paume, le contacteur est présenté à L. qui appuie dessus deux ou trois fois spontanément. Toutefois, et malgré nos exclamations et nos indications pour l'encourager à lever la tête, L. ne fait jamais le lien entre la pression qu'il exerce sur le bouton et l'image qui change devant lui sur l'écran de l'ordinateur.

#### **3.4.2.2. Essai 2 – 28 mars 2014**

Pour ce deuxième essai, nous avons décidé de rajouter un son de transition à chaque changement d'image de voiture ; nous savons en effet que L. est sensible aux bruits et aux musiques et nous souhaitons ainsi l'interpeller et lui donner envie de regarder ce qu'il se passe sur l'écran. De même et avec l'aide de l'orthophoniste en présence, nous fixons le contacteur sur la tablette à l'aide d'un tapis antidérapant.

Nous avons beaucoup hésité entre deux sons : un coup de klaxon ou un bruit de moteur qui démarre. En concertation avec l'éducatrice présente ce jour, nous décidons de démarrer l'essai en proposant à L. le diaporama équipé du son du klaxon. Mais rapidement L. s'agite et respire fort, signe qu'il est angoissé.

Nous le calmons et le réconfortons, puis avec l'accord de l'éducatrice, nous reprenons le travail avec le diaporama équipé du bruit de démarrage. L'effet est instantané : L. est captivé par l'écran, ou en tout cas par le bruit du moteur. Les mouvements qu'il fait alors nous montrent qu'il est content et qu'il apprécie l'activité.

Nous reprenons les exercices avec le contacteur, en appuyant dessus avec lui. Il semble davantage comprendre que c'est cette pression qui modifie ce qu'il voit ou du moins, ce qu'il entend. Il appuie trois fois seul sur le contacteur, dans des gestes plus ou moins contrôlés, et ne cesse de réagir et de fixer l'écran.

Cet essai est très encourageant.

#### **3.4.2.3. Essai 3 – 4 avril 2014**

Aujourd'hui L. n'est pas disponible. Il est très agité devant l'ordinateur, il crie et respire fort. Nous tentons de l'apaiser et lorsqu'il se calme, par intermittence, il semble intéressé par le contacteur, mais seulement par lui. Il s'en saisit, le porte à son visage, essaie de le mettre à sa bouche ou le lance. Il ne regarde quasiment pas l'écran, et ne semble prêter aucune attention au son.

#### **3.4.2.4. Essai 4 – 11 avril 2014**

Nous rajoutons aujourd'hui une table plus large devant L. afin qu'il ait plus de place pour appuyer sur le contacteur. Il est assez agité, mais manifeste son

contentement par des signes évocateurs (il tend les bras et les jambes, met la tête dans ses mains). Pendant les premières minutes, il regarde l'écran et écoute le bruit du moteur, tout en cherchant le contacteur. Il semble alors faire le lien entre ce qu'il se passe sur l'ordinateur et ses pressions sur ce gros bouton. Il parvient plusieurs fois à changer l'image, mais sa préhension du contacteur est trop tendue : bien souvent lorsqu'il l'attrape, il le serre et ne veut plus le lâcher.

Finalement, L. s'énerve et finit par ne s'intéresser qu'au contacteur qu'il garde dans ses mains. Il faudrait donc trouver un moyen de fixer le contacteur à la table, pour que L. ne puisse qu'appuyer dessus et ainsi se concentrer véritablement sur cette pression et les images et sons de l'ordinateur.

# Discussion

## **1. Rappel des principaux objectifs et résultats**

Nos objectifs étaient d'une part d'assurer le suivi de la mise en place du dispositif CHESSEP – Dico Perso dans les douze structures de l'URAPEI impliquées dans la démarche et d'autre part de réfléchir aux perspectives à donner à ce projet.

### **1.1. Une démarche en majorité poursuivie**

Si le suivi des équipes engagées dans le dispositif n'était pas prévu à l'origine, il s'est révélé nécessaire dès septembre 2013 et au fil du temps, a pris une place de plus en plus importante dans notre mémoire.

Toutes les équipes ont accepté de nous répondre et le bilan que nous avons pu faire au sein de l'URAPEI est très positif puisque la plupart des établissements volontaires et engagés au début de l'expérimentation restent actifs dans le dispositif. Ils poursuivent le travail avec les personnes polyhandicapées impliquées dès 2012 et étendent la démarche à d'autres résidents.

### **1.2. L'ennui une question délicate**

Concernant les perspectives à donner au dispositif, l'intégralité de notre travail devait initialement consister à élaborer des outils pour éviter l'ennui aux personnes en situation de handicap complexe et les rendre plus actrices de leur vie. Cependant, les structures souhaitaient en premier lieu mener à bien les phases précédentes de la démarche. Elles n'étaient pas encore disponibles pour réfléchir concrètement à des outils supplémentaires et envisager leur création.

Dès lors nous avons revu nos ambitions, et nous avons étudié comment la problématique de l'ennui pouvait être intégrée au projet, en l'abordant avec les personnes qui l'ont acceptée. Toutes les réflexions recueillies montrent combien la notion d'ennui, certes intéressante et pertinente, reste complexe. La question semble souvent délicate à aborder dans le contexte actuel des structures.

## **2. Remarques et constats relatifs au suivi de la démarche CHESSEP - Dico Perso au sein de l'URAPEI - Nord-Pas-de-Calais**

### **2.1. Relations avec les professionnels**

#### **2.1.1. Les principales difficultés rencontrées**

Dans nos relations avec les professionnels, la principale difficulté a été la première prise de contact. Nous avons joint les structures par téléphone, et il a parfois été compliqué d'identifier la personne référente du projet et d'être mise en lien avec elle. Ajoutons à cela les jours de présence réduits de certains professionnels en temps partiel, il a quelquefois fallu plusieurs semaines pour établir le contact avec la bonne personne. D'autant que le premier questionnaire transmis aux établissements, qui nous aurait donné des informations plus précises sur les personnes référentes, n'a pas été suffisamment suivi et renvoyé.

Par ailleurs, si nous avons pu nous rendre sans problème dans la structure externe, notre entretien a révélé une incompréhension sur le dispositif CHESSEP – Dico Perso. Ils attendaient visiblement des outils pour communiquer avec l'enfant et ont été déçus lorsqu'ils ont découvert le matériel de l'enfant évalué l'année dernière, plus tourné vers la transmission des informations. Il leur a vraisemblablement manqué la phase d'évaluation qui permet davantage d'entrer en relation et de décoder la personne en situation de handicap complexe. En outre, leur définition même du handicap complexe semble diverger de la nôtre.

Enfin, l'évolution de notre sujet dans les premiers mois de cette étude nous a freinées dans nos contacts car nous ne savions pas encore comment présenter les objectifs de nos visites et appels. La construction d'un questionnaire organisé, suggérée par D. Crunelle, nous a permis d'y voir plus clair et d'avancer.

#### **2.1.2. Mais des rapports et échanges positifs et encourageants**

Si le premier contact a parfois été compliqué, nous avons pu nous rendre dans toutes les structures où le dispositif est activement suivi, et nous y avons toujours été reçues très chaleureusement.

Les professionnels ont montré une réelle envie d'échanger et de partager leur expérience, en organisant souvent pour notre venue des réunions d'équipe sur des

créneaux importants de leur journée. Tous se sont montrés impliqués et enthousiastes.

## **2.2. Relations avec les familles**

### **2.2.1. Des acteurs du projet à prendre en compte**

Les familles ont véritablement leur rôle à jouer dans le dispositif CHESSEP – Dico Perso, il apparaît donc important de les inclure le mieux possible lorsqu'elles expriment l'envie. Cela peut passer par une invitation aux réunions d'équipe sur le projet, mais également lorsque c'est nécessaire, par un temps de formation à la grille d'évaluation et plus globalement à l'ensemble du dispositif.

La richesse du double regard au moment de l'évaluation est vantée par de nombreux professionnels rencontrés, de même que les informations que les familles fournissent sur leur proche et que l'on n'aurait pas sans elles. Elles se révèlent également force de proposition, notamment pour la création technique des outils, et font montre bien souvent d'une grande énergie pour agir et aider à travers leur proche, toutes les personnes en situation de handicap complexe.

### **2.2.2. Des familles enthousiastes et engagées**

Tous nos contacts avec les familles ont été bénéfiques, elles étaient disponibles pour nous rencontrer et répondre à nos questions. Nos entretiens ont été très encourageants, car les familles sont ravies par le dispositif CHESSEP – Dico Perso, et par ce qu'il peut encore apporter à leur proche. Elles font donc preuve d'un enthousiasme communicatif.

### **2.2.3. Création d'un lexique pour faciliter l'accès à la grille d'évaluation**

A la suite de nos diverses rencontres, et sur les conseils de D. Crunelle, nous avons créé un lexique des termes les plus complexes de la grille d'évaluation (annexe 4). Nous avons choisi de définir de nombreux items afin de rendre la grille accessible au plus grand nombre, et de recueillir ainsi les informations les plus pertinentes.

## **2.3. Le dispositif CHESSEP – Dico Perso : constat global**

### **2.3.1. Concernant la population**

#### **2.3.1.1. Des personnes en situation de handicap complexe valorisées**

Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes en situation de handicap complexe sont grandement valorisées par le CHESSEP – Dico Perso. Il permet une meilleure connaissance du handicap complexe et désamorce ainsi les craintes qui peuvent y être liées. Il fait apparaître les capacités, notamment communicationnelles, de la personne évaluée, et favorise ainsi sa prise en considération et sa bienveillance, par le respect et l'écoute de ce qu'elle exprime.

Enfin, il permet d'entrer dans un cercle vertueux, en renvoyant aux aidants naturels et professionnels une vision positive des personnes dont ils s'occupent et de leur travail avec elles. Il s'agit donc d'un dispositif résolument positif.

#### **2.3.1.2. Un élargissement souhaité et envisageable**

Le CHESSEP – Dico Perso peut être proposé à une plus vaste population, comme l'a montré l'étude menée cette année auprès de personnes atteintes du syndrome d'Angelman. Sous réserve de modifications mineures, le dispositif devrait être élargi et proposé à toutes les personnes en déficit de communication, car il la favorise réellement ; or une bonne compréhension, ainsi que des moyens d'expression même minimes, sont indispensables pour donner à une personne en difficulté un statut d'individu à part entière et engendrer ainsi une bienveillance naturelle, même dans la satisfaction des besoins de premiers niveaux.

#### **2.3.1.3. Mises en garde**

Il apparaît toutefois important de veiller à ce que les outils ne freinent pas la prise en considération de la personne en situation de handicap complexe. Certaines structures nous mettent en garde sur cette dérive possible des outils, qui viendraient se mettre entre la personne et son aidant, entraînant alors des deux côtés une diminution des efforts pour comprendre et se faire comprendre.

### **2.3.2. Concernant la mise en œuvre**

#### **2.3.2.1. Une démarche poursuivie**

Notre étude a dressé un bilan de la démarche CHESSEP – Dico Perso dans un laps de temps court et précis, de janvier à mars 2014. Il est donc possible que les

choses aient évolué dans les établissements que nous avons visités, et que des évaluations ou des créations d'outils aient été démarrées ou finalisées.

En outre, notre suivi s'est concentré sur un nombre restreint d'établissements, engagés au départ. Il serait donc intéressant de voir si d'autres structures se sont emparées du projet, et si oui, de quelle manière elles l'ont mis en place.

Néanmoins les chiffres parlent d'eux-mêmes : le dispositif a été pour une large part poursuivi, et le nombre de personnes en situation de handicap complexe qui en a bénéficié ou en bénéficie actuellement est passé de quatorze l'année dernière à vingt-huit cette année.

#### **2.3.2.2. Des professionnels en demande de soutien**

Les professionnels rencontrés ont manifesté pour la plupart un réel besoin de soutien dans la poursuite du dispositif. Nous avons pu répondre à leurs questions et notre présence a souvent permis de remotiver l'équipe et de relancer efficacement les évaluations et/ou créations d'outils en cours.

Néanmoins, plusieurs structures sont en demande d'un partage d'expérience avec les autres établissements engagés dans le CHESSEP – Dico Perso. Nous avons ainsi été souvent interrogées sur les suites de la démarche au sein de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais, sans malheureusement pouvoir répondre.

#### **2.3.2.3. Limite des outils fonctionnels du quotidien**

Nos visites et nos échanges ont montré que les outils, en particulier fonctionnels du quotidien, apparaissent souvent moins nécessaires pour les plus jeunes. Ces derniers sont en effet souvent externes et pris en charge en ce qui concerne la toilette, l'habillement, le coucher et le lever, par leurs parents ou des aidants naturels et réguliers.

En outre, les jeunes évoluent vite et constamment, ce qui implique de mettre à jour régulièrement les informations révélées notamment par l'évaluation et le questionnaire de vie ; or nous avons vu que la réalisation des outils est assez fastidieuse, comme l'est leur mise à jour lorsqu'il y a des changements notables.

#### **2.3.2.4. Création de documents spécifiques à chaque outil**

Pour répondre aux remarques et attentes de certains professionnels, nous avons fractionné le questionnaire de vie pour réaliser des documents de recueils d'informations propres à chaque outil et faciliter ainsi leur complétion (annexes 5 à 9).

## **3. Discussion autour des perspectives**

### **3.1. L'ennui : une question complexe**

#### **3.1.1. Définition encore instable**

Comme nous l'avons vu dans notre littérature, l'ennui est difficile à définir. Si chaque auteur aborde la notion de façon différente, tous relèvent son ambivalence. D'une part, l'ennui présente des aspects négatifs, de solitude et d'inactivité mais d'autre part il peut aussi être bénéfique : source de créativité, possibilité de repos et invitation à la socialisation.

#### **3.1.2. Ennui et polyhandicap : un lien difficile**

Dès lors, nous avons tenté de savoir ce que peut être l'ennui pour des personnes polyhandicapées, mais il n'existe pas ou peu de documentation sur les liens de l'ennui avec le handicap et encore moins avec le handicap complexe.

Nous avons vu que la personne en situation de handicap complexe est soumise à de nombreux temps de latence en dehors des activités de vie quotidienne et de soins et qu'elle est totalement dépendante des aidants pour s'occuper dans ces moments-là. Cependant, même si notre jugement nous pousse à penser que tout ce désœuvrement est négatif, nous ne pouvons pas nous contenter de plaquer nos propres ressentis sur elle. Ces périodes de latence peuvent aussi être bénéfiques à la personne en situation de handicap complexe, d'autant plus que cette dernière, particulièrement fatigable, a grand besoin de repos. En outre, elle reçoit déjà beaucoup d'informations sensorielles et il faut faire attention à ne pas tomber dans la sur-stimulation.

### **3.2. Discussions avec les structures**

#### **3.2.1. Une question qui dérange**

Au cours de nos entretiens nous avons constaté que la problématique de l'ennui suscite de nombreuses réactions car c'est une idée forte. Plusieurs équipes se sont d'ailleurs arrêtées au terme « ennui », considérant qu'il est trop violent et ont refusé de nous faire part de leurs réflexions. D'autres ont évoqué uniquement les activités de groupe, comme pour fuir la question de l'occupation individuelle des résidents. De plus, comme indiqué aussi par les familles interrogées, il semble

délicat d'évoquer le risque d'ennui des résidents sans que le professionnel ne sente son travail remis en cause. Les premières réactions recueillies montrent donc que la thématique de l'ennui dérange.

Cependant, en abordant le sujet avec diplomatie et en relançant les discussions nous avons dans la plupart des structures recueilli de précieuses informations.

### **3.2.2. Une réflexion précoce**

Les équipes rencontrées sont encore pour la plupart dans la phase de création des outils et souhaitent appliquer le dispositif à de nouveaux résidents. Elles préfèrent finaliser correctement ces étapes avant de se lancer dans de nouvelles réflexions.

### **3.2.3. Des propositions et remarques intéressantes**

#### **3.2.3.1. Évaluation individuelle indispensable**

Il faut de toute façon commencer par évaluer spécifiquement la personne en situation de handicap complexe avant d'envisager la création d'un outil pour éviter l'ennui à son intention. Ainsi, les manifestations de l'ennui mais aussi ses centres d'intérêt et ses capacités doivent être analysés pour que les outils puissent être véritablement individualisés.

#### **3.2.3.2. Des outils simples déjà mis en place ou abordables**

Les établissements ont déjà réalisé de nombreux outils simples pour occuper individuellement les personnes en situation de handicap complexe, et ce même sans engager beaucoup de moyens. Avant d'entamer l'élaboration de nouveaux outils, il pourrait donc être intéressant de mutualiser toutes ces idées pour que l'inventivité de chacun puisse bénéficier aux autres.

#### **3.2.3.3. Un besoin plus visible dans les structures pour adultes**

Le besoin d'outils pour éviter l'ennui se ressent surtout dans les structures pour adultes, où les résidents disposent de nombreux temps de vacance. Dans le secteur enfant, toutes les équipes nous indiquent que le rythme est déjà soutenu entre les soins de vie quotidienne, les prises en charge médicales et rééducatives, les activités éducatives, etc.

#### **3.2.3.4. Pas de moyens financiers pour l'occupationnel**

Enfin, dans tous ces établissements spécialisés, les moyens financiers et humains sont définis au plus juste et destinés à la satisfaction des besoins vitaux de la personne en situation de handicap complexe et non à ses loisirs.

### **3.3. Aspects positifs et négatifs de nos essais pratiques avec un enfant en structure**

#### **3.3.1. Les difficultés rencontrées**

##### **3.3.1.1. Nos difficultés pour trouver le matériel**

La première difficulté concernant nos essais pratiques a été de trouver le matériel adéquat pour nous et pour L. Nous avons souhaité utiliser un contacteur sur un support numérique, mais nous n'en avons pas nous-mêmes. Heureusement nous avons bénéficié de l'aide du personnel de l'IME, qui a pu nous fournir des contacteurs et nous a permis d'utiliser l'ordinateur de la section de L.

##### **3.3.1.2. Disponibilités de l'enfant réduites**

Une autre difficulté a été de trouver les moments opportuns pour travailler avec L. Ce dernier est assez fatigable et les essais ont donc été écourtés. De plus, L. est le plus souvent installé sur un tapis car il supporte mal d'être assis trop longtemps dans un fauteuil, condition nécessaire aux essais. Il faut toujours prendre en compte cette disponibilité fluctuante, caractéristique de ces personnes en situation de handicap complexe.

#### **3.3.2. Des résultats encourageants**

Malgré ces aspects contraignants, nous avons pu réaliser des essais avec L. et les résultats montrent qu'il est utile de persévérer. L'équipe et la famille ont d'ailleurs été très intéressées et nous espérons que cela va porter ses fruits.

#### **3.3.3. Synthèse**

Au vu de ces différentes remarques, les essais concrets ont été intéressants mais ils nécessitent :

- du temps pour être disponible en même temps que l'enfant de manière répétée
- des moyens matériels

– une évaluation appropriée de la personne

Il ne nous semble pas pertinent de généraliser l'outil informatique à toutes les personnes en situation de handicap complexe. En effet, il faut veiller à ce que ces dernières aient les capacités motrices de manipulation et les capacités sensorielles adéquates pour accéder à l'outil mis en place.

## **4. Ouverture**

Dans les établissements spécialisés, il n'y a jamais assez de moyens humains et matériels. Pourtant, le retour positif de tous les acteurs du dispositif CHESSEP – Dico Perso montre qu'il est vraiment utile de mettre en place un projet d'une telle envergure. L'avantage du dispositif est qu'il reste accessible avec peu de moyens, pour tous les aidants qui acceptent de s'impliquer. De plus, il permet de structurer le lien entre les professionnels et les familles et de mettre la communication au cœur du travail avec les personnes en situation de handicap complexe, et ce, même dans les établissements où l'orthophoniste n'intervient pas.

# Conclusion

Le dispositif CHESSEP – Dico Perso mis en forme par D. Crunelle, et engagé l'année dernière dans douze structures de l'URAPEI – Nord-Pas-de-Calais, par le biais de sa commission Communication, est un projet déterminant dans la valorisation et la prise en considération de la personne en situation de handicap complexe et de sa communication. C'est pourquoi il paraissait nécessaire d'en établir cette année un suivi précis et utile.

Pour ce faire, nous avons contacté tous les établissements impliqués pour essayer de rencontrer et d'évoquer avec les professionnels la réalité sur le terrain de la mise en place du dispositif. Nous avons également pu échanger avec des proches de personnes en situation de handicap complexe, ce qui nous a permis d'appréhender le versant affectif et intime de l'arrivée de cette démarche dans leur vie et dans celle de leur enfant.

Pour tenter d'élargir les perspectives du dispositif, nous avons soulevé quand cela était possible la question très délicate de l'ennui, et les entretiens ont alors été riches de réflexions et d'idées concrètes.

Cette étude nous a donc menées sur les routes du Nord-Pas-de-Calais, à la rencontre d'acteurs aussi divers qu'engagés auprès des personnes en situation de handicap complexe. Tous nos échanges ont été enrichissants et ouverts, et force est de constater que le dispositif CHESSEP – Dico Perso, bien qu'exigeant et parfois contraignant, est non seulement reconnu et suivi mais il est surtout prôné par la majorité des professionnels et la totalité des familles rencontrées. Tous insistent sur la nécessité d'un tel outil car il permet de redonner à cette population particulière et souvent mise à l'écart, des compétences propres et des émergences notamment en terme de communication.

La capacité à communiquer, tant sur le versant expressif que réceptif, et que l'on considère le verbal comme le non-verbal, est un trait fondamental de l'individu. Ainsi, redonner à la personne en situation de handicap complexe la parole, dans son sens le plus large, et si minime soit-elle, revient à lui rendre son statut d'interlocuteur à part entière, d'individu à prendre en compte. Cette personne particulière a des besoins, mais elle a aussi des goûts et des désirs, et la capacité de les exprimer.

C'est là que réside la force du dispositif CHESSEP - Dico Perso, et son intérêt évident pour l'orthophonie, puisqu'il est un outil complet pour rendre à un individu très déficitaire des moyens de comprendre et de se faire comprendre. Il est donc un

enjeu au cœur de la communication des personnes en situation de handicap complexe.

Quant à la problématique de l'ennui, elle arrive visiblement trop tôt, et doit faire l'objet d'une évaluation approfondie et individualisée pour pouvoir être prise en compte. Les familles sont évidemment prêtes et en demande d'un tel outil, mais la réalité est plus complexe pour les établissements, qui souhaitent avant tout pérenniser le dispositif CHESSEP – Dico Perso tel qu'il existe actuellement. Il faut donc leur donner du temps pour reprendre et s'approprier cet autre débat.

Le CHESSEP – Dico Perso en l'état apparaît en tout cas comme un très bon outil pour les personnes en grandes difficultés sur le plan de la communication. En ce sens, de nombreux acteurs, professionnels ou non, nous ont indiqué qu'un élargissement du dispositif est souhaitable et paraît réalisable, pour toutes les populations en déficit de communication. Cette année d'ailleurs, une étude a porté sur l'application de la démarche aux personnes atteintes du syndrome d'Angelman, et il semble bien qu'à part quelques modifications mineures, l'essai a été plus que concluant.

# Bibliographie

- 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, Institut Gabriel Decroix, Lille.
- BRIN-HENRY F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2011). *Dictionnaire d'Orthophonie*. Isbergues : Ortho Édition. (Troisième édition)
- CATAIX-NEGRE E. (2011). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal Éditeur
- CHALON-BLANC A. (1997), *Introduction à Jean Piaget*, Paris : L'Harmattan.
- CLERGET J. et M-P., DURIF-VAREMBONT J-P. et C. (2005), *Vivre l'ennui, à l'école et ailleurs*, Ramonville Saint-Agne : Éditions Erès.
- CRUNELLE D. (2009). DVD : *Le Polyhandicap. Aider la personne polyhandicapée à se construire et à mieux vieillir*. Isbergues : Ortho Édition.
- CRUNELLE D. (2010). « La communication » *In* : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod.
- DEPOORTERE A., DUBOIS C., (2010). « Suivi orthopédique de l'enfant et l'adolescent polyhandicapé » *In* : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod.
- DOLTO F. (1994), *Solitude*, Paris : Gallimard.
- FERRIÈRE S. (2013), *L'ennui à l'école primaire. Représentations sociales, usages et utilités*, Paris : L'Harmattan.
- FRÉJAVILLE A., SACCO F. (2009), *Curiosité et rêverie chez l'enfant*, Paris : Editions In Press.
- GUELFY J.-D. (2010). *Mini DSM-IV-TR Critères diagnostiques Version française complétée des codes CIM-10*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson.
- GUIDETTI M., TOURRETTE C. (2007). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin Editeur. (Deuxième édition).
- JUZEAU D., PERNES P., SERGEANT H. (2010). « 2. Définition, historique et enjeux » *In* : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod.
- MISES R., QUEMADA N. (2002). *Classification française des troubles mentaux de l'enfant et de l'adolescent – R-2000 Classification internationale des maladies – CIM 10 Chapitre 5 – Troubles mentaux et de comportement*. Paris : CTNERHI. (Quatrième édition)

MONDONNEIX E., SCIANO 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 : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé)*, Mémoire d'orthophonie, Institut Gabriel Decroix, Lille.

PERRON R. (2000), *L'intelligence et ses troubles. Des déficiences mentales de l'enfant aux souffrances de la personne*, Paris : Dunod.

PONSOT G. (1995). *Le polyhandicap*. Paris : CTNERHI.

REY-DEBOVE J., REY A., (1996), *Le nouveau petit Robert*, Paris : Dictionnaires le Robert.

WINICOTT D. W. (1969), *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris : Éditions Payot.

ZUCMAN E. (2008). Postface : « IMC et polyhandicap : un rapprochement nécessaire » *In* : Truscelli D. *Les Infirmités motrices cérébrales Réflexions et perspectives sur la prise en charge*. Issy-les-Moulineaux : Elsevier Masson SAS, p455-460

ZUCMAN E. (2011). L'accompagnement des jeunes polyhandicapés : évolutions, adaptations. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*. Hors série n°6 : Polyhandicap... Le défi des apprentissages.

#### Site web consulté

Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989. République Française.  
[http://dcalin.fr/textoff/annexe24ter\\_technique\\_polyhandicaps.html](http://dcalin.fr/textoff/annexe24ter_technique_polyhandicaps.html) [Consulté le 28/09/2013]

# Liste des annexes

**Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Questionnaire de bilan et perspectives uniformisé.**

**Annexe n°2 : Questionnaire de D. Crunelle sur les perspectives établies pour l'année 2013 – 2014.**

**Annexe n°3 : Questionnaires de réflexion destinés aux familles autour de la démarche globale et de la lutte contre l'ennui.**

**Annexe n°4 : Lexique de la grille d'évaluation**

**Annexe n°5 : Recueil des informations pour le Carnet de Bord**

**Annexe n°6 : Recueil des informations pour le Set de Table**

**Annexe n°7 : Recueil des informations pour la Goutte**

**Annexe n°8 : Recueil des informations pour le Cintre - Tee-Shirt**

**Annexe n°9 : Recueil des informations pour le Coussin**