

MEMOIRE

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

**Maëva LECOUFFE
Camille RYCHLIK**

soutenu publiquement en juin 2015 :

**Démarche CHESSEP : Optimiser la
communication de la personne en situation
de handicap complexe.**

**Proposition d'activités permettant la
généralisation des capacités émergentes, et
le maintien des compétences, du NEC 1 au
NEC 7.**

MEMOIRE dirigé par :
Dominique Crunelle, Orthophoniste et Docteur ès Sciences de l'Education

Lille – 2015

A toutes les personnes à qui ce projet profite, et profitera.

Remerciements

Nous tenons à remercier notre maître de mémoire, Madame Dominique Crunelle, de nous avoir permis de participer à ce vaste projet qu'est la démarche CHESSEP. Grâce à son soutien, ses conseils et ses encouragements, la réalisation de ce travail aura été un plaisir, et une découverte.

Nous adressons nos remerciements aux personnes en situation de handicap que nous avons rencontrées durant nos stages, qui nous ont ouvert leur monde et au contact desquelles nous avons beaucoup appris.

Nous remercions également nos maîtres de stage Pauline Alonso et Céline Pinol, qui nous ont accompagnées, formées et guidées durant cette année, riche en nouveautés et en défis.

De la même manière, merci aux équipes de la MAS « Frédéric Dewulf » de Baisieux, et de l'IME « Léonce Malécot » de Lens, de nous avoir permis de découvrir leur quotidien, et de nous avoir conseillé dans la réalisation de nos outils. Nous tenons à saluer tout particulièrement M. Franck Hayart, Mme Odile Carlier, et Mme Marie Lambert, pour leur confiance, leur présence et leurs conseils.

Nous exprimons également nos remerciements à toutes les personnes qui ont contribué à notre formation d'orthophonistes, et notamment l'ensemble de nos maîtres de stage qui, durant ces quatre dernières années, nous ont fait partager leur quotidien et leur façon d'exercer.

Merci Jessie, Marie, Mailys.

Merci à notre entourage familial d'avoir soutenu notre projet, et spécialement à Etienne et Maël, d'avoir vécu ce cursus à nos côtés.

Résumé :

Les personnes en situation de handicap complexe, qui n'ont pas accès au langage oral ou à un code de communication élaboré, sont, en plus de leurs troubles somatiques, très démunies dans leur communication. Leur entourage, qu'il soit familial ou professionnel, est également entravé dans l'interaction : nous ne considérons pas seulement la communication *de* la personne, mais aussi la communication *avec* la personne, ce qui inclut ses interlocuteurs.

Dans l'objectif de rendre ces personnes « actrices » de leur communication, nous avons choisi de concevoir, dans le cadre de la démarche CHESSEP (Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet personnalisé) – Dico Perso, un matériel à destination des aidants, permettant de stimuler les émergences communicationnelles afin de les généraliser, et de renforcer les compétences de communication déjà acquises, par le biais d'activités ciblées. Notre matériel vient enrichir les outils déjà existants de la démarche CHESSEP – Dico Perso, et s'appuie sur l'évaluation de la communication de Dominique Crunelle, et sur le projet individualisé mis en place pour la personne en situation de handicap complexe. Il se compose d'un livret d'activités, de cinq mini-livrets et d'un classeur personnalisé de communication.

Mots-clés :

Orthophonie – Communication – Handicap complexe – CHESSEP – Emergences - Compétences

Abstract :

People with complex handicap (polyhandicap, autism and associated disorders, genetic syndroms...) are very deprived in their communication, besides their physical troubles. Their circle, for it is family or therapeutics, is hindered into interaction too : we do not consider only communication *of* handicap person, but communication *with* person, which includes his interlocutors.

In the way of making those persons “actors” of their communication, we chose to conceive, as part of the “CHESSEP” (Communication Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet personnalisé) – “Dico Perso” approach, of an equipment for helping people, which can stimulate emergences of communication in order to be generalized, and reinforce competences of

communication already acquired, by targeted activities. Our equipment is enriching already existing tools of “CHESSEP – Dico Perso” approach, and is based on communication evaluation of Dominique Crunelle, and on personalized plan of communication created for people with complex handicap. It is composed of an activity notebook, five small notebooks and a personalized file of communication.

Keywords :

Speech therapy – Communication – Complex Handicap – CHESSEP – Emergences - Competences

Table des matières

Introduction.....	1
Contexte théorique, buts et hypothèses.....	4
1. Le handicap.....	5
1.1. Evolution de la représentation du handicap au sein de la Société.....	5
1.2. Le handicap dans la législation française.....	5
1.3. Classifications.....	6
2. Le handicap complexe.....	8
2.1. Définitions.....	8
2.1.1. Le polyhandicap.....	9
2.1.2. Les troubles autistiques.....	10
2.1.3. Le syndrome d'Angelman.....	11
2.1.4. La déficience intellectuelle sévère.....	11
2.2. La communication et le handicap complexe.....	12
2.2.1. Les difficultés de communication de la personne en situation de handicap complexe.....	12
2.2.1.1. Pouvoir.....	12
2.2.1.2. Savoir.....	12
2.2.1.3. Vouloir.....	13
2.2.1.4. Avoir des choses à dire.....	13
2.3.1. Spécificités de la communication de la personne en situation de handicap complexe.....	13
2.3.1.1. Réception.....	13
2.3.1.2. Expression.....	14
2.3.1.2.1. <i>Langage originel</i>	14
2.3.1.2.2. <i>D'autres moyens d'expression</i>	15
2.3.2. Echanger « avec » la personne en situation de handicap complexe.....	16
2.3.2.1. Respect des tentatives de communication.....	16
2.3.2.2. Connaissance de la pathologie et de ses manifestations.....	17
2.3.2.3. Repérage des compétences, émergences et stratégies.....	17
2.3.2.4. Adaptation de l'environnement.....	18
3. La démarche CHESSEP - Dico Perso.....	18
3.1. Présentation de la démarche.....	18
3.1.1. Contexte.....	18
3.1.2. Objectifs.....	21
3.1.3. Public visé.....	21
3.2. Fonctionnement de la démarche.....	21
3.3. Présentation des NEC.....	24
4. Problématique.....	25
Sujets, matériel et méthode.....	27
1. Sujet.....	28
1.1. Les populations ciblées par nos activités.....	28
1.1.1. Critères d'inclusion.....	28
1.1.2. Critères d'exclusion.....	28
1.2. Présentation des structures et des personnes impliquées dans la démarche CHESSEP Dico-Perso.....	29
1.2.1. Généralités.....	29
1.2.1.1. L'URAPEI.....	29

1.2.1.2Présentation des structures accueillant des personnes en situation de handicap complexe.....	30
1.2.1.2.1Les structures pour enfants et adolescents : IME, SESSAD.....	30
1.2.1.2.2Les structures pour adultes : MAS et FAM.....	30
1.2.2Les établissements impliqués dans la démarche.....	31
1.2.2.1Les 12 structures d'origine.....	31
1.2.2.2Nos lieux de stage.....	31
1.2.2.2.1La MAS Frédéric Dewulf, à Baisieux.....	32
1.2.2.2.2 L'IME Léonce Malécot, à Lens.....	34
1.3Partenaires.....	36
1.3.1Familles.....	36
1.3.2Professionnels.....	36
2.Matériel.....	37
2.1Fiches NEC.....	37
2.2Conseils, pistes d'activités et attitudes.....	38
2.2.1Le livret.....	38
2.2.2Les mini-livrets.....	38
2.2.3Le classeur personnalisé de communication.....	39
2.3Présentation d'activités.....	39
3.Méthode.....	43
3.1Elaboration du livret d'activités.....	43
3.1.1 De la conception à la réalisation.....	43
3.1.2Méthodologie d'impression.....	44
3.1.3Elaboration des mini-livrets d'activités.....	44
3.1.3.1De la conception à la réalisation.....	44
3.1.3.2Méthodologie d'impression.....	45
3.1.4Elaboration du classeur personnalisé de communication.....	46
Résultats.....	48
1.Présentation des activités.....	49
1.1Le livret d'activités.....	49
1.2Les mini-livrets.....	50
1.3Le classeur personnalisé de communication.....	51
2.Recueil des remarques et suggestions.....	51
2.1Echanges informels avec les aidants professionnels.....	51
2.2Questionnaires.....	52
3.Mise en application : « Philippe ».....	55
3.1« Philippe ».....	56
3.2Contenu du « classeur personnalisé de communication ».....	58
Discussion.....	59
1.Rappel de notre projet initial.....	60
2.Evolutions dans le temps.....	60
2.1Terminologie et forme définitive.....	60
2.1.1Du catalogue au livret.....	60
2.1.2Des pistes d'activités aux « conseils, pistes d'activités et attitudes ».....	61
2.2Ajout des mini-livrets.....	63
2.3Ajout du classeur personnalisé de communication.....	63
2.4Réajustements faits suite aux résultats des questionnaires et suggestions recueillies.....	64
2.4.1Remarques positives et négatives relevées dans les questionnaires.....	64
2.4.2Réajustements du Livret format A4.....	66
2.4.3Réajustements des mini-livrets.....	67
3.Perspectives pour 2016.....	68

3.1 Notre vision de l'utilisation de nos outils.....	68
3.1.1 Utilisation du Livret A4.....	68
3.1.2 Utilisation des Mini-Livrets.....	69
3.1.3 Utilisation du Classeur personnalisé de communication.....	69
Conclusion.....	71
Bibliographie.....	74
Liste des annexes.....	79
Annexe n°1 : Exemple - Fiche NEC 3 p.p. A3-A4.....	80
Annexe n°2 : Classeur personnalisé de communication vierge p.p. A5-A11.....	80
Annexe n°3 : Mise en application – Classeur personnalisé de Philippe p.p. A12-A18...	80
Annexe n°4 : Questionnaire mini-livret vierge p.p. A19-A20.....	80
Annexe n°5 -a : Réponse au questionnaire p.p. A21-A22.....	80
-b : Réponse au questionnaire p.p. A23-A24.....	80
-c : Réponse au questionnaire p.p. A25-A26.....	80
-d : Réponse au questionnaire p.p. A27-A28.....	80
-e : Réponse au questionnaire p.p. A29-A30.....	80
-f : Réponse au questionnaire p.p. A31-A32.....	80
-g : Réponse au questionnaire p.p. A33-A34.....	80

Introduction

La démarche CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé) - Dico Perso est un projet qui, depuis 2011, est conduit par Madame Crunelle. Il a été validé dans plusieurs établissements de l'URAPEI (Union Régionale des Association de Parents de personnes handicapées mentales et leurs amis) du Nord-Pas-de-Calais, auprès de personnes porteuses du syndrome d'Angelman (Association Française du Syndrome d'Angelman) et dans un foyer de vie de l'AFEJI.

Cette démarche permet de faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe, tant sur le plan réceptif qu'expressif, grâce à une évaluation précise, et la mise en place d'outils individualisés fonctionnels et de transmission.

La démarche CHESSEP a, entre autres, donné lieu à cinq mémoires d'orthophonie, encadrés par D. Crunelle, chacun traitant d'un aspect particulier de ce vaste projet.

- « 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)

- « 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)

- « Adaptation du CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un projet individualisé) aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman. Faciliter la communication de et avec les personnes porteuses du syndrome. » Bothier et Manoury (2014)

- « Elaboration d'un outil d'information : Création d'un DVD à destination des soignants et des familles. Prise en charge spécifique de la personne en situation de handicap complexe. De l'évaluation l'apport d'outils de communication. » Thomas et Zoppardo (2014)

- Faciliter la communication de la personne polyhandicapée. Suivi et perspectives de la démarche CHESSEP (Communication Grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé). Locqueville et Modat (2014)

Notre travail s'inscrit dans la continuité de ces travaux. La démarche CHESSEP prévoit que le projet individualisé soit réactualisé régulièrement, afin de placer la personne en situation de handicap complexe dans une dynamique évolutive positive. Notre objectif vise le développement des émergences communicationnelles (mises en évidence lors de l'évaluation) en compétences, et la pérennisation de ces dernières. Nous proposerons donc pour les sept premiers 'Niveaux d'Evolution de la

Communication' (NEC) des activités que les aidants, tant naturels que professionnels, pourront mettre en œuvre.

Dans un premier temps, nous présenterons le contexte théorique de cette étude. Nous évoquerons d'abord la notion de handicap, notamment celle de handicap complexe qui nous intéresse particulièrement. Puis, nous nous pencherons sur ce qu'est la communication ; comment elle se fait chez, et avec la personne en situation de handicap complexe, et comment on peut l'évaluer.

Dans un second temps, nous présenterons la méthodologie qui nous a permis de concevoir ces fiches d'activités, avant de présenter, dans une troisième partie, les résultats de notre travail.

Enfin, la dernière partie de cette étude consistera en une analyse critique des résultats obtenus, et une évocation de l'avenir de la démarche CHESSEP.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Le handicap

1.1. Evolution de la représentation du handicap au sein de la Société

On ne peut saisir ce que le terme « handicap » recouvre comme réalités que si l'on prend en compte le contexte dans lequel il apparaît. Selon les époques, sa représentation, sa définition, sa prise en charge ont été différentes, comme en témoignent les différentes appellations qui lui ont été appliquées, et dont chacune renvoie à une conception particulière.

Idiot, invalide, débile, infirme, arriéré... ces termes soulignent une incapacité : pour le débile, la faiblesse physique, pour l'arriéré, le défaut des capacités intellectuelles nécessaires pour suivre une conversation ou un cheminement de pensée. Récemment encore, sommes-nous passés du mot « handicapé » à l'expression « personne handicapée », puis à celle de « personne en situation de handicap ». La définition du handicap relève donc du vocabulaire, mais elle ne définit jamais pleinement la personne. Aussi, identifier la personne à son handicap, c'est la réduire à une unique dimension.

A partir du XVIII^e siècle, les Lumières prônent la science, et le respect de l'humanité. C'est à cette période que sont apparus les précurseurs d'idées nouvelles sur le handicap. Parmi ces personnalités, Diderot (1713-1784) a cherché à démontrer dans plusieurs essais l'égalité des esprits, l'Abbé de l'Epée (1712-1789) fonda une école pour les sourds-muets et Valentin Haüy (1745-1822) une institution de jeunes aveugles, inventant des caractères en relief pour leur permettre l'accès à l'écriture. Philippe Pinel (1745-1826), quant à lui, inventa la psychiatrie et préconisa le « traitement moral » du malade, qui préfigure nos psychothérapies modernes.

1.2. Le handicap dans la législation française

C'est à partir du XIX^e siècle que des lois, et des associations concernant le handicap se créent. Officiellement, en France, c'est en 1957 que le mot « handicap » est employé pour la première fois. Il fait référence à l'anglais « *hand in cap* », « main

dans le chapeau » qui était un jeu d'échange d'objets personnels pratiqué au XVIe : un arbitre, évaluant le prix des objets, était chargé de surveiller l'équivalence des lots pour assurer l'égalité des chances des joueurs. Ce terme remplace dans la langue française les termes d'infirme, d'invalidé ou d'inadapté.

Toutefois, le premier dispositif législatif sur le handicap en France date réellement de 1975, avec la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, qui stipule l'importance de la prévention et du dépistage des handicaps, l'obligation éducative des jeunes et le maintien dans le cadre de travail et de vie ordinaire si possible. Aujourd'hui, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, article 114, a redéfini le handicap comme étant « toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne, en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant », dans le but d'améliorer la prise en charge.

Parallèlement, suite à la loi de 1901 sur les associations, plusieurs d'entre elles se sont développées, représentant les personnes handicapées :

- 1921 : création de la fédération des Mutilés du Travail, devenue la FNATH (Fédération Nationale des Travailleurs Handicapés) en 1985
- 1925 : la Fédération pour l'Insertion des personnes Sourdes et des personnes Aveugles de France est mise en place
- En 1933, c'est l'APF (Association des Paralysés de France) qui voit le jour.
- Entre 1957 et 1958, ce sont l'ADEPP (Association D'entraide des Polios et handicapés) et l'Association Française des Myopathies (AFM) qui apparaissent.
- En 1960 naît l'UNAPEI (Union Nationale des Parents d'Enfants Inadaptés)

1.3. **Classifications**

Plusieurs classifications ont été établies et se sont succédé, afin de mieux connaître et interpréter les causes de mortalité et de morbidité, dans différents pays et différentes époques. En 1893, la classification Bertillon intronise une nomenclature des causes de décès. Cinq révisions décennales de cette classification ont lieu et, à la création de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) en 1948, est créée la

Classification statistique Internationale des Maladies, traumatismes et causes de décès (CIM), afin de mieux cibler les actions, et insister davantage sur la dimension morbide. Aujourd'hui encore, la CIM est mondialement utilisée.

En 1980, est publiée la Classification Internationale des Handicaps (CIH), pour compléter la CIM. La CIH s'inscrit dans un cadre tridimensionnel. Ses trois notions clefs (*figure 1*) sont :

- La déficience, relative aux altérations organiques ou fonctionnelles.
- L'incapacité, qui appréhende les réductions partielles ou totales, les limites des capacités qui permettent d'accomplir une activité.
- Le désavantage, qui résulte de la déficience et de l'incapacité.

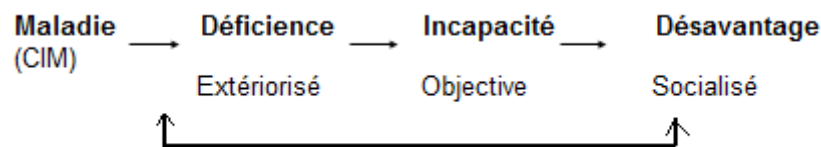


Figure 1 : Le Handicap selon la CIH

Cependant, la CIH fait l'objet de nombreuses critiques, de la part des professionnels de santé et des associations de personnes handicapées. En effet, la personne est présentée dans la CIH comme étant porteuse de son handicap. C'est un modèle individuel du handicap où l'expérience sociale négative, vécue par la personne handicapée, est considérée comme étant la conséquence directe et inéluctable des caractéristiques de l'individu (Courbois, 2005).

Une révision est donc votée en 2001 : le CIH-2, ou CIF (Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé), qui adopte une approche « interactionniste dynamique » et se présente comme un modèle psychosocial destiné à « appréhender ensemble les aspects physiologiques personnels et sociétaux » (*figure 2*).

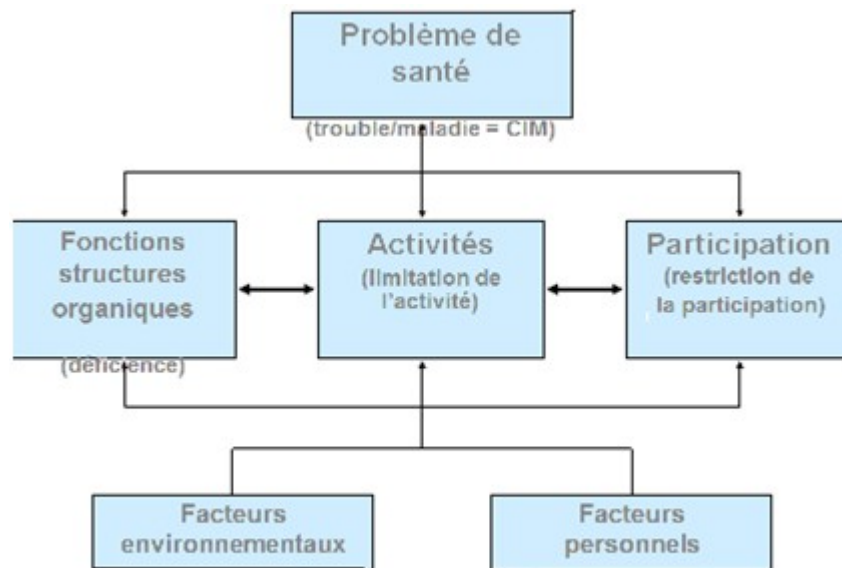


Figure 2 : Représentation du modèle du handicap au travers de la CIF

Dans cette étude, l'acception que nous retiendrons du terme « handicap » sera celle qui prévalait à l'époque de l'émergence du concept de polyhandicap, à savoir « l'état d'une personne présentant une (ou des) déficience(s) engendrant une (ou des) incapacité(s). »

2. Le handicap complexe

2.1. Définitions

Le handicap complexe est une notion difficile à appréhender. Contrairement au terme de polyhandicap, cette notion figure peu dans la littérature, et est relativement récente.

En 2009, Georges Saulus l'assimile à une « situation extrême, où sont sollicitées au degré le plus intense, jusqu'à leurs limites, avec excès, les compétences techniques, relationnelles et éthiques, des différents acteurs. »¹

Le handicap complexe peut recouvrir des situations extrêmement variées, ayant en commun des difficultés sévères et multiples, qui engendrent des limitations

¹ Saulus G., « Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psycho-développementales du polyhandicap. », in Korff Sausse, S., 2009, p.5

majeures dans toutes les activités les plus simples, y compris celles d'exprimer leur avis et leurs souhaits, de faire des choix concernant leur vie.

Il associe donc plusieurs facteurs de vulnérabilité, qui se combinent pour la personne, dans son environnement : une vulnérabilité somatique (problèmes somatiques sous-jacents, comorbidités), une vulnérabilité sociale et relationnelle (niveau d'autonomie, compétences sociales, troubles de la communication et des interactions), une vulnérabilité psychologique (troubles cognitifs et psychiatriques).

Les situations complexes de handicap regroupent :

- Le polyhandicap sévère,
- Les pathologies psychiatriques sévères des classes 7 à 9, regroupant des personnes ayant une très faible autonomie, dans les activités complexes et les tâches élémentaires (manger, se laver, se déplacer...),
- Certains tableaux du spectre autistique,
- Certains handicaps rares, à l'image de syndromes génétiques, tels le syndrome de Prader-Willi, le syndrome de Leigh, la maladie de Melas ou encore la maladie de Friedreich, le syndrome d'Angelman ou le syndrome de Rett.
- Les stades avancés de la maladie d'Alzheimer.

Ces populations bénéficient de textes législatifs spécifiques, tel le décret n°2009-322 (2009), ainsi que de plans nationaux en termes de programmation.

2.1.1. Le polyhandicap

C'est en 1969 qu'Elisabeth Zucman emploie le terme « polyhandicap » pour la première fois, pour désigner les populations autrefois qualifiées « d'encéphalopathes » ou de « grabataires ».

En 1984, le CTNERHI² démembré le concept de multihandicap, cette « association, de quelque nature que ce soit, de déficiences », et différencie trois catégories de handicaps associés :

- Le plurihandicap, qui renvoie à l'association circonstancielle de déficiences.
- Le polyhandicap, qui se réfère à une association non fortuite de déficiences.
- Le surhandicap, qui définit une surcharge de troubles de comportement sur un handicap grave existant.

² Centre Technique National d'Etudes et de Recherches sur les Handicaps et les Inadaptations

En 1989, lors de la refonte des Annexes XXIV, qui posent les conditions d'accueil, d'éducation et de soins pour les enfants en situation de polyhandicap, une première définition du polyhandicap est donnée :

« 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 ».

Cette définition s'inscrit dans la Classification Internationale des Handicaps, en reprenant les notions de déficience (motrice et intellectuelle), d'incapacité (de perception, expression et relation), et de désavantage (restriction extrême de l'autonomie).

Les règlements des établissements accueillant les personnes polyhandicapées s'appuient sur cette définition « officielle » (Ponso *et al*, 2005). Elle donne à la fois un tableau clinique précis de la personne polyhandicapée, un champ d'action assez large, et présente le polyhandicap comme un handicap unique, résultant de troubles interdépendants les uns des autres.

Néanmoins, d'autres définitions coexistent ; et la meilleure d'entre elle est quotidiennement remise en cause par la clinique des sujets. C'est pourquoi le polyhandicap apparaît être la figure paradigmatique des situations complexes de handicap.

2.1.2. Les troubles autistiques

On retrouve dans les troubles du spectre autistique (TSA) plusieurs perturbations majeures du développement, regroupées sous le terme de triade autistique. Cette triade comprend :

- Des anomalies qualitatives des interactions sociales,
- Des anomalies qualitatives de communication verbale et non verbale,
- Des intérêts restreints, des comportements et activités stéréotypés et répétitifs.

Ainsi, dans les TSA, la communication et l'interaction sont perturbées, rendant l'échange avec une tierce personne souvent difficile, parfois impossible. Une

intervention fonctionnelle précoce permet généralement d'utiliser des outils de communication alternative ; cependant elle peut être difficile à mettre en place étant donné le diagnostic souvent tardif.

2.1.3. Le syndrome d'Angelman

Le syndrome d'Angelman figure parmi les maladies génétiques pouvant être parfois associées à l'autisme. Les principales caractéristiques de cette maladie sont :

- Une déficience mentale,
- Un langage expressif très souvent absent.
- Un retard du développement moteur caractérisé par une démarche raide et saccadée.
- La présence de crises épileptiques est fréquemment retrouvée chez les personnes atteintes de ce syndrome.

La diversité et la gravité des symptômes retrouvés dans cette maladie permettent d'inclure le syndrome d'Angelman au sein de ce que nous appelons le handicap complexe.

Tout comme les personnes souffrant de troubles autistiques, les individus atteints du syndrome d'Angelman peuvent avoir accès à un code de communication alternative, qui doit être mis en place précocement et qui reste limité au fondamental.

2.1.4. La déficience intellectuelle sévère

Bien que le handicap intellectuel soit retrouvé dans les maladies précédemment citées, il est important d'inclure dans notre présentation les personnes atteintes de déficience intellectuelle sévère, mais ne présentant pas de troubles associés, ainsi que les personnes porteuses de syndromes, comme le syndrome de Rett qui associe une déficience intellectuelle sévère à d'autres déficits.

En effet, ces personnes souffrent de difficultés de réflexion, de conceptualisation, de décisions, de symbolisation, d'autonomie, qui entravent et limitent leur communication, parfois de manière très marquée.

2.2. **La communication et le handicap complexe³**

2.2.1. **Les difficultés de communication de la personne en situation de handicap complexe**

D'après Chevie-Muller (2006), parler requiert quatre composantes, qui sont perturbés chez la personne en situation de handicap complexe.

2.2.1.1. **Pouvoir**

La parole s'appuie sur « l'intégrité sensorielle, motrice et neurologique » du sujet (Crunelle, 2010).

Or, chez la personne en situation de handicap complexe, les troubles visuels et auditifs ne sont pas rares : ils gênent la perception correcte des éléments verbaux et non-verbaux, et par suite, la compréhension du message. La personne est incapable de percevoir ses propres productions, ou mal, et ne peut donc les améliorer.

Parallèlement, la personne en situation de handicap complexe peut souffrir d'agnosie visuelle et/ou auditive, à l'origine de difficultés dans la compréhension du message.

Les difficultés motrices ont, elles aussi, des répercussions sur la réception et la production d'un message. Les imprécisions articulatoires et le manque de coordination peuvent être à l'origine d'une inintelligibilité, qui décourage la personne à s'exprimer, et l'interlocuteur à décoder. De plus, l'installation ne permet pas toujours à la personne handicapée de voir son interlocuteur, ce qui la prive en partie de la dimension non verbale du message transmis.

2.2.1.2. **Savoir**

Les troubles neurologiques sont eux aussi à l'origine de difficultés de communication. En effet, non seulement ils peuvent empêcher la commande et la coordination des mouvements (y compris les gestes, tant respiratoires

³ Locqueville et Modat, « Faciliter la communication de la personne polyhandicapée. Suivi et perspectives de la démarche CHESSEP », 2014

qu'articulatoires), mais ils peuvent aussi être à l'origine de troubles phasiques ou gnosiques.

A ces difficultés s'ajoute la déficience intellectuelle, qui gêne l'acquisition et/ou l'utilisation du code commun. La fonction symbolique fait souvent défaut : le lien signifiant-signifié n'est pas construit, et les échanges élaborés sont difficiles.

2.2.1.3. Vouloir

Au-delà de ces difficultés à « Pouvoir » et à « Savoir » parler, la motivation demeure indispensable à la communication. Chez une personne en situation de handicap complexe, la perception de soi peut être erronée, et la relation à l'autre difficile à établir. Il apparaît donc complexe de se situer comme interlocuteur avec un message à partager ou à comprendre.

Dans son développement, la personne handicapée voit souvent ses tentatives de communication avortées. Ces échecs sont à l'origine d'une frustration, qui entame sa motivation et peut conduire à un repli sur soi.

2.2.1.4. Avoir des choses à dire

La communication nous permet d'échanger des informations, des ressentis, des expériences... Or, les expériences faites par les personnes en situation de handicap complexe sont souvent peu nombreuses, pauvres, ou limitées par leur handicap.

L'apport de l'environnement est donc fondamental pour le développement de la communication. Proposer des expériences mentales et sensori-motrices, c'est enrichir le vécu, et donner des supports de communication.

Parallèlement, il est important de laisser le temps à la personne handicapée : celui de s'exprimer, mais aussi celui de comprendre.

2.3.1. Spécificités de la communication de la personne en situation de handicap complexe

2.3.1.1. Réception

La compréhension de la personne en situation de handicap complexe est limitée, mais existante.

Le regard, la mimique ou les gestes sont autant d'indices qui montrent si la personne s'inscrit dans l'échange, au même titre que d'éventuelles productions vocales non verbales, tels les gémissements, cris ou vocalises. Son interprétation est donc subjective : elle dépend de l'identité de l'interlocuteur, de la connaissance qu'il a de la personne, de ses représentations mentales.

D. Crunelle détermine quatre formes de communication sur le versant réceptif (2009, communication personnelle) :

- La communication réceptive contextuelle, qui s'applique à la réaction à une situation et à des interlocuteurs, comme un sourire en réponse à la présentation d'un objet particulier,
- La communication réceptive vocale, qui correspond à la réaction à la voix d'autrui, à son intonation, à l'interpellation, par exemple le fait de tourner la tête à l'écoute de son prénom,
- La communication réceptive symbolique, qui renvoie à la compréhension de gestes symboliques, comme « Bravo », « Au revoir »...
- La communication réceptive verbale, qui désigne la compréhension de mots, d'ordres ou de phrases simples.

2.3.1.2. Expression

2.3.1.2.1. Langage originel

« Les tentatives de communication de la personne polyhandicapée sont parfois difficilement perceptibles. » (Crunelle, 2009)

La personne en situation de handicap complexe ne peut quasiment pas communiquer par la voie verbale, étant donné ses déficiences d'ordres intellectuel, sensoriel, moteur et cognitif. Pour quelques individus, la déficience intellectuelle sévère permet l'acquisition d'un vocabulaire et d'une syntaxe simples, mais insuffisants pour permettre un échange de qualité.

En revanche, le canal non verbal étant efficient et utilisable, la personne en situation de handicap complexe peut donc y recourir : c'est le langage originel.

Le langage originel peut être défini comme le mode d'expression adopté par tout être humain dès la naissance.

Il permet de se faire comprendre grâce au corps, en considérant le comportement comme porteur de sens. Il existe deux catégories de comportements :

- Le comportement non oral, qui regroupe les mimiques, le regard, la posture, les émotions, la manière d'exprimer les besoins, le geste symbolique, la désignation
- Le comportement vocal, qui désigne les cris, les pleurs, les vocalises, le protolangage.

Le langage originel donc, est celui des nourrissons, ce qui n'est pas sans soulever quelques problèmes lorsque la personne handicapée est adulte ou adolescente.

En effet, dans l'échange, c'est l'interlocuteur de la personne handicapée qui donne du sens à ces manifestations non verbales, et en y répondant il renforce la valeur communicative/communicationnelle de celles-ci. Pour y parvenir, il faut dépasser l'éventuel malaise ressenti face à ces personnes si différentes, et s'appuyer sur le contexte situationnel : l'interlocuteur doit interpréter la nature des besoins, et les associer à un comportement spécifique, dans une situation donnée. Parallèlement, il faut distinguer les comportements qui ont valeur de communication de ceux qui n'en ont pas : les troubles du mouvement et du tonus causent des perturbations du geste, comme des mouvements choréiques, par définition incontrôlés.

Ainsi, il faut être attentif à toute tentative de communication, aussi éloignée de nos représentations mentales soit-elle ; prendre le temps de voir et d'entendre ce que la personne en situation de handicap exprime, sans sur-interpréter.

2.3.1.2.2. D'autres moyens d'expression

Parfois, la personne a besoin de sa pathologie pour s'exprimer, via une attitude en extension, ou en asymétrie. Ses réponses et modes d'expression peuvent déstabiliser l'interlocuteur. Parmi ces manifestations inattendues figurent :

- Un réflexe de Moro

- Un réflexe nauséux
- Des rires ou des pleurs inappropriés
- Une modification posturale
- Un spasme d'ouverture de la bouche

2.3.2. Echanger « avec » la personne en situation de handicap complexe

Au vu de ces éléments, on comprend qu'il soit plus aisé de parler « autour » et « de » la personne en situation de handicap qu' « avec elle ».

Pour autant, communiquer est un besoin fondamental⁴ et, dans une situation d'échange, c'est à la personne la plus compétente de s'adapter à celle qui l'est moins, et d'être attentif au contexte environnemental de la situation. Ces préoccupations ont fait l'objet d'une recherche-action nationale de 2010 à 2013 (Asencio *et al*).

2.3.2.1. Respect des tentatives de communication

Les aidants, tant naturels que professionnels, ont un rôle essentiel à tenir dans l'amélioration du quotidien de la personne polyhandicapée.

Le « Plan action Polyhandicap », lancé par Basle *et al* (2005) indique que « l'accompagnement doit viser à reconnaître les modalités de communication et de tenter de les affiner, pour les rendre plus accessibles aux autres. »

L'aidant a donc pour mission de rechercher, privilégier les tentatives d'échanges quelle qu'en soit la forme, et aussi minimales soient-elles. Cela permettra d'en établir le sens, et éventuellement, de mettre en place des moyens d'expressions plus accessibles, grâce aux outils de communication alternatives et augmentatives (CAA) tels les codes de communication, ou l'utilisation d'un contacteur.

Pourtant, les capacités de compréhension de la personne en situation en handicap complexe sont souvent plus développées qu'il n'y paraît. Et la verbalisation des aidants, si elle respecte quelques conditions, est globalement comprise, ce qui permet d'animer, de nourrir l'échange, et de le sécuriser.

⁴ V. Henderson définit dans son modèle 14 besoins fondamentaux, en adoptant une approche à la fois biologique, physiologique, psychosociale et spirituelle.

Pour favoriser la compréhension, il est souhaitable que la verbalisation :

- Soit dite de près, dans la posture réceptive adaptée
- Avec un vocabulaire simple
- Sans hâte
- Accompagnée du regard, de la mimique, de modulations, d'une gestuelle
- Et scandée par des sollicitations de la personne à réagir (comme « d'accord ? », « non ? »)

2.3.2.2. Connaissance de la pathologie et de ses manifestations

Nous l'avons vu, la pathologie de la personne en situation de handicap complexe entrave, entre autres choses, ses possibilités motrices globales.

On constate souvent que la personne adopte des postures de réception et d'expression (qui peuvent même renforcer la pathologie). Ainsi, la personne doit développer des stratégies de communication, parfois opposées aux nôtres⁵ qu'il est important de repérer et de respecter.

2.3.2.3. Repérage des compétences, émergences et stratégies

Trop souvent, les évaluations mettent en exergue les déficits de la personne en situation de handicap complexe (« votre enfant ne sait pas faire ceci... ») et trop peu ses capacités, acquises ou en cours d'acquisition.

Pour autant, comme tout le monde, la personne en situation de handicap a des compétences, qui doivent être connues, prises en compte et même exigées par son entourage ; et des émergences, ou capacités en cours d'acquisition, qu'il faut entraîner et solliciter si l'on veut que la personne s'inscrive dans une dynamique de progrès.

La démarche CHESSEP se propose de déterminer un profil personnalisé des capacités de communication, à partir d'un questionnaire rempli par les proches (professionnels et famille) et d'un protocole d'évaluation complet, qui situe la personne d'après ses capacités et non ses déficits.

⁵ Crunelle, *Le polyhandicap*, Institut d'Orthophonie de Lille, 2012

2.3.2.4. Adaptation de l'environnement

De nombreux facteurs environnementaux peuvent influencer la réussite ou l'échec de la communication.

- Selon que l'interlocuteur soit inconnu ou habituel, la personne peut adopter une attitude différente.
- Selon le moment de la journée, et son vécu : la fatigue, la douleur, la faim ou le stress sont autant d'éléments qui peuvent influencer sur les capacités de communication.
- Les stimulations sonores ou visuelles trop intenses peuvent gêner la personne, et entraîner un arrêt ou une diminution de la communication.
- La médication peut nuire à la communication, en altérant les capacités attentionnelles.

3. La démarche CHESSEP - Dico Perso

Nous avons vu ci-dessus que la communication de et avec la personne en situation de handicap complexe est loin d'être simple et naturelle, et qu'il nous appartient d'améliorer et surtout de faciliter cette communication, via des moyens et techniques spécifiques. La démarche CHESSEP - Dico Perso s'inscrit dans cette volonté de toujours valoriser la communication de la personne en situation de handicap.

3.1. Présentation de la démarche

3.1.1. Contexte

Ce projet a été initié en 2012 par D. Crunelle, orthophoniste et docteur ès sciences de l'éducation. Il a été d'abord validé dans des établissements relevant de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais, et a donné lieu à des mémoires de recherche en orthophonie, entre 2013 et 2014 :

- « 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)

Ce mémoire de fin d'étude a permis l'élaboration d'un matériel standardisé, accompagnant la grille d'évaluation de la communication de Crunelle (2009). Il se présente sous la forme d'une mallette transportable, et sert de base à l'évaluation des capacités de communication de la personne en situation de polyhandicap.

- « 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)

Ce mémoire est complémentaire au premier précité. La personne en situation de polyhandicap faisant appel à des stratégies de communication difficiles à identifier, il est apparu important que tous les aidants soient informés de ses compétences communicationnelles, de ses besoins. Ainsi, plusieurs outils ont été créés : des outils fonctionnels (set de table, coussin, goutte d'eau, cintre) permettant à tout aidant de connaître les informations nécessaires au bon déroulement des activités quotidiennes ; et des outils de transmission (le carnet de bord, le classeur de communication, le tout dans la sacoche Bonjour), qui indiquent des informations précises sur la personne, et sur l'utilisation des outils fonctionnels du quotidien.

- « Adaptation du CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un projet individualisé) aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman. Faciliter la communication de et avec les personnes porteuses du syndrome. » Bothier et Manoury (2014)

Ce projet est né du partenariat entre D. Crunelle et l'Association Française du Syndrome d'Angelman (AFSA). Le syndrome d'Angelman a des conséquences sur le quotidien et la personne et de son entourage, en raison de l'absence de langage verbal notamment. Par l'évaluation et la création d'outils CHESSEP pour six personnes porteuses du syndrome d'Angelman de 4 à 33 ans, et par les observations ainsi réalisées, il a été possible de valider le CHESSEP pour les personnes porteuses du syndrome d'Angelman.

- « Elaboration d'un outil d'information : Création d'un DVD à destination des soignants et des familles. Prise en charge spécifique de la personne en situation de handicap complexe. De l'évaluation l'apport d'outils de communication. » Thomas et Zoppardo (2014)

Suite à une étude longitudinale de la démarche CHESSEP Dico-Perso, il est apparu que les outils d'évaluation des capacités communicationnelles, et les outils personnalisés visant à mieux communiquer avec les personnes en situation de handicap complexe, restaient méconnus dans de nombreuses institutions.

La création d'un DVD explicitant la démarche CHESSEP et ses outils, s'est avérée utile, pour illustrer l'évaluation et les outils de communication dans leur contexte.

- Faciliter la communication de la personne polyhandicapée. Suivi et perspectives de la démarche CHESSEP (Communication Grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé). Locqueville et Modat (2014)

Cette étude s'inscrit dans la suite des travaux de 2013, et a pour objectifs : d'une part, de dresser un premier bilan de la démarche CHESSEP dans les douze structures engagées au commencement, tant concernant l'évaluation que les outils ; et d'autre part, d'engager une réflexion sur l'ennui des personnes en situation de handicap complexe, et aux manières d'y remédier. Il apparaît que vingt-huit personnes bénéficient de la démarche, et que celle-ci permet d'en donner une vision positive de la personne. Parallèlement, la lutte contre l'ennui, qui passe par l'évaluation précise de la personne et de ses centres d'intérêt, semble indispensable.

La démarche CHESSEP - Communication, Handicap complexe, Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet personnalisé - Dico Perso permet donc non seulement l'évaluation de la personne en situation de handicap complexe via une grille d'évaluation complète, mais aussi la création d'outils visant à transmettre les éléments résultant de cette évaluation et d'observations qualitatives, à tous les aidants de la personne. Le partenariat entre les aidants familiaux et les aidants professionnels est impératif, car il permet une observation plus riche et plus juste, au plus près des capacités et des besoins de la personne handicapée.

Depuis, d'autres mémoires se sont inscrits dans la démarche CHESSEP - Dico Perso, dans le but d'améliorer, d'affiner ou de valider certains outils, de recenser leur application et de réfléchir à une meilleure utilisation, ou de créer des outils manquants, à l'image de notre travail.

3.1.2. Objectifs

Les objectifs de cette démarche sont d'observer et d'évaluer, afin d'apprendre à connaître le quotidien de chaque personne en situation de handicap complexe, et d'évaluer notamment les compétences et émergences de communication, en identifiant les stratégies employées.

Cette démarche a également pour objectif de créer des outils fonctionnels individualisés et des outils de transmission, pour faciliter et respecter toute tentative de communication, et pouvoir replacer la personne en situation de handicap complexe dans son statut d'interlocuteur.

3.1.3. Public visé

La démarche CHESSEP - Dico Perso s'adresse à tout enfant, adolescent ou adulte en situation de handicap complexe, n'accédant ni au langage oral, ni à un code de communication élaboré.

3.2. Fonctionnement de la démarche

Afin d'optimiser la prise en compte de la personne handicapée dans sa globalité, une réunion d'information a lieu entre tous les aidants, tant familiaux que professionnels. Il s'agit de leur expliquer l'utilité de la démarche CHESSEP - Dico Perso, ainsi que la nature et le fonctionnement des outils à leur disposition, et leurs rôles respectifs.

La première étape de la démarche consiste à faire remplir des questionnaires aux aidants de la personne en situation de handicap complexe, afin de connaître les particularités de chacun dans des contextes d'activités quotidiennes, tels la toilette, le repas, etc. Une fois ces questionnaires remplis, on peut alors personnaliser les outils fonctionnels du quotidien, permettant de faire savoir à chaque aidant quelles adaptations sont nécessaires à la personne, ce qui est aimé ou non, quelles précautions doivent être prises : le « set de table » pour le repas, la « goutte d'eau »

pour la toilette, le « cintre tee-shirt » pour l'habillage, et le « coussin » pour le lever et le coucher.

Puis a lieu l'évaluation de la communication de la personne. Elle est réalisée à partir de grilles d'évaluation, permettant de quantifier les capacités de la personne, ses émergences, ses déficits, et de pouvoir par la suite élaborer un projet de vie et de soins personnalisé. Chaque aidant dispose d'un mois pour remplir cette grille, par des observations qualitatives spontanées ou induites, grâce à du matériel fourni dans une mallette. Ces résultats sont ensuite synthétisés, afin d'obtenir un profil de Niveau d'Evolution de la Communication (NEC), selon le niveau atteint en compréhension et celui atteint en expression.

Le projet individualisé de communication peut ensuite être constitué par l'équipe. Les outils de transmission, le carnet de bord et la sacoche « Bonjour », sont alors très utiles car ils indiquent des informations précises sur la personne et sur l'utilisation des outils fonctionnels du quotidien (*figure 3*).

La démarche CHESSEP Dico-Perso peut être mise en place dans tout type de structure accueillant des personnes en situation de handicap complexe, répondant aux critères d'inclusion et d'exclusion. Pour se faire, l'établissement peut se rapprocher directement de Dominique Crunelle, qui pourra fournir la clef USB CHESSEP Dico-Perso et les documents qui y figurent. Les mallettes d'évaluation conçues par Arpaillage et Debril (2013) n'ont pas été reproduites, mais la plupart des structures réalisent les évaluations avec leur propre matériel. Il reste possible de se référer à leur mémoire de fin d'études, qui précise la démarche et le matériel utilisés pour construire la mallette d'évaluation.

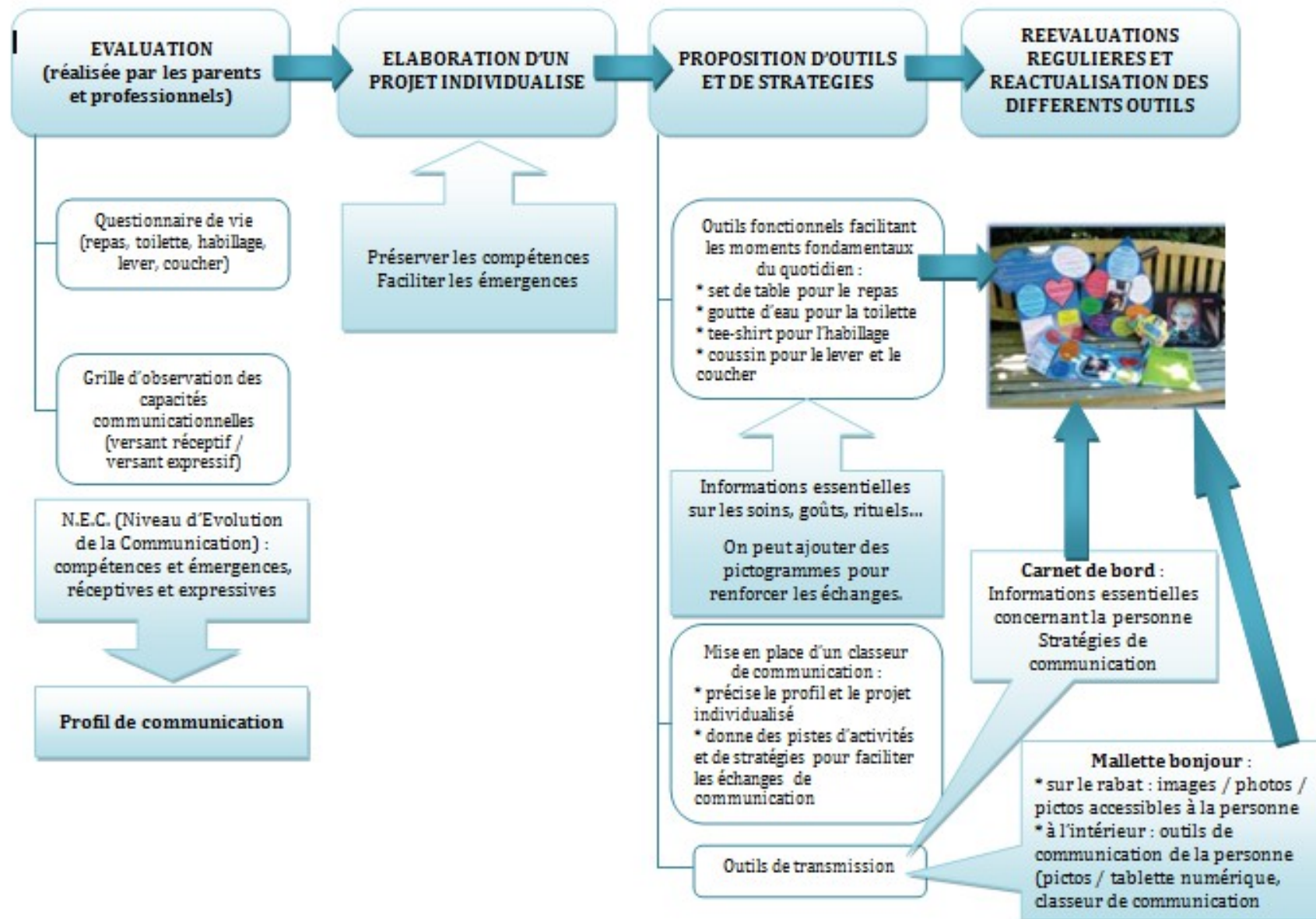


Figure 3 : La démarche CHESSEP

3.3. Présentation des NEC

Il était important, au sein de la démarche CHESSEP, de ne pas dévaloriser les personnes en situation de handicap complexe en situant leur niveau de communication par rapport à leur âge, leur classe, ou leur niveau scolaire. Il est bien évident que ces personnes souffriraient d'une telle comparaison. C'est pourquoi ont été créés les NEC, permettant de situer chacun selon ses compétences acquises, et ses émergences de communication.

Ces NEC sont présentés sur des fiches intégrées à la démarche CHESSEP - Dico Perso (*Annexe 1*). On distingue deux versants : en compréhension, et en expression. En effet, une personne en situation de handicap n'aura pas forcément un profil de communication homogène, il est donc bien important de dissocier les deux volets. Ainsi, les NEC permettent d'apprécier les items de communication réussis, ceux en cours d'acquisition ; et permettent d'observer l'éventuelle évolution des compétences communicationnelles.

Les sept premiers NEC sont cités ci-dessous, leur sous-titre déterminant l'élément clef du niveau :

- NEC 1 - Communication totale : la communication de la personne en situation de handicap complexe est très proche du langage originel.
- NEC 2 - Communication extra-verbale : on y retrouve par exemple l'usage du sourire.
- NEC 3 - Règles de communication : la personne handicapée commence à respecter le tour de rôle et le tour de parole
- NEC 4 - Début de symbolisme
- NEC 5 - Accès au langage signifiant
- NEC 6 - Accès au langage verbal : à partir de ce niveau, la communication devient plus élaborée, le caractère abstrait du langage est perçu.
- NEC 7 - Début de syntaxe

Notons toutefois que les niveaux supérieurs au NEC 5 sont plutôt rares chez les personnes en situation de handicap complexe, en raison de leurs difficultés d'apprentissage.

Notre travail, au sein de la démarche CHESSEP - Dico Perso, consiste à établir des fiches, non pas individualisées, mais ouvertes à l'ensemble des personnes en situation de handicap complexe. Ces fiches, destinées aux aidants, devraient

apporter des pistes pour mener des activités avec ces personnes, afin de renforcer leurs compétences de communication, tant sur le plan réceptif qu'expressif, et de stimuler les émergences afin qu'elles puissent être acquises et devenir à leur tour des compétences.

Nous nous sommes donc centrées sur les NEC 1 à 7, pour lesquels le besoin d'outils est le plus prégnant. A partir du NEC 5, les personnes sont capables d'accéder à un code de communication, et si les outils de facilitation restent utiles, ils deviennent moins indispensables, notamment au-delà du NEC 7.

4. Problématique

Nous l'avons vu, les capacités des personnes en situation de handicap complexe sont entravées par des déficits prédominants et non évolutifs.

Néanmoins, ces capacités existent et se doivent d'être reconnues et entraînées, pour améliorer la communication - et de fait, la qualité de vie de la personne en situation de handicap complexe.

Le Projet Individualisé, qui témoigne des NEC atteints en expression et en réception, doit être régulièrement réévalué, permettant ainsi le réajustement des projets et des outils individualisés.

Cela constitue le point de départ de notre travail : créer des fiches d'activités ciblées pour les NEC 1 à 7 - activités permettant à la personne de maintenir ses acquis, de développer de nouvelles compétences, et d'encourager l'apparition d'émergences communicationnelles, c'est-à-dire des capacités qui se manifestent, mais pas systématiquement.

Ainsi, nous posons plusieurs hypothèses que nous chercherons à étayer au cours de notre travail :

Hypothèse n°1 : Suite à l'évaluation de la communication du CHESSEP, les aidants des personnes en situation de handicap complexe ont souvent des difficultés pour utiliser les compétences de communication des personnes et les enrichir. Un livret d'activités à destination des aidants proches et professionnels permettra de trouver rapidement des idées d'activités adaptées aux différents niveaux.

Hypothèse n°2 : En dehors même du CHESSEP, notre livret donnera des pistes aux aidants pour proposer des activités facilitant la communication, adaptées aux personnes qu'ils accompagnent.

Hypothèse n°3 : Nous avons pu réaliser l'évaluation complète par le CHESSEP pour une personne adulte accueillie en MAS. Les propositions faites à partir de notre livret permettront de construire son projet individualisé lors de la synthèse qui réunit l'équipe.

Sujets, matériel et méthode

1. Sujet

1.1 Les populations ciblées par nos activités

1.1.1 Critères d'inclusion

Les conseils, pistes d'activités, et attitudes que nous avons élaborés se veulent une aide pour toutes les personnes se trouvant dans une situation telle que leur handicap entrave grandement l'accès à une forme de communication, qu'elle soit orale ou alternative. Notre objectif est donc d'optimiser les capacités communicationnelles de ces personnes, qu'elles soient à domicile ou en établissement médicalisé, et ce, quel que soit leur âge.

Le champ du handicap complexe, nous l'avons vu, est très vaste. Aussi, la démarche CHESSEP Dico-Perso, et nos activités, s'adressent à des populations ayant des profils différents et de nombreuses singularités.

1.1.2 Critères d'exclusion

Les personnes présentant des troubles du comportement et/ou de la personnalité importants n'ont pas été retenues dans la démarche CHESSEP Dico-Perso : ces troubles pourraient gêner l'interprétation des observations de leurs capacités de communication, biaisant ainsi les résultats.

Parallèlement, l'accès à un code de communication élaboré constitue un second critère d'exclusion : les personnes dans cette situation se trouvent moins démunies dans leurs possibilités de communication, atteignent des Niveaux d'Evolution de la Communication (NEC) plus élevés. Elles ne s'inscrivent pas dans notre démarche, qui se concentre sur les sept premiers NEC, et ne sont pas concernées par le CHESSEP.

1.2 Présentation des structures et des personnes impliquées dans la démarche CHESSEP Dico-Perso

1.2.1 Généralités

1.2.1.1 L'URAPEI

La démarche CHESSEP Dico-Perso, initiée par Dominique Crunelle en 2012, a d'abord été validée dans des établissements relevant de l'URAPEI du Nord Pas-de-Calais.

L'URAPEI est l'Union Régionale des Associations de Parents de personnes handicapées mentales et leurs amis, appelées « APEI – Papillons blancs ». Elle regroupe dix-sept associations de parents, compte plus de cinq mille adhérents et représente seize mille personnes en situation de handicap dans la région Nord Pas-de-Calais. Ces APEI gèrent les trois cents établissements et services de la région, et emploient pour cela environ huit mille deux cents salariés.

La charte *en faveur des personnes porteuses d'un polyhandicap et handicaps complexes de grande dépendance*, réalisée par la commission « Polyhandicap – Grand Handicap » de l'URAPEI – NPDC, a donné le jour à une commission « Evaluation » et une commission « Communication ».

Les membres de cette commission réfléchissaient à la mise en place d'un « dico-perso », sorte de passeport, pour chaque personne polyhandicapée accueillie en structure, afin de faciliter les échanges. Ils sont alors entrés en contact avec Dominique Crunelle pour son expertise, et, sur la base de ses propositions, les deux commissions ont fusionné, pour mieux s'inscrire dans la démarche globale proposée par D. Crunelle. Celle-ci a finalisé la démarche CHESSEP-Dico Perso, qui a pu être mise en expérimentation dans 12 établissements de l'URAPEI-NPDC.

1.2.1.2 Présentation des structures accueillant des personnes en situation de handicap complexe

1.2.1.2.1 Les structures pour enfants et adolescents : IME, SESSAD

- Les Instituts Médico-Educatifs (IME) sont des établissements médico-sociaux, qui accueillent les adolescents et enfants atteints de déficiences. Certains sont spécialisés selon la nature et la sévérité du handicap prédominant (déficience intellectuelle, troubles moteurs et sensoriels, déficience intellectuelle, troubles sévères de la communication...).

Ils ont pour mission de dispenser une éducation et un enseignement spécialisés, en proposant parallèlement l'ensemble des soins et rééducations nécessaires aux personnes.

Leur objectif est d'assurer l'épanouissement des enfants et des adolescents en situation de handicap, afin de les intégrer le mieux possible dans un cadre de vie, et de travail.

- Les Services d'Education Spéciale et de Soins A Domicile (SESSAD) sont des organismes socio-éducatifs qui proposent, en partenariat avec les familles, un soutien ambulatoire à l'intégration scolaire et sociale, à l'acquisition de l'autonomie, pour les enfants et les adolescents en situation de handicap.

Tout comme celles des établissements, les prises en charge effectuées par les SESSAD sont globales : les équipes soignantes, paramédicales et éducatives sont pluridisciplinaires et contribuent au projet thérapeutique et rééducatif des enfants ou adolescents. Ils peuvent intervenir sur les lieux de vie de la personne, tels le domicile, l'école, le centre de loisirs, ou encore dans les locaux du SESSAD.

1.2.1.2.2 Les structures pour adultes : MAS et FAM

- Les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) sont des établissements médico-sociaux destinés à accueillir des personnes adultes en situation de handicap intellec-

tuel, moteur et/ou somatique grave, qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants.

Elles proposent l'aide et l'assistance nécessaires à la personne, les soins médicaux et paramédicaux, ainsi que des activités occupationnelles d'éveil, d'épanouissement, d'animation et d'ouverture à la vie sociale et culturelle. Trois modalités d'accueil sont possibles : l'accueil permanent, l'accueil de jour et l'accueil temporaire.

- Les Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM) ont pour mission l'accueil des personnes gravement handicapées, totalement ou partiellement dépendantes d'une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de la vie courante. Ils offrent des solutions de soutien et de suivi médical réguliers. A l'origine, les FAM devaient être des structures de prises en charge expérimentales, ayant pour objectif de compléter les solutions déjà existantes (MAS, et foyers de vie ou occupationnels). Les populations accueillies devraient être moins dépendantes que celles hébergées dans les MAS, mais empiriquement, les publics rencontrés dans les internats des FAM sont souvent les mêmes qu'en MAS.

1.2.2 Les établissements impliqués dans la démarche

1.2.2.1 Les 12 structures d'origine

A l'origine, douze structures de l'URAPEI – Nord Pas de Calais se sont inscrites dans la démarche CHESSEP – Dico Perso :

- Un Foyer d'Accueil Médicalisé, dans le Pas de Calais,
- Deux Maisons d'Accueil Spécialisées, dans le Nord, et dans le Pas de Calais,
- Deux structures à vocations multiples FAM-MAS, dans le Nord,
- Six Instituts Médico-Educatifs, dont cinq dans le Pas de Calais,
- Un Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile, dans le Pas de Calais.

1.2.2.2 Nos lieux de stage

Pour mieux appréhender la personne en situation de handicap complexe, et cibler au mieux les conseils, pistes d'activités et attitudes qui lui permettront

d'améliorer ou de consolider ses capacités communicationnelles, il nous a semblé important que chacune de nous effectue l'un de ses stages cliniques de quatrième année dans une structure qui accueille ces populations.

1.2.2.2.1 La MAS Frédéric Dewulf, à Baisieux

La Maison d'Accueil Spécialisée « Frédéric Dewulf » a ouvert ses portes en décembre 1993, à Baisieux, dans le département du Nord.

Récemment rénovée, elle peut accueillir, répartis dans cinq maisons de vie, 70 résidents en situation de handicap complexe, dont 10 en accueil de jour ou temporaire.

Une centaine de personnes travaillent au sein de différentes unités, dans une dynamique pluri- et multidisciplinaire. Le pôle médical et paramédical regroupe 10 métiers différents, parmi lesquels un médecin psychiatre, deux médecins généralistes, un médecin de rééducation fonctionnelle, une diététicienne, une orthophoniste, une psychomotricienne, deux ergothérapeutes, une psychologue, des aides-soignants, des infirmiers, des auxiliaires de vie... Toutes ces personnes travaillent de concert avec le pôle éducatif, pour assurer la meilleure qualité de vie possible aux résidents.

Les missions de la MAS sont nombreuses, et s'inscrivent dans le cadre de la loi 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Elles ont été définies dans le décret n°2009-322, du 20 mars 2009. Y figurent :

- Favoriser la relation des résidents aux autres et l'expression de leur choix et de leur consentement, y compris avec le recours à une aide humaine et/ou technique
- Développer les potentialités, maintenir les acquis, favoriser l'apprentissage et l'autonomie par des actions socio-éducatives adaptées [...]
- Favoriser la participation des résidents à la vie sociale, culturelle et sportive par des activités adaptées

La démarche CHESSEP Dico-Perso répond bien à ces missions, et c'est pour cette raison que, dès 2013, la MAS « Frédéric Dewulf » s'est intéressée au projet. Ainsi, la mise en place de sets de table, et d'autres outils fonctionnels et de

transmission a été entamée par la psychologue de l'établissement, pour certains résidents ; avant d'être relancée par les formations déglutition proposées par M. et Mme Crunelle, à la rentrée 2014.

Nous nous sommes rendue à la MAS de Baisieux de mi-septembre 2014 à fin-avril 2015, à raison d'une fois par semaine.

Notre principal objectif était d'y faciliter et/ou d'y optimiser la communication *des et avec les* résidents, quel que soit leur niveau. Aussi avons-nous mis en place dans la première partie de ce stage, un atelier-musique hebdomadaire au cours duquel l'accent était mis sur la communication à l'autre, l'ouverture au monde et à soi.

Parallèlement, nous avons commencé l'évaluation de la communication de trois résidents, d'après la grille d'évaluation de Dominique Crunelle, la mallette CHESSEP qui l'accompagne, le recueil d'informations auprès des équipes et des observations cliniques. Cela dans le but de créer l'outil de transmission 'carnet de bord' pour chacun d'entre eux.

Dans la seconde partie du stage, notre travail au sein de la MAS « Frédéric Dewulf » a tourné autour de deux axes :

- La conception d'un 'livret d'activités'.

Contenant des conseils, pistes d'activités et attitudes permettant d'optimiser la communication des résidents d'après les Niveaux d'Evolution de la Communication (NEC) définis par la démarche CHESSEP Dico-Perso, il s'agit d'une version expérimentale de notre travail.

Après l'avoir présenté devant les principaux coordinateurs et les chefs de service, nous avons proposé aux équipes de découvrir le livret. Non seulement cela nous a permis de recueillir leurs avis et suggestions, mais les équipes y ont également trouvé des pistes d'actions et des conseils.

- La conception des Projets Individualisés des résidents évalués.

Une fois l'évaluation de la communication réalisée, il a fallu rédiger le compte-rendu du bilan, et lui donner du sens, et proposer un Projet Individualisé pour chacun, en tenant compte de leurs compétences et émergences.

Pour les équipes, ç'a été l'occasion de comprendre la démarche CHESSEP Dico-Perso par la démonstration, et de cerner les avantages qu'il présente.

Une fois le Projet Individualisé élaboré, nous avons proposé de rencontrer les familles des résidents évalués, afin de leur faire part de notre travail autour de leur enfant, pour recueillir des informations complémentaires concernant leurs capacités communicationnelles et échanger à propos du dispositif CHESSEP Dico-Perso, et surtout, avoir leur collaboration pour faire vivre l'outil créé.

1.2.2.2 L'IME Léonce Malécot, à Lens

L'Institut Médico-Educatif « Léonce Malécot » a été créé en 1959 à Lens, dans le département du Pas-De-Calais.

Il accueille, en semi-internat et 210 jours par an, 97 enfants et adolescents de 6 à 20 ans, répartis en quatre sections : les petits, les moyens, les grands A et les grands B. Ces sections sont elles-mêmes divisées en groupes, lesquels accueillent chacun entre 5 et 8 enfants.

La particularité de cet établissement se trouve dans la création d'un pôle autisme et d'un pôle polyhandicap, dont l'objectif est d'améliorer les parcours des enfants qui y sont intégrés, et d'optimiser leurs moyens de communication.

Tout comme à la MAS de Baisieux, l'IME « Léonce Malécot » est régi par un organigramme très précis, attribuant à chacun une fonction, et privilégiant les liens entre les professionnels. Ainsi, le directeur et les deux chefs de service supervisent le service médical, composé de trois médecins, et le service paramédical, formé de cinq psychomotriciens, deux infirmières, une kinésithérapeute, une ergothérapeute et une orthophoniste. Autour de ces deux services gravitent d'autres professionnels : des éducateurs spécialisés et éducateurs de jeunes enfants, des moniteurs éducateurs, des aides médico-psychologiques, un psychologue, un enseignant spécialisé, les membres du service administratif et des services généraux...

L'IME « Léonce Malécot » s'appuie sur trois grandes valeurs : le respect, la solidarité et l'action. Les principales missions de cet établissement sont donc, ainsi que le recommandent l'Article L 311-7 du code de l'action sociale et des familles, et le décret n°2003-1095 du 14 mars 2003 :

- Accompagner les enfants accueillis vers un épanouissement personnel et psycho-affectif, en se montrant attentif aux besoins, aux demandes ainsi qu'aux difficultés rencontrées ;
- Construire un projet personnalisé, en collaboration avec les familles, afin de guider les enfants vers une autonomie, et de développer les capacités de relation et de socialisation ;
- Soutenir les parents dans leurs questionnements, leurs difficultés et leurs démarches.

Nos objectifs de stage ont été très divers. Dans un premier temps, nous avons réalisé deux bilans d'enfants à l'aide de la grille d'évaluation de la communication de D. Crunelle, du matériel contenu dans la mallette CHESSEP, d'informations recueillies auprès des aidants thérapeutiques ainsi que d'observations qualitatives sur différents temps. Nous avons ainsi rédigé les compte-rendus pour ces enfants, en élaborant un projet rééducatif personnalisé, ce qui a permis d'orienter nos prises en charge orthophoniques en autonomie.

Par la suite, nous avons réalisé en autonomie (totale ou partielle) des rééducations individuelles, mais également encadré des activités de groupes pluri-disciplinaires, parmi lesquelles un atelier « Je parle avec mon corps » au sein du pôle autisme, un atelier d'expression corporelle avec une psychomotricienne, ou encore un atelier de stimulation langagière avec l'enseignant spécialisé.

Nous avons également pu participer à des temps d'accompagnement de repas, aux objectifs variés : permettre un appui de la lèvre supérieure sur la cuillère, réguler l'enchaînement des bouchées, diversifier et enrichir l'alimentation...

Nous avons pris soin d'expliquer notre projet de création de matériel au cours d'une réunion de synthèse au chef de service ainsi qu'à plusieurs membres de l'équipe. Ils se sont montrés très en demande d'un tel outil, et particulièrement intéressés par le livret d'activités. Les éducateurs et différents membres du personnel paramédical nous ont ainsi apporté leurs remarques, nous permettant d'optimiser ce livret. Cela leur a ainsi permis de situer notre projet au sein de la démarche CHESSEP – Dico Perso, et de se familiariser avec les termes d'émergences et de compétences.

Compte-tenu des difficultés rencontrées par l'équipe pour certains enfants, nous avons proposé de leur fournir deux livrets personnalisés, correspondant aux

niveaux des deux enfants dont nous avons effectué le bilan de la communication.

1.3 Partenaires

La démarche CHESSEP Dico-Perso cherche à évaluer le plus finement possible les capacités communicationnelles de la personne en situation de handicap complexe, pour lui proposer des outils fonctionnels et individualisés.

Pour ce faire, il est essentiel de considérer la personne en situation de handicap complexe dans sa globalité, c'est-à-dire dans ses différents environnements, avec différents interlocuteurs, dans différentes situations. C'est pour cette raison que la démarche CHESSEP Dico-Perso inclut les aidants, familiaux et professionnels, afin de cerner les capacités de communication de la personne de manière exhaustive.

1.3.1 Familles

Il est naturellement évident qu'aucune action thérapeutique ne peut être menée sans l'accord et le soutien des parents, et plus généralement de l'entourage familial de chaque personne. Pour être au plus près des aptitudes et des déficits de la personne en situation de handicap, mais également de ses besoins en terme de communication, l'information délivrée par la famille est primordiale : elle connaît le mieux la personne, peut décrire des comportements de communication, renseigner sur des habitudes, indiquer ce qui est réussi ou ce qui l'est moins...

La démarche CHESSEP Dico-Perso a ainsi été menée grâce au soutien de familles investies, concernées par l'intérêt de la démarche dans le cadre de l'amélioration de la communication et de la relation avec la personne en situation de handicap complexe. C'est au contact de sa famille et de ses proches que l'individu se construit, et l'optimisation de la communication les concerne au premier plan.

1.3.2 Professionnels

Les aidants professionnels sont pleinement inscrits au sein du projet thérapeutique de chaque personne, qu'il soit éducatif ou rééducatif. Ils constituent

bien souvent des partenaires de communication privilégiés, habituels, dans des cadres précis et reconnus des personnes en situation de handicap complexe. Il s'agit aussi bien des professionnels de santé, professionnels médicaux et paramédicaux, que des éducateurs, aides médico-psychologiques (AMP), psychologues ou encore assistants sociaux.

Il va de soi qu'une transmission d'informations entre ces aidants familiaux et professionnels contribue à l'évolution positive de la personne en situation de handicap complexe. En effet, elle permet de réajuster au mieux le projet thérapeutique, de trouver des aides et techniques facilitatrices pour la vie quotidienne, d'améliorer l'interaction et la communication avec la personne.

2. Matériel

2.1 Fiches NEC

Pour créer notre matériel, nous nous sommes appuyées sur les fiches NEC présentes dans le classeur CHESSEP. Il existe au total douze fiches, réparties comme suit :

- Cinq fiches individuelles pour les niveaux 1 à 5 sur le versant réceptif,
- Une fiche pour les niveaux 6 à 10 sur le versant réceptif,
- Cinq fiches individuelles pour les niveaux 1 à 5 sur le versant expressif,
- Une fiche pour les niveaux 6 à 10 sur le versant expressif.

Les niveaux supérieurs ont été regroupés, car ils s'attachent à décrire une communication plus élaborée, qui conçoit l'accès à un code de communication, l'utilisation d'un langage verbal et même écrit.

Ces fiches ont pour visée d'expliquer en détail ce que comprend ou exprime une personne à chaque niveau atteint, ainsi que ce qu'elle commence à comprendre et à savoir exprimer.

Il nous a ainsi fallu maîtriser le contenu de ces fiches, de façon à pouvoir proposer des pistes d'activités adaptées à chaque niveau de communication, aussi bien sur le versant réceptif que sur le versant expressif.

2.2 Conseils, pistes d'activités et attitudes

Bien qu'à l'initiation de notre projet, nous souhaitions créer des activités permettant d'améliorer les compétences communicationnelles des personnes en situation de handicap complexe, il nous est vite apparu que le terme « d'activités » ne couvrait pas la totalité de notre démarche. En effet, pour certaines personnes, la situation de handicap est telle qu'elle entrave leurs possibilités de communication, les interactions. Pour elles, nous avons eu l'idée de proposer des conseils à appliquer, des attitudes à adopter, pour optimiser l'interaction et leur bien-vivre. Voici donc pourquoi nous avons souhaité faire apparaître ce terme de « conseils, pistes d'activités et attitudes », qui correspond davantage à notre travail.

Notre matériel se présente sous trois formes différentes : un livret au format A4, cinq mini-livrets au format A5, et un classeur personnalisé.

2.2.1 Le livret

Ce livret détaille pour chaque Niveau d'Evolution de la Communication les items du bilan de communication de Dominique Crunelle, disponible sur la clé USB CHESSEP Dico-Perso.

On y trouve des idées d'activités à réaliser avec les personnes en situation de handicap complexe, ainsi que des conseils et des attitudes à avoir pour inclure les personnes dans une dynamique de progrès, en maintenant leurs compétences, et en stimulant l'émergence de nouvelles capacités de communication, sur les deux versants.

2.2.2 Les mini-livrets

Les mini-livrets, plus concis et donc plus pratiques d'utilisation, sont des divisions du livret A4. Ils ont été regroupés de la manière suivante :

- Le mini-livret n°1 : il comporte les activités spécifiques aux NEC 1 et 2, indissociables car toute personne en situation de handicap complexe ne peut être en-deçà du NEC 1
- Le mini-livret n°2 : il comporte les activités spécifiques au NEC 3 ;

- Le mini-livret n°3 : il comporte les activités spécifiques au NEC 4 ;
- Le mini-livret n°4 : il comporte les activités spécifiques au NEC 5 ;
- Le mini-livret n°5 : il comporte les activités spécifiques aux NEC 6 et 7, plus élaborés donc pouvant être regroupés.

Mis à disposition des équipes dans les différentes unités de vie/groupes, les mini-livrets pourront donner des idées d'activités à mettre en place rapidement. On peut également envisager d'autres utilisations : en complément du livret A4, ils pourront détailler les activités mises en place dans l'établissement (horaires, salle, encadrants, précisions sur la mise en place...)

2.2.3 Le classeur personnalisé de communication

Le classeur personnalisé de communication est destiné à une utilisation plus fonctionnelle, puisqu'il s'agit d'un outil entièrement mis au point pour un individu en particulier, d'après le relevé de ses compétences et de ses émergences de communication.

Cet outil existe déjà dans la démarche CHESSEP, mais nous l'améliorons ici puisque le livret d'activités que nous avons mis au point donne des pistes concrètes de conseils, d'activités et d'attitudes à adopter, qui figureront dans le projet individualisé de la personne.

Dans ce livret, on trouve :

- La grille de communication de la personne, où apparaissent les NEC atteints sur les deux versants.
- Le profil de communication, qui synthétise et reprend les compétences, les émergences de communication, leur niveau de réussite, et les déficits observés.
- Le projet individualisé, permettant à la personne de s'inscrire dans une dynamique de progrès de sa communication. Il présente et détaille à la fois les conseils et attitudes à appliquer, mais donne également des pistes concrètes d'activités à mettre en œuvre avec la personne.

2.3 Présentation d'activités

Pour illustrer notre travail, et la mise en page du livret et des mini-livrets, nous avons souhaité présenter le NEC 3 dans sa forme finale (figure 4) :

COMPREHENSION

NEC 3 : Règles de communication

S'orienter vers la voix

Stimuler l'émergence :

- Lorsque la personne est la plus réceptive, ne pas hésiter à lui parler même quand on est loin d'elle, et éventuellement sans contact visuel.
 - o Exemple : Christophe est assis dans son fauteuil à côté de la fenêtre, il est calme, il cherche par le regard à entrer en interaction. Même en étant à l'autre bout de la pièce en train de mettre la table, on peut lui parler : « Tu cherches quelqu'un Christophe ? Tu as faim peut-être ? Oui, tu me regardes mettre la table, c'est bientôt l'heure du dîner ». On peut parler jusqu'à obtenir une réaction de Christophe : il tourne la tête dans notre direction, il vocalise ou émet un bruit en réponse à notre intervention, il s'immobilise...
- Se positionner à la limite du champ visuel de la personne, pour inciter cette dernière à modifier sa posture pour s'orienter vers notre voix.
 - o Exemple : L'acuité visuelle de Christophe est meilleure dans le champ visuel périphérique dans le champ visuel central. On pourra se placer en face de Christophe pour lui parler, et l'inciter à changer de position pour qu'il se dirige en direction de notre voix. « Tu as vu Christophe, j'ai un nouveau couteau, tu l'aime bien ? »

Préserver la compétence :

- Lorsque la compétence est acquise, il est possible de l'entraîner par l'intermédiaire de petits jeux :
 - o On cache un dictaphone sur lequel on a préalablement enregistré des voix familières, et on incite la personne à chercher l'origine de la voix. On joue avec Christophe, qui est en fauteuil. Cacher le dictaphone sous la table, ou au-dessus d'un meuble, ou derrière Christophe, pour que celui-ci cherche, avec le regard, avec la tête, avec des bruits, l'origine du son.

Conseils, pistes d'activités et attitudes de notre établissement

Ajouter ici les conseils, les activités ou les attitudes qui vous semblent pertinents pour ce NEC 3

EXPRESSION

NEC 3 : Règles de communication

Reprise, imitation des intonations de l'adulte

Stimuler l'émergence :

- Dans notre discours, insister sur nos intonations tout en restant naturel.
- Encourager les vocalises et le rythme, en scandant des musiques.
 - o Ex : Pendant un atelier musique, on pourra frapper des mains, claquer des pieds, tapoter en rythme pendant les refrains. L'aspect répétitif permet à la personne de repérer le refrain, et peut-être, de le reprendre avec l'encadrant.

Préserver la compétence :

- Féliciter la personne quand elle imite ou reprend les intonations.
 - o « Ah la la, un vrai petit perroquet celui-ci ».
- À l'aide de photos/images de visages très expressifs de proches/de professionnels/d'inconnus, on pourra leur donner une voix et s'essayer à plusieurs intonations.
 - o Exemple : On a à disposition une dizaine de photographies grand format de personnes de la structure (encadrants, rééducateurs, soignants, direction...) qui expriment différents sentiments (surprise, peur, mécontentement, joie, timidité...).

! Les productions sont parfois écholaliques : c'est-à-dire que la personne reprend nos phrases, notre ton, et répète, parfois plusieurs fois, et dans d'autres contextes que celui d'origine. Ne pas encourager ce type de productions, qui n'ont pas de valeur communicative.

Conseils et remarques

Intitulé du NEC avec reprise du code couleur

Item de communication développé

Proposition d'activité

Exemple illustrant l'activité

Figure 4 : Extraits du mini-livret 2, NEC 3, Règles de communication

Nous avons choisi de présenter une page type de nos feuillets, l'une sur le versant de la compréhension, l'autre sur le versant de l'expression. On y trouve l'ensemble des éléments figurant dans les livrets.

En haut de chaque feuillet, apparaît le titre du NEC, surligné de la couleur correspondante. La couleur de la bordure est assortie pour chaque page.

Chaque fois, l'item de communication présenté est souligné, et comprend deux catégories : stimuler l'émergence et préserver la compétence. Là, des activités visant à satisfaire ces objectifs sont proposées en bleu, suivies d'exemples détaillés en vert. Peuvent apparaître en noir, des remarques, conseils éventuels ou précisions.

Prenons l'exemple de l'item de compréhension « S'oriente vers la voix » du NEC 3 :

- Pour stimuler l'émergence de cette capacité, nous conseillons de se positionner à la limite du champ visuel de la personne, pour inciter cette dernière à modifier sa posture pour s'orienter vers notre voix.

Imaginons Christophe, polyhandicapé dont l'acuité visuelle périphérique est meilleure que l'acuité visuelle centrale : on pourra se placer presque en face de Christophe pour lui parler, à la limite de son champ visuel, et l'inciter à changer de position pour qu'il s'oriente différemment.

- Pour préserver cette capacité lorsqu'elle est acquise, il est possible de l'entraîner par le biais de petits jeux, notamment par des cache-cache d'objets sonores, en proposant à Christophe de les rechercher. Par là même, cela travaille d'autres compétences, comme la permanence de l'objet, l'attention auditive, l'attention conjointe...

Si l'on s'intéresse à l'item d'expression « Reprise, imitation des intonations » du NEC 3, nous proposons de féliciter la personne quand elle imite ou reprend nos intonations, afin de préserver cette compétence. Néanmoins, nous précisons qu'il faut éviter d'encourager des productions écholaliques, et ajoutons comment les identifier.

3. Méthode

3.1 Elaboration du livret d'activités

3.1.1 De la conception à la réalisation

Le livret d'activités que nous avons conçu compte environ 100 pages, au format A4. Il concerne les sept premiers NEC, et est séparé en deux onglets distincts :

- Le versant COMPREHENSION
- Le versant EXPRESSION

Dans un premier temps, nous pensions présenter nos conseils, pistes d'activités et attitudes dans des tableaux, qui auraient repris les différents NEC ; mais il est vite apparu que cela serait difficile d'utilisation et peu lisible. C'est pour cela que nous avons opté pour la réalisation d'un livret grand format, coloré mais épuré pour en faciliter la lecture.

Par souci de cohérence, le code couleurs attribué aux différents feuillets est le même que celui des fiches NEC de la démarche CHESSEP Dico-Perso. Le sommaire, qui expose les différents chapitres, utilise les mêmes couleurs également. Ainsi, il est possible de se repérer visuellement en parcourant le livret d'activités.

Chaque chapitre s'attache à un Niveau d'Evolution de la Communication ; pour chaque niveau ont été repris les items du bilan de la communication de la démarche CHESSEP Dico-Perso. Et pour chacun des items, nous avons fait une ou plusieurs propositions qui permettent :

- de stimuler l'émergence de la capacité de communication,
- ou de la préserver, s'il s'agit déjà d'une compétence acquise.

Pour nous aider dans l'élaboration de nos conseils, pistes d'activités et attitudes, nous nous sommes intéressées aux travaux de Bas (2006), Boutard (2008), Brin (1997), ainsi que des travaux de Crunelle (2010, 2013), et du magazine L'Ecole Aujourd'hui Maternelle (Nathan, 2012).

A la fin de chaque chapitre se trouve une feuille vierge, qui permettra aux aidants d'ajouter leurs propres idées d'activités, leurs propres conseils ou attitudes.

3.1.2 Méthodologie d'impression

Le livret d'activités est disponible au format .pdf, sur la clef USB CHESSEP Dico-Perso. Pour le réaliser, le matériel nécessaire est :

- Une imprimante couleurs
- 2 feuilles de plastique transparent (pour la 1^{ère} et la 4^{ème} de couverture)
- Une relieuse + 1 spirale de grosse taille

Les pages suivent l'ordre qu'elles auront dans le livret, à savoir :

- Page de titre
- Présentation du livret d'activités
- Sommaire
- Versant compréhension : NEC 1 à 7
- Versant expression : NEC 1 à 7
- Index

Il est possible d'imprimer le livret d'activités en recto-verso. Il faudra alors sélectionner l'option correspondante dans les paramètres d'impression.

Une fois les pages imprimées, il suffit de les perforer puis de les relier à l'aide d'une spirale de grosse taille, en veillant à mettre une feuille de plastique transparent avant la page de titre, et après la dernière fiche d'activités, afin de rendre le livret plus résistant.

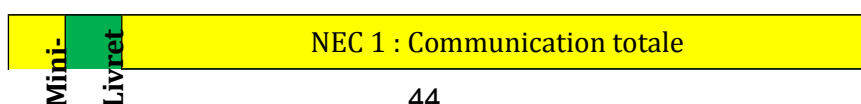
3.1.3 Elaboration des mini-livrets d'activités

3.1.3.1 De la conception à la réalisation

En avançant dans la réalisation de notre travail, nous nous sommes aperçues que le livret au format A4 serait difficile à transporter car encombrant et peu maniable.

Nous avons donc cherché à élaborer un autre outil, plus accessible, et l'idée des mini-livrets nous est venue.

Nous avons décidé de mettre au point non pas un, mais cinq mini-livrets, qui reprennent l'intégralité du livret d'activités, dans un format A5, facilement imprimable :



Comme dans le livret au format A4, les mini-livrets sont scindés en deux :

- Le versant COMPREHENSION
- Le versant EXPRESSION

A nouveau, le code couleurs proposé est le même que celui des fiches NEC, ce qui permet une utilisation conjointe et cohérente de ces différents outils.

3.1.3.2 Méthodologie d'impression

Les mini-livrets sont disponibles dans trois formats différents : une version .pdf, une version .doc et une version .odt, afin d'être facilement modifiés quel que soit le système d'exploitation.

Les mini-livrets au format .pdf sont « prêts à imprimer » : les pages sont dans l'ordre final d'apparition. Pour les réaliser, il faudra :

- Une imprimante couleurs
- Papier Bristol
- 1 feuille de plastique transparent (à couper en deux, pour la 1^{ère} et la 4^{ème} couverture)
- Des onglets repositionnables
- 1 relieuse

Les paramètres d'impression recommandés sont :

- Mise en page « 2 pages par feuille » (disponible dans les paramètres d'impression)

La numérotation des pages permettra une vérification rapide de la réussite de l'impression.

Une fois les pages imprimées, les couper en deux à l'aide d'un massicot. Vérifier l'ordre des pages, puis perforer les feuilles avant de les relier. Ajouter un onglet pour signaler le début du versant Expression.

Les mini-livrets au format .doc et .odt sont destinés à être personnalisés avant d'être imprimés. Pour les imprimer :

- Option « 2 pages par feuilles »

Couper les feuilles imprimées en deux, à l'aide d'un massicot. Vérifier l'ordre des pages, puis perforer avant de les relier, à l'aide d'une petite spirale. Ajouter un onglet détachable, pour séparer les deux versants.

3.1.4 Elaboration du classeur personnalisé de communication

3.1.4.1 De la conception à la réalisation

Une première version de cet outil existait déjà dans la démarche CHESSEP, mais nous l'avons retravaillé d'après nos travaux, et proposons une deuxième version, plus exhaustive.

Le classeur personnalisé de communication répond à la nécessité de s'adapter aux capacités de communication de chaque personne en situation de handicap complexe.

Afin de rester cohérentes dans notre démarche de faciliter la communication *de* et avec la personne en situation de handicap complexe, nous nous sommes attachées à améliorer cet outil individualisé pour une personne donnée.

Le classeur a pour but de rassembler l'ensemble des informations nécessaires à une bonne communication, tout en étant accessibles aux aidants familiaux et professionnels qui gravitent autour de cette personne.

3.1.4.2 Méthodologie d'impression

Le classeur personnalisé de communication est disponible aux formats .doc et .odt, puisqu'il est personnalisable, pour s'adapter au mieux aux particularités de la personne.

Pour réaliser le classeur personnalisé, il faut se munir :

- D'un classeur souple
- De pochettes plastifiées
- De 3 intercalaires

Le classeur personnalisé de communication contient trois onglets :

- 1) Les grilles de communication NEC, pour le versant Expressif et le versant Réceptif

- 2) Le profil de communication, sous forme de tableau, qui détaille les compétences et émergences de communication
- 3) Le projet individualisé, qui détaille les conseils, pistes d'activités et attitudes à mettre en place pour inscrire la personne dans une dynamique d'évolution et d'amélioration de sa communication.

Une fois les différentes pages du Classeur personnalisé de communication complétées, imprimer et insérer dans des pochettes plastifiées, dans un classeur souple.

Résultats

1. Présentation des activités

1.1 Le livret d'activités

Dans sa forme finale, le livret comporte 105 pages recto-verso. Il est scindé en deux onglets principaux : Versant Compréhension et Versant Expression, dans lesquels on retrouve sept intercalaires, chacun référant à un Niveau d'Evolution de la Communication (*figures 5 et 6*).

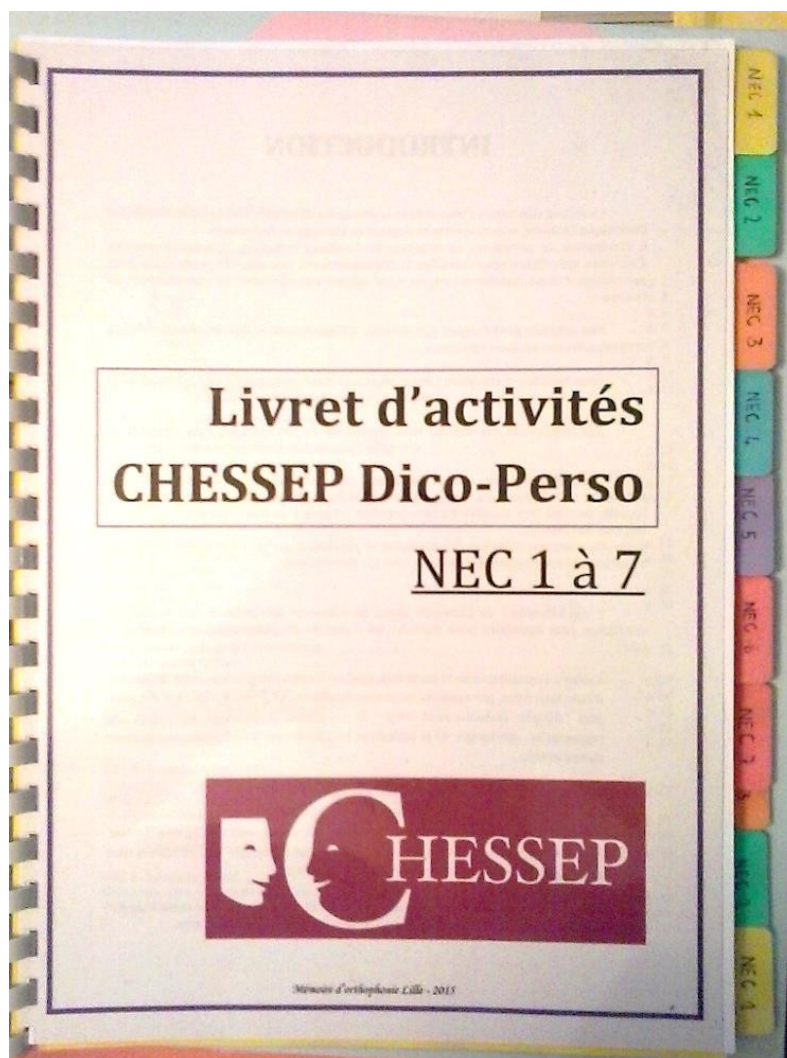


Figure 5 : Page de garde du livret d'activités

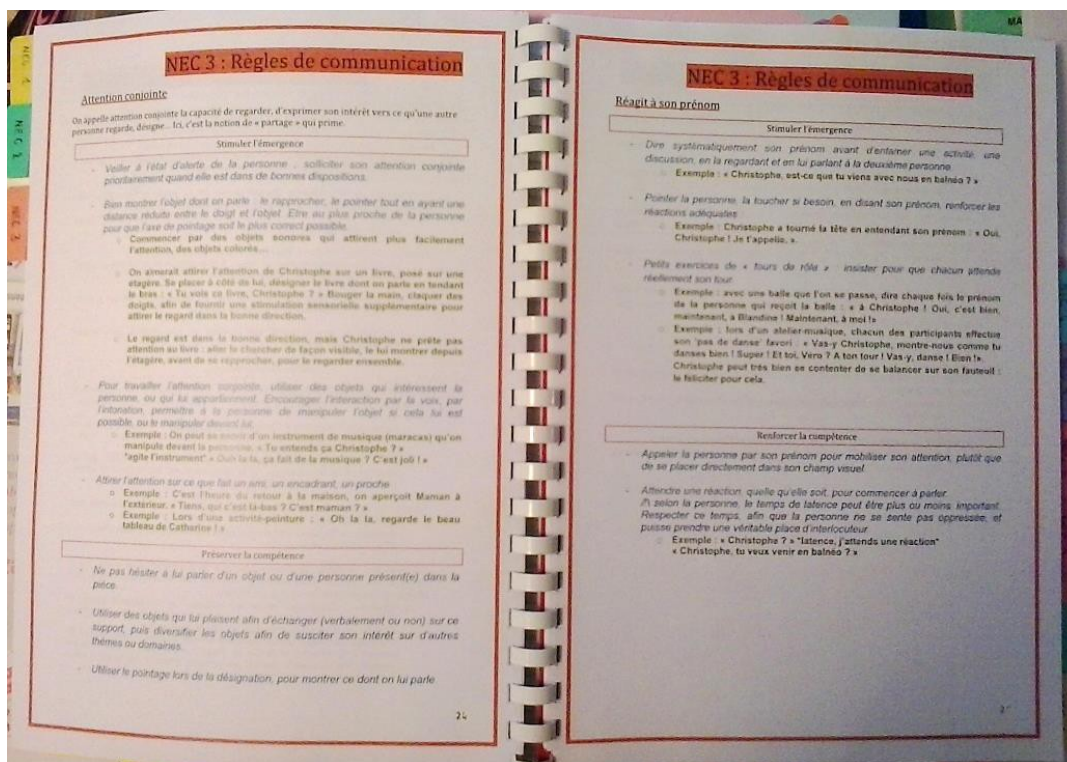


Figure 6 : exemple d'une double page du livret d'activités

1.2 Les mini-livrets

Les mini-livrets (figure 7) font en moyenne 20 pages chacun. Deux onglets – Compréhension et Expression – présentent les conseils, pistes d'activités et attitudes pour le(s) NEC concerné(s).

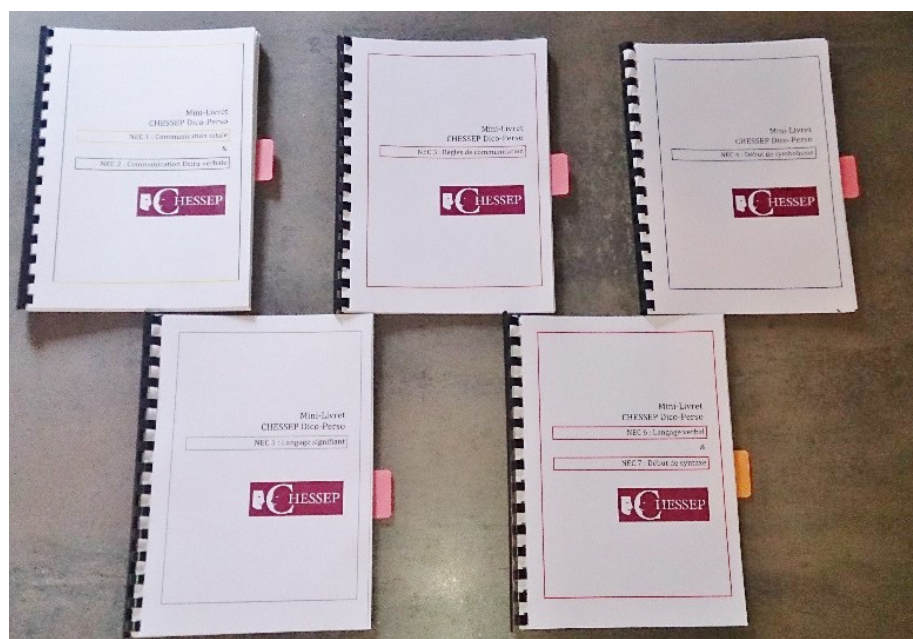


Figure 7 : les 5 mini-livrets

1.3 Le classeur personnalisé de communication

Le classeur personnalisé de communication se présente dans un format souple, A4. Il fait environ 7 pages. En plus d'une introduction, trois onglets ont été insérés pour séparer les grilles de communication du profil de communication et du projet individualisé.

Ce classeur vierge, à personnaliser, apparaît en annexe de notre mémoire (*annexe n°2*) ; il est disponible en format numérique (versions .doc et .odt) afin d'être directement « personnalisable ».

2. Recueil des remarques et suggestions

2.1 Echanges informels avec les aidants professionnels

A mesure que notre projet avançait, et que sa forme se précisait, nous avons pu échanger avec les équipes soignantes, éducatives et rééducatives, et recueillir leurs avis quant à l'intérêt qu'elles portaient à notre travail et à la forme que prenait celui-ci. Très vite, il nous est apparu la nécessité de repréciser ce qu'était la démarche CHESSEP Dico-Perso, et de rappeler ses tenants et ses aboutissants.

En février 2015, à la MAS « Frédéric Dewulf » de Baisieux, nous avons pu présenter la démarche lors d'une réunion de coordination, expliquer notre travail sur l'optimisation de la communication, devant les principaux responsables :

- Le cadre éducatif
- La cadre paramédicale
- Les coordinateurs éducatifs et soignants de chaque unité de vie

Nous avons pu leur présenter les premières versions des fiches d'activités pour les NEC 1 à 5 en Expression, et du NEC 1 à 3 en Réception.

A la fin de cette réunion, l'ensemble des participants a manifesté son enthousiasme à l'idée de créer des activités permettant d'améliorer la communication des et avec les résidents.

Intéressés par la démarche d'évaluation du CHESSEP, ils ont cependant évoqué les difficultés auxquelles ils sont souvent confrontés avec les personnes les plus démunies dans leur communication pour leur proposer des activités adaptées à leur niveau. Ils ont également rapporté que le manque de temps oblige souvent à aller à l'essentiel, en négligeant parfois ce que la personne handicapée aurait à dire.

La forme du livret A4 leur a plu, et ils ont apprécié la palette de couleurs utilisée.

Au cours du même mois, nous avons pu également présenter notre travail, et resituer la démarche CHESSEP Dico-Perso, lors d'une réunion de synthèse à l'IME « Léonce Malécot » de Lens, en présence :

- Du chef de service,
- Des éducateurs du groupe des « Moyens »,
- De membres du pôle paramédical (orthophoniste, psychomotricienne...).

Là encore, nous avons pu présenter les premières versions de nos fiches d'activités, jusqu'au NEC 3 en Réception et jusqu'au NEC 5 en Expression.

Durant cette réunion, les différents membres de l'équipe ont manifesté leur demande d'un matériel de ce type, pour permettre aux enfants inclus dans la démarche CHESSEP d'être stimulés de manière adaptée, et d'avoir au sein de l'établissement une prise en charge correspondant plus aux souhaits des familles.

2.2 Questionnaires

En mars 2015, nous avons conçu une première version des cinq mini-livrets d'activités, et nous voulions les expérimenter, en les confiant aux coordinateurs éducatifs de chacune des unités de vie de la MAS « Frédéric Dewulf » de Baisieux, et à deux volontaires de l'IME « Léonce Malécot » de Lens.

Ainsi, en collaboration avec la psychologue de la structure de Baisieux, nous avons choisi quel livret confier à chacun des coordinateurs, selon le niveau général des résidents de leur unité de vie.

Pendant 3 semaines, chaque coordinateur a pu lire son mini-livret, échanger avec les autres membres de l'équipe, s'imprégner des conseils, pistes d'activités et attitudes qui y figurent. Un questionnaire (*annexe n°4*) leur a été proposé, afin de recueillir un

avis plus mûri sur les mini-livrets, et leur contenu. Nous avons pu analyser les réponses de sept questionnaires. Elles sont disponibles en annexe (*annexe n°5*). Voici les principales remarques recueillies, selon le livret reçu :

Mini-livret NEC 1 & 2	Retours de la MAS de Baisieux
Remarques positives	<ul style="list-style-type: none"> - Jolie présentation - Couleurs - Format - Facile d'accès - Contenu intéressant
Remarques négatives	<ul style="list-style-type: none"> - Fragile - Manque de photos - Manque de temps pour certaines activités
Utilisation envisagée ?	Oui, donne des idées intéressantes. Conseils utiles et concrets

Mini-livret NEC 3	Retours de la MAS de Baisieux	Retours de l'IME de Lens
Remarques positives	<ul style="list-style-type: none"> - Clair - Belle couleur orange - Repères lisibles - Facile à comprendre - Prise en main rapide - Petit format pratique - Explique des choses évidentes, mais pas faciles à voir 	<ul style="list-style-type: none"> - Couleurs agréables et pas trop présentes - Lecture simple - Taille optimale : pratique d'utilisation
Remarques négatives	- Manque système intercalaires	- Sommaire manquant
Utilisation envisagée ?	Oui, pour les conseils et certaines activités Mais manque de temps...	Oui, idées intéressantes, bonne base de travail. Mais on ne peut pas tout faire avec certains enfants très en difficulté
Mini-livret NEC 4	Retours de la MAS de	Retours de l'IME de Lens

	Baisieux	
Remarques positives	<ul style="list-style-type: none"> - 1 page par item - Intéressant - Exemples intéressants 	<ul style="list-style-type: none"> - Joli à regarder - Facile à prendre en main - Conseils très intéressants - Bien d'avoir reprécisé certaines notions
Remarques négatives	<ul style="list-style-type: none"> - Beaucoup de pages, parfois difficile à parcourir 	<ul style="list-style-type: none"> - Sommaire manquant - Onglets trop petits - Difficile de s'y retrouver dans les activités proposées
Utilisation envisagée ?	Non, manque de temps pour mettre en place les activités. Mais conseils et attitudes très intéressants	Oui, mais difficile de se projeter. Besoin de temps pour maîtriser le matériel

Mini-livret NEC 5	Retours de la MAS de Baisieux
Remarques positives	<ul style="list-style-type: none"> - Beau et sérieux - Facile d'utilisation - Contenu très instructif
Remarques négatives	<ul style="list-style-type: none"> - Nécessite de connaître le CHESSEP (NEC) - Parfois un peu technique - Demande du temps - Manque de photos
Utilisation envisagée ?	Oui, à condition de bien connaître

Mini-livret NEC 6 & 7	Retours de la MAS de Baisieux
Remarques positives	- Beau et accessible

	<ul style="list-style-type: none"> - Facile d'utilisation : onglets - Beaucoup d'informations, de bonnes idées et de rappels utiles
Remarques négatives	<ul style="list-style-type: none"> - Ecriture manuscrite - Manque intercalaire - Manque rappel niveaux inférieurs - Exemples demande de l'imagination : ajout d'images
Utilisation envisagée ?	Oui, après relecture attentive. Dans toutes les situations où la personne parle, ou qu'on veut lui faire comprendre.

Les résultats à ces questionnaires peuvent être synthétisés dans le tableau ci-dessous, qui précise le nombre de fois où la remarque a été faite (7* maximum) :

Remarques positives	Remarques négatives	Utilisation envisagée ?	
		OUI	NON
<ul style="list-style-type: none"> - Contenu : 6* - Présentation : 5* - Couleurs : 4* - Prise en main rapide : 4* - Format : 3* - Facile à comprendre : 3* 	<ul style="list-style-type: none"> - Manque de temps : 4* - Manque de photos/images : 3* - Manque sommaire : 2* - Temps pour maîtriser CHESSEP/matériel : 2* - Volumineux, pratique - : 2* - Fragilité : 1* - Manque intercalaires : 1* - Pas applicable à tous : 1* - Repérage difficile : 1* - Trop technique : 1* - Manque rappels : 1* 	6	1

3. Mise en application : « Philippe »

Nous avons souhaité créer, à partir du classeur vierge, un matériel individualisé pour l'un de nos patients. En effet, nous avons besoin de nous assurer que le

classeur personnalisé de communication était réalisable, complet, et surtout fonctionnel.

Ainsi l'exemple de Philippe, dont le prénom a été modifié par souci d'anonymat, donnera aux aidants un modèle de l'outil que nous avons conçu, pour mieux construire les leurs.

3.1 « Philippe »

Philippe est un résident adulte de la MAS de Baisieux, âgé de 40 ans. C'est une personne atteinte de polyhandicap, diplégique spastique, qui reste démunie dans ses possibilités de communication.

Il fait partie des patients pour lesquels la démarche CHESSEP Dico-Perso a été entreprise, puisqu'un bilan de la communication de Philippe a été réalisé grâce à l'évaluation de la communication de Dominique Crunelle, et de la mallette CHESSEP. Ce bilan a permis de mettre au point son profil de communication (*annexe n°3*), et il nous a été possible de rencontrer la famille, pour échanger à propos de Philippe, de ses besoins et ceux de l'entourage. Cet échange, ainsi que nos observations et évaluations, ont permis de créer l'outil « Carnet de Bord » de Philippe (*figure 8*), qui reprend les informations importantes à connaître pour entretenir une communication efficace avec lui.

Moi c'est Philippe, mais appelez-moi
PHIL !

Je suis né le XX mai 1975, j'aurai donc 40 ans en 2015 !

Je souffre de handicap,
mais je reste autonome dans beaucoup de domaines

Je suis quelqu'un de très sympa !

Je suis sociable, plutôt souriant, et très curieux. J'aime faire
de nouvelles rencontres, et j'ai beaucoup d'amis à la MAS.

Ma communication

Je suis une personne sociable, et je m'inscris bien dans
l'échange !

J'ai un niveau de compréhension correct : adressez-vous à
moi normalement, et préférez un vocabulaire simple, posez
moi des questions fermées (auxquelles je peux répondre
par Oui ou Non).

Je m'exprime surtout par onomatopées, et par des gestes
simples... Mon regard, mon expression faciale vous en
diront aussi beaucoup sur ce que j'ai envie de dire !

Pour en savoir plus, allez voir, à la fin de ce carnet

le tableau de SYNTHESE :

vous y trouverez tous les détails dont vous aurez besoin,
si vous voulez me connaître plus.

Ah, vous y trouverez aussi le PROJET mis en place par
les équipes pour optimiser ma communication !

Tout cela est repris dans mon CLASSEUR PERSO !

Détails pour mieux communiquer avec moi

Je sais faire plusieurs gestes, et je suis capable d'en apprendre
encore ! Voici une petite liste de ce que je sais exprimer :

- o « Manger ensemble » : montre la personne, puis main
à la bouche
- o « Travailler » : mains fermées devant lui, mouvements
haut/bas alternatifs
- o « Envie pressante » : se tient le ventre avec une
mimique
- o « Occupez-vous de moi » : se tient la tête
- o « S'habiller, mettre une veste » : se frotte le bras
- o
- o

Je fais aussi des bruits, pour exprimer mes envies, pour réagir
à ce qu'il se passe. Même si vous vous trompez, mettez-y du
sens ! Voici une petite liste de ce que je sais exprimer :

- o [iii] : selon l'intonation, et les personnes qui
m'entourent, cela désigne une personne : mon frère
antoine, l'encadrante mélanie... A force, vous saurez
vous reconnaître
- o [aaaa] : raclement de gorge, signifie « j'ai soif » !
- o [bak] : je n'aime pas ! C'est mauvais, ou désagréable
- o [Claquement de langue] : je vais à l'équitation !

Figure 8 : Extraits du Carnet de bord de Philippe

3.2 Contenu du « classeur personnalisé de communication »

Nous avons choisi de réaliser notre livret personnalisé sous la forme d'un classeur souple, muni de pochettes plastifiées. Sur la couverture figurent la photographie de la personne, son nom et sa date de naissance.

Dans le classeur personnalisé de communication, on retrouve pour une personne donnée :

- Sa grille de communication, réalisée d'après le bilan de la communication complet,
- Son profil de communication synthétisé,
- Son projet individualisé (*annexe 3*), détaillant les conseils spécifiques et attitudes à adopter face à cette personne, ainsi que les activités réalisables avec elle.

Cet outil est complémentaire au Carnet de Bord, même s'il peut être utilisé seul. En effet, si le Carnet de Bord renseigne sur l'identité de la personne, ses goûts, ses habitudes de vie, les choses importantes à savoir, etc. pour savoir comment entretenir une communication efficace avec elle, le Classeur personnalisé de communication donne des informations précises quant aux possibilités de communication de la personne, et la manière dont on peut les entraîner.

Discussion

1. Rappel de notre projet initial

Lorsque nous avons débuté notre travail sur la démarche CHESSEP Dico-Perso, nous souhaitions développer un outil unique : un recueil de pistes d'activités pouvant être réalisées avec les personnes en situation de handicap complexe pour les inscrire dans une dynamique d'évolution de leur communication.

Nous imaginions notre matériel davantage comme un « catalogue » où chaque aidant, qu'il soit familial ou professionnel, aurait pu trouver une activité susceptible d'être bénéfique à une personne donnée, quelle que soit sa pathologie, et d'après les Niveaux d'Evolution de la Communication qu'elle avait atteints.

Dans un premier temps, il nous a fallu nous familiariser avec la démarche CHESSEP Dico-Perso elle-même, qui est un projet vaste qui s'est enrichi chaque année depuis 2012 des travaux des étudiantes en orthophonie de l'Institut Gabriel Decroix de Lille, mais aussi au fil des rencontres avec des personnes en situation de handicap complexe, leurs familles et les professionnels de multiples structures. Comprendre l'objectif de la démarche, connaître les outils fonctionnels et de transmission et la manière dont on les construit nous a paru une étape essentielle pour pouvoir à notre tour nous impliquer dans le projet, et y apporter notre contribution.

2. Evolutions dans le temps

2.1 Terminologie et forme définitive

2.1.1 Du catalogue au livret

L'idée de départ était de créer des tableaux, un pour chaque Niveau d'Evolution de la Communication (*annexe n°3*), où auraient figuré nos activités, selon qu'elles permettaient de stimuler une émergence ou de préserver une compétence communicationnelle. En essayant de les concevoir, nous nous sommes rendu compte que ce mode de présentation avait des inconvénients : les versants Expressif et Réceptif n'étaient pas séparés ; la distinction émergence/compétence était difficile

à voir ; les tableaux n'étaient pas facilement accessibles et demandaient un effort de recherche.

Nous avons donc opté pour des fiches plus classiques, une pour chaque NEC (*Annexe n°1*), par versant, qui proposent des pistes pour stimuler l'émergence ou préserver la compétence d'un item de communication donné. Visuellement, les fiches sont plus accessibles que les tableaux, elles permettent d'aller chercher une information rapidement. Les couleurs choisies pour les bordures des fiches correspondent aux couleurs des fiches NEC, disponibles dans la Sacoche « Bonjour » de la démarche.

En commençant à élaborer des activités, nous nous sommes rapidement aperçues que le terme de « catalogue » convenait mal à l'idée que nous nous faisons de notre travail. En effet, ce mot renvoyait à la notion de liste, établie dans un ordre donné ; or, nous cherchions à développer un outil qui ne soit pas figé, pouvant s'adapter aux singularités de chaque personne en situation de handicap complexe.

L'idée était de concevoir un outil à la fois exhaustif et flexible ; c'est-à-dire qui reprenne tous les items relevés dans le bilan de la communication de Dominique Crunelle et qui serve de socle à l'élaboration d'activités adaptées au niveau de toutes les personnes en situation de handicap complexe. Le terme « livret » nous a semblé correspondre davantage à cette idée.

2.1.2 Des pistes d'activités aux « conseils, pistes d'activités et attitudes »

A l'origine, notre travail était de chercher et d'établir pour les NEC 1 à 7 sur les versants expressif et réceptif des activités, que les aidants pourraient mettre en place avec et pour les personnes en situation de handicap complexe. Or, à mesure de notre progression et des échanges avec Dominique Crunelle, il nous est apparu que ce terme était réducteur, au regard de l'ensemble des pistes que nous avançons et qui, parfois, n'étaient pas des activités à proprement parler.

Aussi, après réflexion nous avons opté pour l'expression « conseils, pistes d'activités et attitudes » qui correspond mieux à notre travail puisque :

- Nous proposons des conseils aux aidants, pour optimiser les tentatives de communication :
« Se placer dans le champ visuel de la personne, à une distance correcte (environ 30 cm): s’informer de l’efficiace visuelle de la personne. » [Réception, NEC 1, Perception sensorielle visuelle]

- Nous suggérons des pistes d’activités, à adapter selon les possibilités et les spécificités de l’établissement d’accueil :
« A partir de supports imagés (grandes photographies/images/cartes type ColorCards®), il est possible de regarder ensemble et de commenter, tout en gestualisant les mots-clefs. On pourra poser des questions simples, et encourager la réponse de la personne. » [Expression, NEC 5, Expression de mots signifiants]

- Nous recommandons aux aidants l’adoption de certaines attitudes, pour faciliter les échanges des, et avec les personnes :
« Adopter des comportements verbaux plus exagérés pour inciter la personne à imiter ou reproduire. Passer par des comptines, des chansons avec onomatopées. Employer des gestes sans sens mais qui peuvent marquer davantage la personne et qui renforcent notre message. » [Expression, NEC 3, Bruits et onomatopées signifiants]

Rappelons notre hypothèse n°3 : nous avons pu réaliser l’évaluation complète par le CHESSEP pour une personne adulte accueillie en MAS. Les propositions faites à partir de notre livret permettront de construire son projet individualisé lors de la synthèse qui réunit l’équipe. Elle se confirme : notre travail s’est inscrit dans le projet individualisé de Philippe, et permet de donner des pistes concrètes, adaptées à ses spécificités, et de lui proposer des activités ou des stimulations en lien avec son profil de communication. Ces éléments ont été repris lors de la synthèse de Philippe, et bien précisés auprès de chaque aidant. Le cadre éducatif nous a confirmé que nos activités figurent dans son Projet Individualisé, et qu’elles seront mises en place.

Le temps ne nous a pas permis une seconde évaluation de la communication, d’autant que les progrès sont lents et difficiles à objectiver.

2.2. Ajout des mini-livrets

A mesure que la conception du livret d'activités se précisait, et que nous avons opté pour un support A4, relié en spirales, nous nous sommes aperçues que ce premier outil serait volumineux.

Au contact des équipes, en leur parlant de notre projet, en écoutant leurs attentes, il est apparu que ce format pourrait être un obstacle pour certains, rebutés par l'aspect encombrant du livret, assez volumineux.

C'est à partir de ce constat que nous avons développé les mini-livrets. Nous les voulions tout d'abord plus concis, moins détaillés que le livret A4, avant de préférer reprendre l'intégralité du contenu de ce dernier, afin de rester pertinents et exhaustifs.

Ainsi, nous avons conçu cinq mini-livrets d'activités :

- Un mini-livret qui regroupe les conseils, pistes d'activités et attitudes des NEC 1 et 2 « Communication Totale » et « Communication Extra-verbale »
- Un mini-livret pour le NEC 3, « Règles de communication »
- Un mini-livret qui s'intéresse au NEC 4, « Début de symbolisme »
- Un mini-livret pour le NEC 5, « Langage signifiant »
- Un mini-livret qui reprend les NEC 6 et 7, « Langage verbal » et « Début de syntaxe »

Chaque mini-livret est scindé en deux onglets : l'un pour la Compréhension, l'autre pour l'Expression.

L'utilisation des mini-livrets peut être différemment envisagée : mis à disposition des équipes dans les différentes unités de vie/groupes, ils peuvent donner des idées d'activités à mettre en place rapidement, sans présenter l'aspect 'encombrant' du format A4 ; en complément du livret A4, ils pourront détailler les activités mises en place dans l'établissement : horaires, salle, encadrants, précisions sur la mise en place de l'activité et sur les participants...

2.3 Ajout du classeur personnalisé de communication

La nécessité d'adapter un outil supplémentaire, personnalisé, est apparue lors d'une réunion de suivi avec Dominique Crunelle.

La démarche CHESSEP Dico-Perso veut rendre à la personne en situation de handicap complexe son statut d'interlocuteur, et en cela, elle s'applique à un individu en particulier, qui a une histoire, des capacités de communication, un environnement qui lui sont propres.

Le livret d'activités, et les mini-livrets, regroupent des éléments de réponse pour les sept premiers Niveaux d'Evolution de la Communication, et tout ce qui y figure ne s'applique pas pour un seul et même individu.

Créer un outil individualisé, dans lequel apparaîtraient les conseils, pistes d'activités et attitudes ciblées pour une personne voulue, nous a semblé important, et répondre à notre volonté d'être pertinentes vis-à-vis des besoins des personnes concernées par la démarche CHESSEP Dico-Perso.

C'est dans cette optique que le classeur personnalisé a été conçu. Il reprend, pour une personne donnée :

- Les grilles de communication NEC, sur les deux versants
- Le profil de communication de la personne
- Le projet individualisé mis en place

C'est dans cette dernière partie qu'apparaissent les conseils, pistes d'activités et attitudes ciblés. Ces dernières années, un classeur de communication était intégré à chaque mallette « bonjour ». Notre classeur personnalisé, plus complet, s'y substitue.

2.4 Réajustements faits suite aux résultats des questionnaires et suggestions recueillies

2.4.1 Remarques positives et négatives relevées dans les questionnaires

Les sept questionnaires remplis par les équipes de nos lieux de stage sont basés sur une première version des mini-livrets, dont ils ont pu disposer trois semaines. Cela nous a permis d'avoir un premier retour par rapport à notre matériel, et de le réajuster d'après les remarques positives et négatives reçues.

- Il apparaît que les mini-livrets ont plu dans la majorité des cas : six des sept personnes interrogées disent qu'elles envisagent de les utiliser avec les personnes intégrées à la démarche CHESSEP, mais aussi avec l'ensemble des personnes accueillies dans leur unité, dans leur quotidien pour :
 - « faire des activités intéressantes sur la communication »,
 - « s'adresser » à la personne « très démunie dans sa communication »,
 - pour « piocher des idées, pendant les temps morts »,
 - utiliser les « feed-back » à donner aux personnes,
 - « encourager les prises de paroles »,
 - « proposer des activités de façon différente » ,
 - « appliquer au quotidien les façons de s'adresser à la personne, ce qu'on peut lui demander », dans les activités, les sorties.

- La septième personne ne pense pas utiliser les mini-livrets en raison d'un manque de temps.

Notre matériel semble donc répondre à un réel besoin des équipes, qui peuvent se sentir démunies face aux tentatives de communication des personnes avec lesquelles elles travaillent, qu'elles soient ou non intégrées à la démarche CHESSEP. Nos livrets présentent des conseils, des pistes d'activités et des attitudes qui leur permettront d'améliorer leur façon de communiquer, et de reconnaître des tentatives d'échange parfois difficiles à identifier.

- Le contenu est dit « intéressant » et « instructif », avec de « bonnes idées ».
- La présentation est qualifiée de « claire » et « jolie » à plusieurs reprises, grâce aux couleurs notamment.
- Dans quatre des questionnaires, on remarque la prise en main rapide des mini-livrets, dont on souligne trois fois le petit format.
- Parallèlement, trois des réponses font état de la clarté des exemples et activités proposées.

Ces remarques positives nous ont confortées dans le choix des couleurs et de la présentation adoptée, c'est-à-dire claire et épurée. De la même manière, nous avons conservé le format A5, dont on a remarqué l'aspect pratique.

Rappelons l'hypothèse n°1 : suite à l'évaluation de la communication du CHESSEP, les aidants des personnes en situation de handicap complexe ont

souvent des difficultés pour utiliser les compétences de communication des personnes et les enrichir. Un livret d'activités à destination des aidants proches et professionnels permettra de trouver rapidement des idées d'activités adaptées aux différents niveaux ; et l'hypothèse n°2 : en dehors même du CHESSEP, notre livret donnera des pistes aux aidants pour proposer des activités facilitant la communication, adaptées aux personnes qu'ils accompagnent.

Ces hypothèses sont donc confirmées par les résultats obtenus aux questionnaires et les différents propos recueillis lors de nos échanges avec les équipes.

Voici les remarques négatives que nous avons recueillies :

- Le principal écueil de nos mini-livrets est le temps nécessaire aux activités : ce point est soulevé dans quatre des sept questionnaires.
- Par deux fois, la nécessité de passer du temps pour maîtriser le CHESSEP, et le matériel, est abordée.
- A trois reprises, on nous a signalé le manque de photos ou d'images pour illustrer nos activités, les outils et objets évoqués.
- Deux des questionnaires évoquent l'utilité d'un sommaire, et un autre relève le manque d'intercalaires.
- Deux questionnaires se plaignent du volume des mini-livrets, parfois difficiles à parcourir.

D'autres remarques ont émergées, plus ponctuellement :

- la fragilité des pages (alors en papier 80g),
- le fait que certaines activités ne puissent être appliquées à tous,
- un repérage parfois difficile dans le contenu,
- un vocabulaire trop technique,
- le manque de rappels à propos des NEC précédents.

Ces remarques négatives ont permis de réajuster les mini-livrets, ou, si cela n'était pas possible, de prendre conscience de ses faiblesses. Nous détaillons les modifications effectuées dans le paragraphe 2.4.3 - Réajustements des mini-livrets.

2.4.2 Réajustements du Livret format A4

Les entretiens et échanges que nous avons eus avec les aidants nous ont permis d'apporter des améliorations à notre travail, pour optimiser l'utilisation et l'appropriation du Livret d'activités.

D'abord, pour faciliter la lecture et ajouter des repères visuels, les pages du Livret d'activités ont été numérotées, de 1 à 100 ; un sommaire, disponible au début du recueil, renvoie à chaque item de communication. Pour séparer les différents niveaux, et accéder plus rapidement à un NEC donné, nous avons ajouté des onglets détachables, qui reprennent le code couleurs utilisé dans les fiches.

Ensuite, pour que les aidants puissent s'approprier au mieux l'outil, nous avons inséré un grand nombre de photographies, qui illustrent nos conseils, ou nos exemples de manière simple. De plus, nous avons précisé les références et liens Internet permettant de se procurer les outils décrits (objets miniatures, Z-vibe...).

Pour finir, nous avons ajouté à la fin du livret d'activités un index, qui reprend les principaux mots-clefs et permet de les localiser sans connaître le NEC duquel ils relèvent.

2.4.3 Réajustements des mini-livrets

D'après les remarques et suggestions recueillies sur les questionnaires remis aux équipes de la MAS « Frédéric Dewulf » de Baisieux, et de l'IME « Léonce Malécot » de Lens, nous avons remanié les mini-livrets en retravaillant la forme, et le fond.

D'abord, pour remédier à la fragilité des livrets, nous avons remplacé les feuilles 80g par des feuilles Bristol®, beaucoup plus solides.

Ensuite, pour faciliter la navigation entre les deux versants, nous avons ajouté un onglet détachable, qui permet d'accéder directement au versant expressif.

Comme sur le Livret A4, nous avons enrichi les mini-livrets de nombreuses photos, permettant d'illustrer au mieux nos conseils, pistes d'activités et attitudes. De plus, pour resituer les mini-livrets les uns par rapport aux autres, nous avons ajouté un tableau récapitulatif.

Parallèlement, nous avons repris certaines notions afin qu'elles soient accessibles à un maximum de personnes, notamment :

- La différence entre Oral/Non oral
- Le temps de latence

- La notion de feed-back
- Le pointage

Enfin, pour éviter que les mini-livrets ne soient trop volumineux, il est possible de les imprimer en recto-verso, mais cela rend l'impression plus complexe.

Il ne nous a pas été possible de pallier le manque de temps dont disposent les équipes pour la mise en place de certaines activités ; mais nous avons tâché de réfléchir à des pistes nécessitant peu de matériel, ou du matériel facile à trouver dans une structure d'accueil, afin de faciliter leur mise en place.

Nous sommes conscientes du temps nécessaire à l'appropriation de la démarche CHESSEP, et aux conseils, pistes d'activités et attitudes que nous proposons. Aussi, nous suggérons aux personnel soignant, éducatif et paramédical d'échanger à leurs propos, lors de synthèses par exemple, afin d'agir en pluridisciplinarité, et pour éclaircir leurs éventuelles interrogations.

3. Perspectives pour 2016

3.1 Notre vision de l'utilisation de nos outils

3.1.1 Utilisation du Livret A4

Chaque établissement participant à la démarche CHESSEP Dico-Perso saura trouver dans notre livret d'activités des pistes de travail pour optimiser la communication *de* et *avec* les populations qu'il accueille.

Son utilisation peut être très différente, et pourra dépendre à la fois des principales difficultés de communication rencontrées par l'établissement, des personnes en situation de handicap complexe concernées par le projet, et des attentes et besoins des aidants professionnels et familiaux.

Il n'y a donc pas d'utilisation optimale de ce livret, qui reste un outil flexible. Toutefois, nous avons imaginé ce livret pour qu'il serve de point de départ à une réflexion sur la communication, et nous avons réfléchi à la manière dont il pourrait idéalement être employé.

Il pourrait être intéressant que toutes les personnes travaillant dans l'établissement concerné aient connaissance de ce livret d'activités, et une idée

générale de son contenu. En effet, c'est en s'appropriant l'outil que les aidants pourront être les plus naturels et les plus efficaces dans leur communication avec les personnes en situation de handicap complexe, et qu'ils prendront leur place d'interlocuteur. Pour cela, on peut envisager qu'une présentation de l'outil soit faite par les référents du projet, devant le personnel de l'établissement.

On pourrait concevoir que le livret d'activités serve de référence lors des synthèses individuelles tenues chaque année pour les résidents de l'établissement. Les aidants familiaux et professionnels sont alors réunis, et c'est l'occasion de réajuster le projet de la personne en situation de handicap complexe, en prenant en compte ses dernières évolutions. Nous pensons qu'à ce moment, il pourrait être judicieux de s'appuyer sur notre livret d'activités pour proposer des idées nouvelles et adaptées, qui permettront à la personne de continuer sa progression. D'ailleurs, la page vierge à la fin de chaque NEC est prévue pour que les aidants y ajoutent leurs idées, ou qu'ils adaptent celles que nous leur proposons.

3.1.2 Utilisation des Mini-Livrets

Les mini-livrets reprennent le contenu du livret : ils sont donc eux-aussi destinés à servir de référence aux aidants, en leur présentant des manières d'optimiser ou d'améliorer la communication des personnes en situation de handicap complexe.

Néanmoins, le support A5 sur lequel ils se présentent permet d'envisager une utilisation plus pratique et plus accessible que celle du livret.

Ils devront être multipliés au sein des établissements, présents dans chacune des unités de vie, et être ainsi plus simples et rapides d'utilisation puisqu'à portée de main.

3.1.3 Utilisation du Classeur personnalisé de communication

Dans l'idéal, chaque personne en situation de handicap complexe qui serait incluse dans la démarche CHESSEP Dico-Perso devrait pouvoir bénéficier du Classeur personnalisé de communication. En effet, cet outil répond à la nécessité d'avoir une vision globale de la personne, et il fait apparaître les principaux éléments mis en exergue par l'évaluation de la communication de cette dernière.

Véritable lien entre les aidants familiaux et professionnels, il permettrait alors aux différents acteurs d'agir d'une seule et même façon, de prendre appui sur les mêmes bases et de tendre vers les mêmes objectifs.

Nous pensons que la place du Classeur personnalisé de communication pourrait être la Sacoche « Bonjour », qui est un des outils de la démarche CHESSEP et qui accompagne la personne en situation de handicap complexe dans tous ses déplacements. Utilisé conjointement au « Carnet de Bord » et aux outils de communication intégrés à la sacoche (photos, images, pictos, tablette...), il permettra d'avoir une idée rapide et détaillée de la communication *de* et *avec* une personne donnée.

Conclusion

Congue et initiée par l'orthophoniste et Docteur ès Sciences de l'éducation Dominique Crunelle, la démarche CHESSEP Dico-Perso chemine et se développe avec les familles des personnes en situation de handicap complexe, dans les établissements de l'URAPEI – Nord-Pas-de-Calais, ainsi que dans des établissements d'autres associations, depuis 2011.

Ce projet s'attache à reconnaître et valoriser la personne en situation de handicap complexe en tant qu'interlocuteur véritable, en passant par une évaluation précise de ses compétences, émergences et déficits de communication ; l'objectif est de l'inclure dans une dynamique d'évolution et de progrès, ou, au minimum, de maintien des acquis. Notre travail s'est penché tout particulièrement sur ce dernier point.

Pour ce faire, nous avons cherché à mettre au point des outils complets et facilement accessibles, qui donnent aux interlocuteurs des personnes démunies dans leurs possibilités de communication des conseils, des pistes d'activités et des attitudes à adopter, pour être plus efficaces et pertinents dans leurs échanges.

Nos stages cliniques de 4^{ème} année nous ont permis de découvrir des populations d'adultes et d'enfants en situation de handicap complexe, d'entrer en contact avec les équipes éducatives et soignantes, de rencontrer les familles... Tout cela a contribué à enrichir notre travail, en nous donnant une vision globale de la personne en situation de handicap complexe, de son environnement proche et de son quotidien.

Ainsi, nous avons pu réajuster notre travail à mesure des observations que nous faisons et des remarques que nous avons reçues : au livret grand format sont venus se greffer les mini-livrets, plus adaptés au rythme et aux impératifs des équipes soignantes et éducatives ; le classeur personnalisé de communication répond à la demande de clarté et de synthèse des informations, puisque toutes les informations relatives à la communication y sont reprises et organisées. Bien que distincts, ces trois outils s'utilisent de façon complémentaire.

Et, si nous imaginions initialement concevoir un recueil d'activités, il nous est rapidement apparu qu'il fallait également y inclure des conseils et attitudes, afin de s'ajuster à tous les niveaux de communication des personnes en situation de handicap complexe.

Nos différents outils proposent donc des « conseils, pistes d'activités et des attitudes », et visent ainsi à préserver les compétences communicationnelles acquises et à stimuler au mieux les capacités émergentes. Cela signifie demander à

la personne le meilleur d'elle-même, mais aussi de nous mettre, nous interlocuteurs, dans les meilleures dispositions en adoptant les bons comportements, ceux qui faciliteront la compréhension des échanges et encourageront toutes les formes d'expressions, orale ou non orale.

Pour permettre à la personne concernée par la démarche de s'inscrire dans une progression, la communication et le projet individualisé seront régulièrement réévalués et mis à jour.

La démarche CHESSEP – Dico Perso, à laquelle nous sommes heureuses d'avoir participé, va continuer de s'étendre et de se développer. De nombreux professionnels du Nord-Pas-de-Calais et d'autres régions ont manifesté leur intérêt pour cette démarche riche, qui s'intéresse à résoudre ou pallier les difficultés de communication de toutes les personnes en situation de handicap complexe.

Trois axes sont déjà à l'étude par Dominique Crunelle, en lien avec des étudiantes en orthophonie de l'Université de Lille 2 qui soutiendront en 2016 :

- La validation de la grille de communication
- La création d'une banque de ressources picturales
- L'élargissement de la démarche CHESSEP à d'autres populations.

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, Lille.

ASENCIO A-M., BARREYRE J-Y., PEINTRE C. (2013), *Recherche-action nationale : Les situations de handicap complexe - Besoins, attentes et modes d'accompagnement des personnes avec altération des capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne*. Ile de France : CEDIAS-CREAH, 15-20.

BAS O. (2006), *Comment mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées?*. Etudes et recherches 13. Paris : APF.

BASLE G., BIED-CHARRETON X., BOUTIN A-M, COURTOIS G., GEORGES-JANET L., RONGIERES M., ZUCMAN E. (2005), *Plan action polyhandicap*. Paris : GPF.

BOTIER D., MANOURY D. (2014), *Adaptation du CHESSEP (Communication grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un projet individualisé) aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman. Faciliter la communication de et avec les personnes porteuses du syndrome*, Mémoire d'orthophonie, Lille.

BOUTARD C. (2008), *Le développement global de l'enfant de 0 à 5 ans, en contextes éducatifs*, PUQ, pp. 205-206.

BRIN F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V., (1997), *Tableau synoptique sur le développement du langage*, Dictionnaire d'orthophonie, Isbergues : OrthoEditions, p.p 41-49.

CHEVRIE-MULLER C., NARBONA J., (2006), *Le langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques*, Masson.

COURBOIS Y. (2005), *Handicaps et situations de handicap*, Cours magistral, UFR de Psychologie, Université Charles de Gaulle – Lille 3, 17 février.

CRUNELLE D. (2009), DVD - *Le polyhandicap : aider la personne polyhandicapée à se construire et à mieux vieillir*. Isbergue : OrthoEdition.

CRUNELLE D. (2010), *La guidance parentale autour de l'enfant handicapé ou l'accompagnement orthophonique des parents du jeune enfant déficitaire*. Rééducation Orthophonique, Juin 2010.

CRUNELLE D. (2010), *La communication*, In : Juzeau D. *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod.

CRUNELLE D. (2013), *Education orthophonique précoce de l'enfant porteur d'un handicap*, *Prise en charge orthophonique des troubles du langage oral - Les approches thérapeutiques en orthophonie*, tome 1, Isbergues : OrthoEdition. p. 247 à 272.

LOCQUEVILLE B., MODAT M. (2014), *Faciliter la communication de la personne polyhandicapée. Suivi et perspectives de la démarche CHESSEP (Communication Grand Handicap : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé)*, Mémoire d'orthophonie, Lille.

MONDONNEIX E., SCHIANO C. (2013), *Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap. Proposition d'outils individualisés dans le cadre de la démarche CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé)*, Mémoire d'orthophonie, Lille.

PONSOT P., DENORMANDIE P., (2005), *Un congrès sur le polyhandicap en 2005. De qui parle t-on ? Pourquoi en parle t-on ?*, Paris : CTNERHI.

SAULUS G. (2008), *Modèle structural du polyhandicap ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ?*, *La psychiatrie de l'enfant*, 2008/1 Vol. 51, p. 153-191.

THOMAS L., ZOPPARDO F. (2014), *Elaboration d'un outil d'information : Création d'un DVD à destination des soignants et des familles. Prise en charge spécifique de la personne en situation de handicap complexe. De l'évaluation l'apport d'outils de communication*, Mémoire d'orthophonie, Lille.

Découvrir le monde du vivant : Je vis, je suis « moi », j'exprime mes goûts, (2012)
L'Ecole Aujourd'hui Maternelle – n° 32, 11/2012, Collectif, Nathan.

Articles trouvés dans le Web :

BOURG V. (2007). *Le Polyhandicap*. Collège français des enseignants universitaires de médecine physique et de réadaptation, <http://www.cofemer.fr>, Document en ligne le 28/04/2012 [consulté le 26/09/2014]

DAGOT F. (2007). *Approche historique du concept de handicap*. <http://www.ari-accompagnement.fr> [consulté le 02/10/2014]

LOUBAT J-R, *Image de soi et handicap*, http://www.lien-social.com/image-de-soi-et-handicap?id_groupe=8#nh1, Lien Social, n°746, du 24 mars 2005. [consulté le 11/01/2015]

FOURNIER B., *Cycles 2 : Des albums à structure répétitive pour produire de l'écrit*, http://cic-stgilles-ia85.ac-nantes.fr/IMG/pdf/albums_a_structure_repetitive_pour_le_cycle_2.pdf [consulté le 27/02/2015]

FROHLICH A., *Stimulation basale*, <http://www.stimulationbasale.fr/docperso/files/bibliographie/Hexagone.pdf> [consulté le 15/10/2014]

PAJEAN M., *Exemples d'albums cycle 1-cycle 2*, http://www.ac-grenoble.fr/savoie/pedagogie/docs_pedas/c1_albums_reseaux/c1_albums_reseaux_0712.pdf, [consulté le 27/02/2015]

Sites web consultés :

Plan de Recherche Action National sur les situations de handicap complexe, <http://www.creai-idf.org/actualite/recherche-action-nationale-sur-situations-handicap-complexe-polyhandicap-autisme-surdi> [consulté le 12/10/2014]

Site de l'URAPEI, <http://www.nord-pas-de-calais.unapei.org/L-Urapei-Nord-Pas-de-Calais>, [consulté le 05/01/2015]

Association Française du Syndrome d'Angelman. <http://www.angelman-afsa.org/article-details.php?id=259&page=1> [consulté le 02/11/2014]

Annexes XXIV et circulaire du 30 oct 89. Art. 49, <http://www.legifrance.gouv.fr/affichSarde.do?reprise=true&page=1&idSarde=SARDOBJT000007105981&ordre=CROISSANT&nature=&g=ls>, [consulté le 10/02/2015]

Code de l'action sociale et des familles, Article L 311-7, <http://legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797744&dateTexte=&categorieLien=cid> [consulté le 14/02/2015]

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. République Française (2005), <http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006796446&dateTexte=20111028> [consulté le 15/08/2014]

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Exemple - Fiche NEC 3	p.p. A3-A4
Annexe n°2 : Classeur personnalisé de communication vierge	p.p. A5-A11
Annexe n°3 : Mise en application – Classeur personnalisé de Philippe	p.p. A12-A18
Annexe n°4 : Questionnaire mini-livret vierge	p.p. A19-A20
Annexe n°5 -a : Réponse au questionnaire	p.p. A21-A22
-b : Réponse au questionnaire	p.p. A23-A24
-c : Réponse au questionnaire	p.p. A25-A26
-d : Réponse au questionnaire	p.p. A27-A28
-e : Réponse au questionnaire	p.p. A29-A30
-f : Réponse au questionnaire	p.p. A31-A32
-g : Réponse au questionnaire	p.p. A33-A34