

# MEMOIRE

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

**Hélène DAMBRINE et Hélène TAKERKART**

soutenu publiquement en juin 2016:

**Validation de la grille d'évaluation de la  
communication des personnes en situation  
de handicap complexe du CHESSEP  
(Communication Handicap complexe :  
Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet  
personnalisé)**

MEMOIRE dirigé par :

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

---

## Remerciements

Nous adressons tout d'abord nos remerciements à notre directrice de mémoire, Madame Dominique Crunelle, pour nous avoir permis d'intégrer ce projet. Merci pour sa disponibilité et ses conseils, qui nous ont guidées tout au long de cette étude et amenées à cheminer dans notre démarche.

Nous remercions également tous les établissements qui nous ont accueillies durant cette année. Un grand merci aux équipes de l'IME du « Banc Vert » de Dunkerque, du FAM « la Marelle » de Liévin et de l'IEM « Vent de Bise » de Liévin pour leur accueil et pour les échanges riches que nous avons pu avoir avec eux.

Nous remercions également Madame Émeline Lesecq, orthophoniste, pour nous avoir autorisées à rencontrer ses patients, pour son implication dans la démarche et sa disponibilité. Merci d'avoir accepté de nous transmettre son expérience et son regard clinique.

Nous tenons également à remercier toutes les personnes en situation de handicap complexe que nous avons rencontrées cette année pour les moments que nous avons pu partager avec elles et pour nous avoir permis de mieux comprendre leur vécu. Merci à leurs familles d'avoir accepté avec enthousiasme de participer à cette étude, d'avoir échangé avec nous et répondu à nos questions.

De manière générale, nous adressons nos remerciements à tous les professionnels et familles impliqués dans la démarche CHESSEP.

Un grand merci également à nos maîtres de stage, Mesdames Dognin, Dumoulin, Halimi, Lacroix, Maslet et Merle, pour nous avoir communiqué leur savoir-faire et leur passion du métier.

Enfin, nous remercions nos proches pour leur soutien et leurs encouragements tout au long de nos études.

---

## **Résumé :**

Le CHESSEP (Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé) est un dispositif s'adressant aux personnes en situation de handicap complexe et ayant pour objectif d'évaluer et de faciliter leur communication. Élaboré en 2011 par Dominique Crunelle, le CHESSEP a été diffusé et mis en application auprès de nombreux établissements de France et Belgique accueillant enfants et adultes et auprès de familles et professionnels libéraux. Au cœur du dispositif, la grille d'évaluation de la communication du CHESSEP vise à mettre en avant les compétences et les émergences en matière de communication de la personne évaluée, afin d'aboutir à un projet adapté et personnalisé.

Cette étude consiste à valider la grille d'évaluation de la communication du CHESSEP, grille innovante et ayant prouvé son intérêt sur le terrain. La validation s'effectuera de manière qualitative en deux temps. D'abord, les fondements théoriques de la construction de la grille seront analysés à la lumière des données de la littérature sur le développement du langage. Ensuite, le travail mené auprès de soixante-quatre personnes en situation de handicap complexe apportera des éléments pratiques nécessaires à la validation de la grille.

## **Mots-clés :**

Orthophonie – Communication – Handicap Complexe – Validation – Évaluation – CHESSEP

## **Abstract :**

The CHESSEP (Complex Handicap Communication : Evaluate, Locate, Adapt and Elaborate a personalised project) is a protocol aimed at people with complex handicap and with the objective to evaluate and facilitate their communication. Set up by D. Crunelle in 2011, the CHESSEP has circulated and been implemented into several French and Belgian institutes, welcoming children and adults next to families and freelance therapists. The CHESSEP communication evaluation grid, at the heart of this approach, aims at highlighting the communication skills and emerging competences of the evaluated people in order to result in an appropriate and personalised project.

---

This study consists in validating the CHESSEP evaluation grid which is innovative and has already proved itself in the field. The qualitative validation will pass through two steps. Firstly, theoretical funding principles of the grid building will be analyzed in the light of language development publications. Secondly, the study performed over sixty-four complex handicapped people will bring practical inputs required to the experimental validation of the grid.

**Keywords :**

Speech Therapy – Communication – Complex Handicap – Validation – Evaluation – CHESSEP

---

# Table des matières

<b>Introduction</b> .....	<b>1</b>
<b>Contexte théorique, buts et hypothèses</b> .....	<b>4</b>
1. Le CHESSEP.....	5
1.1. Présentation générale du dispositif.....	5
1.2. La population ciblée par le dispositif.....	5
1.3. Les objectifs de la démarche.....	7
1.4. Détails de la structure du CHESSEP.....	7
1.4.1. Mieux connaître la personne en situation de handicap complexe.....	7
1.4.1.1. Les questionnaires.....	7
1.4.1.2. Les outils fonctionnels.....	7
1.4.2. Connaître le niveau de communication de la personne.....	8
1.4.2.1. La grille d'évaluation du CHESSEP.....	8
1.4.2.1.1. Présentation générale de la grille.....	8
1.4.2.1.2. La cotation de la grille.....	9
1.4.2.2. Le projet personnalisé et les outils.....	11
1.4.3. Veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication : la sacoche bonjour.....	11
2. Le développement du langage.....	12
2.1. Introduction.....	12
2.2. Développement du langage et communication.....	13
2.3. Période pré-linguistique (0-1 an).....	13
2.3.1. Aspects réceptifs : des premières réactions sensorielles à la compréhension contextuelle.....	13
2.3.1.1. La sensorialité du nouveau-né.....	14
2.3.1.2. Focus sur la perception auditive et de la parole.....	15
2.3.1.3. Les débuts de la compréhension du langage.....	15
2.3.2. Aspects expressifs : des cris aux premiers mots.....	16
2.3.3. Communication non-verbale : gestes, mimiques et tour de rôle.....	17
2.4. Étape linguistique (à partir d'un an).....	20
2.4.1. Aspects réceptifs.....	20
2.4.1.1. Le développement lexical.....	20
2.4.1.2. Le développement morphosyntaxique.....	20
2.4.2. Aspects expressifs.....	21
2.4.2.1. Le développement lexical : Les premiers mots.....	21
2.4.2.2. Le développement morphosyntaxique et discursif : Des premières phrases aux récits.....	23
2.5. Accès à l'écrit et aux pictogrammes élaborés.....	25
2.5.1. Accès aux pictogrammes élaborés.....	25
2.5.2. Accès à l'écrit.....	26
3. Les échelles d'évaluation de la communication.....	27
3.1. Chez l'enfant tout-venant.....	27
3.1.1. EVALO BB de Françoise Coquet et al, 2010 et EVALO 2-6 de Françoise Coquet et al, 2009.....	27
3.1.2. DIALOGORIS 0-4 ans/ DIALOGORIS 0-4 ans orthophoniste de Paulette Antheunis et al, 2006.....	28
3.1.3. Brunet-Lezine révisé, échelle de développement psychomoteur de la première enfance (Brunet O. et Lezine I., 2001).....	28
3.1.4. Conclusion par rapport aux échelles de communication chez l'enfant tout-venant.....	28
3.2. Dans le cadre du handicap.....	29

---

3.2.1. Le P2CJP.....	29
3.2.2. Autres évaluations.....	30
4. Problématique.....	31
<b>Sujets, matériel et méthode.....</b>	<b>32</b>
1. Sujets.....	33
1.1. Population entrant dans la démarche de validation de la grille d'évaluation.....	33
1.1.1. Critères d'inclusion.....	33
1.1.2. Critères d'exclusion.....	34
1.1.3. Caractéristiques de la population.....	34
1.2. Origine des évaluations incluses dans la validation.....	34
1.2.1. Évaluations réalisées avec la version initiale de la grille.....	34
1.2.2. Évaluations réalisées avec les précisions apportées à la grille.....	34
1.2.2.1. Le FAM « la Marelle » de Liévin.....	35
1.2.2.2. L'IME du Banc Vert de Dunkerque.....	35
1.2.2.3. L'IEM « Vent de Bise » de Liévin.....	35
2. Matériel.....	36
2.1. La grille d'évaluation.....	36
2.1.1. La grille d'évaluation initiale.....	36
2.1.2. Les modifications apportées.....	37
2.2. Le matériel d'évaluation.....	40
3. Méthode.....	42
3.1. Comparaison de la grille du CHESSEP avec les données de la littérature.....	42
3.2. Validation de la grille auprès de la population en situation de handicap complexe.....	43
3.2.1. Obtenir des évaluations.....	43
3.2.1.1. Collecter des évaluations.....	43
3.2.1.2. Réaliser des évaluations.....	44
3.2.1.2.1. <i>Contacts et rencontres avec les établissements et professionnels exerçant auprès de personnes en situation de handicap complexe.....</i>	<i>44</i>
3.2.1.2.2. <i>Organisation des évaluations.....</i>	<i>45</i>
3.2.2. Analyser les évaluations.....	47
3.2.2.1. Première caractéristique : le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif.....	49
3.2.2.2. Deuxième caractéristique : chaque personne évaluée acquiert successivement les différents NEC.....	49
3.2.2.3. Troisième caractéristique : seules les personnes atteignant le NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique.....	49
3.2.2.4. Approche statistique.....	50
<b>Résultats.....</b>	<b>51</b>
1. Résultats obtenus concernant la première hypothèse.....	52
2. Résultats obtenus concernant la seconde hypothèse.....	54
2.1. Analyse de cas.....	54
2.2. Résultats aux évaluations.....	56
2.2.1. Résultats globaux.....	56
2.2.2. Résultats en fonction de l'âge.....	57
2.2.3. Résultats en fonction du sexe.....	59
2.2.4. Résultats en fonction de la version de la grille.....	61
<b>Discussion.....</b>	<b>64</b>
1. Rappel des hypothèses.....	65

---

2. Interprétation des résultats et validation des hypothèses.....	65
2.1. 1ère hypothèse .....	65
2.1.1. La grille comportant les précisions.....	65
2.1.2. La version initiale de la grille.....	66
2.2. 2e hypothèse.....	67
2.2.1. 1e caractéristique.....	68
2.2.2. 2e caractéristique.....	68
2.2.3. 3e caractéristique.....	70
2.2.4. Conclusion sur la 2ème hypothèse.....	71
3. Cheminement du projet et critiques méthodologiques.....	72
3.1. Une validation qualitative : fondements de la démarche.....	72
3.2. Problématique de la comparaison avec la littérature.....	73
3.2.1. Intérêt de la comparaison.....	73
3.2.2. Ajustement de la méthodologie.....	74
3.3. Les évaluations.....	75
3.3.1. Les démarches entreprises et difficultés éventuelles rencontrées.....	75
3.3.2. Spécificités de l'évaluation CHESSEP .....	75
3.3.2.1. La variable temps.....	75
3.3.2.2. Une méthodologie adaptée.....	76
3.3.2.3. De l'organisation.....	77
4. L'analyse des grilles .....	77
4.1. Profils incomplets.....	77
4.2. L'hétérogénéité dans les profils et importance des données qualitatives...77	
4.3. La subjectivité inter-examineurs.....	78
5. Conclusion générale sur la validité de la grille.....	78
6. Portée de la validation et perspectives .....	79
6.1. Impact de l'étude.....	79
6.2. Intérêts pratiques.....	79
<b>Conclusion.....</b>	<b>80</b>
<b>Bibliographie.....</b>	<b>82</b>
<b>Liste des annexes.....</b>	<b>88</b>
Annexe n°1 : Tableaux répertoriant les âges des personnes évaluées dans le cadre de la validation.....	89
Annexe n°2 : Profil de la version initiale de la grille d'évaluation CHESSEP.....	89
Annexe n°3 : Profil contenant les précisions apportées à la grille d'évaluation CHESSEP .....	89
Annexe n°4 : Formulaire de consentement de participation à l'étude.....	89
Annexe n°5 : Tableaux de correspondance entre les items de la grille d'évaluation et les données de la littérature décrites dans la partie théorique .....	89
Annexe n°6 : Tableaux répertoriant pour chaque personne évaluée les moyennes obtenues et les informations sur leurs moyens de communication.....	89
Annexe n°7 : Profil de l'enfant 9.....	89
Annexe n°8 : Profil de l'adulte H.....	89

# Introduction



La notion de situation de handicap complexe renvoie à une vaste palette de problématiques, parmi lesquelles la communication occupe une place centrale.

Comment communique la personne en situation de handicap complexe, qui n'accède ni au langage oral ni à un code de communication élaboré et comment s'adapter à sa communication ? Que peut-on faire pour l'aider à mieux communiquer ? Voilà des questions auxquelles se heurtent au quotidien familles et professionnels.

C'est dans cette optique de facilitation de la communication avec la personne en situation de handicap complexe que le dispositif CHESSEP (Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé) a vu le jour en 2011, sous l'initiative de Dominique Crunelle. Dès lors, ce dispositif n'a cessé de se développer. Il fut dans un premier temps utilisé dans des structures de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais (Union Régionale des Associations de parents de personnes handicapées mentales et de leurs amis), puis adapté aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman et est désormais employé dans de nombreux établissements de France et Belgique. Ce dispositif se propose à la fois d'évaluer et de faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe. Notre mémoire entre donc dans une démarche mûrie par des années de réflexion, enrichie par la pratique et renforcée par les travaux d'étudiantes encadrés par Dominique Crunelle. On compte ainsi sept mémoires d'orthophonie de 2013 à 2015 :

- « Évaluer la communication de la personne polyhandicapée. Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) » Marie Arpaillage et Anne 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) » Eloïse Mondonneix et Chloé Schiano (2013)

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

- « Élaboration 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 à l'apport d'outils de communication. » Lucie Thomas et Fanny Zoppardo (2014)

- « Faciliter la communication de la personne polyhandicapée. Suivi et perspectives de la démarche CHESSEP (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) ». Bertille Locqueville et Marie Modat (2014)

- « 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 ». Maëva Lecouffe et Camille Rychlik (2015)

- « La communication de la personne porteuse d'un syndrome d'Angelman; comment la faciliter ? Élaboration d'un DVD ». Mathilde Hamon et Solène Oilic (2015)

Nous contribuons à notre tour à la poursuite de ce travail en nous intéressant à la validation de la grille d'évaluation de la communication. Cette grille a pour but de déterminer les compétences en matière de communication de la personne en situation de handicap complexe sur les plans réceptif et expressif, afin d'élaborer par la suite un projet personnalisé de communication le plus adapté possible à la personne. Expérimentée sur le terrain par professionnels et familles, cette grille a ainsi démontré toute sa richesse sur le plan clinique. Il convient dès lors de la valider afin de confirmer sa pertinence et de permettre une diffusion à plus grande échelle. Étant donné les spécificités de la population cible, il s'agira d'une validation qualitative plutôt qu'un étalonnage impliquant une population de référence.

Nous nous attacherons à développer dans une première partie le contexte théorique de notre travail. Nous présenterons l'ensemble du dispositif CHESSEP puis détaillerons les différentes étapes du développement du langage décrites dans la littérature, étapes sur lesquelles nous nous appuierons pour valider la grille. Nous étudierons ensuite différentes grilles existantes concernant l'évaluation de la communication chez l'enfant tout venant ou dans le cadre du handicap, afin de démontrer l'intérêt de la validation d'une grille comme celle du CHESSEP et ainsi aboutir à notre problématique et à nos hypothèses. Dans un second temps, nous définirons la population concernée par notre validation, le matériel utilisé dans les évaluations et nous détaillerons la méthodologie suivie pour valider la grille. Ensuite, nous exposerons les résultats obtenus. Dans une dernière partie, nous discuterons de notre démarche de validation ainsi que de la validité de la grille d'évaluation du CHESSEP.

# Contexte théorique, buts et hypothèses

Cette première partie vise à exposer le contexte théorique du mémoire, avec une présentation du dispositif CHESSEP ainsi qu'un exposé des données de la littérature concernant les étapes du développement du langage, étapes sur lesquelles se fonde la grille d'évaluation du CHESSEP. Différentes grilles de la communication seront également recensées afin de démontrer le caractère innovant de la grille du CHESSEP et l'importance de procéder à sa validation.

## **1. Le CHESSEP**

### **1.1. Présentation générale du dispositif**

Initié en 2011 par Dominique Crunelle et mis en expérimentation dans des établissements relevant de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais, le CHESSEP (Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé) est un dispositif qui vise à évaluer et à faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe. D'abord mis en expérimentation dans onze établissements de l'URAPEI et élargi ensuite auprès de personnes atteintes du syndrome d'Angelman en lien avec l'AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman), le CHESSEP est maintenant utilisé dans des IME (Institut Médico-Educatif), IEM (Instituts d'Education Motrice), MAS (Maison d'Accueil Spécialisée), FAM (Foyer d'Accueil Médicalisé), et Foyers de vie et d'hébergement de plusieurs associations en France et en Belgique. C'est une démarche dynamique en constante évolution. Ayant déjà fait l'objet de sept mémoires par des étudiantes en orthophonie depuis 2013, le CHESSEP sera au centre de trois nouveaux mémoires cette année afin d'ouvrir de nouvelles perspectives. Dans le cadre de notre mémoire, nous nous pencherons plus particulièrement sur l'évaluation du CHESSEP, afin de valider les différents items constituant cette grille et de justifier sa pertinence.

### **1.2. La population ciblée par le dispositif**

Le CHESSEP s'adresse aux enfants et adultes en situation de « Handicap Complexe ».

Selon la loi du 11 février 2005, le handicap est défini comme « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Le concept de « **handicap complexe** » serait quant à lui peu décrit. Georges Saulus (2009, p.5) parle de « 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 ».

Pour mieux saisir la teneur de cette notion nous nous référons également à une recherche-action réalisée de juillet 2010 à février 2013 par le CEDIAS (centre régional d'études et d'animation sur le handicap et l'insertion) sur les situations de handicap complexe. Ces situations, selon cette étude « se caractérisent entre autres par une altération de la capacité de décision et d'action des personnes avec incapacités (with disabilities) qui les vivent. Cette altération capacitaire est consécutive d'atteintes fonctionnelles graves, de troubles cognitifs ou psychiques, de processus dégénératifs, etc. Elle s'ajoute et participe à la «complexité» de la situation de handicap. On retrouve ces situations dans nombre de « catégories » populationnelles, administratives et réglementaires françaises sans bien sûr qu'elles les concernent toutes : certaines situations de polyhandicap, de handicaps rares, de traumatismes crâniens sévères, de maladies dégénératives, d'autisme avec déficiences associées, etc.» (Asencio A-M. et al., 2013, p.11)

Cette recherche souligne également que le décret n°2009-322 du 20 mars 2009, qui fait suite à la loi de 2005, introduit le terme de « situation de handicap complexe » dans la législation : « une situation complexe de handicap, avec une altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie quotidienne». De plus, ce terme de « situation complexe de handicap » renvoie autant à l'intrication et la sévérité des difficultés rencontrées par les personnes qu'à la complexité d'évaluer leurs besoins et de mettre en place une stratégie globale d'intervention adaptée.

En d'autres termes, sont concernées par cette appellation dans le cadre du CHESSEP, toutes les personnes qui ne peuvent avoir accès ni au langage oral ni à un code de communication élaboré, ce dernier pouvant être oral, écrit, gestuel ou pictographique, et étant défini par Basil Bernstein (1975) comme un code construit de phrases longues à la syntaxe complexe, et d'un vocabulaire étendu et nuancé. Cela englobe les problématiques des personnes pouvant présenter un **trouble développemental** (polyhandicap, déficience sévère, autisme déficitaire, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett et autres maladies génétiques sévères) ou un **trouble acquis** (AVC sévère, pathologies neurodégénératives).

### 1.3. Les objectifs de la démarche

La démarche s'articule autour de trois objectifs principaux :

- **Permettre une meilleure connaissance de la personne en situation de handicap complexe.** Pour se faire, des questionnaires sont remplis afin de mieux appréhender le quotidien de la personne et d'aboutir à la création d'outils fonctionnels.
- **Connaître le niveau de communication de la personne pour lui donner les outils qui lui correspondent.** Cela passe par une évaluation de la communication sur les plans réceptif et expressif à travers la grille d'évaluation du CHESSEP. Cette évaluation permet de déterminer les compétences et émergences communicationnelles, d'élaborer un projet personnalisé et d'apporter des outils facilitant la communication.
- **Veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication** grâce à la création de la sacoche « bonjour ».

### 1.4. Détails de la structure du CHESSEP

#### 1.4.1. Mieux connaître la personne en situation de handicap complexe

##### 1.4.1.1. Les questionnaires

Les questionnaires de vie sont à remplir par la famille et les professionnels qui gravitent autour de la personne observée/évaluée. Ils permettent de mieux connaître son quotidien en fournissant des informations précieuses sur les temps forts qui rythment la journée. Ils sont au nombre de cinq : un pour le lever et le coucher, un pour la toilette, un pour l'habillage et le déshabillage, un pour le repas et un pour le carnet de bord. Cela informe sur les **besoins et les goûts** de la personne, les aides facilitatrices que l'on peut lui apporter, ce qu'elle peut faire ou non, ce qu'elle aime ou non.

##### 1.4.1.2. Les outils fonctionnels

Les outils fonctionnels, créés à partir des questionnaires, regroupent la goutte d'eau pour la toilette, le set de table pour le repas, le cintre « t-shirt » pour l'habillage/déshabillage, la taie d'oreiller/coussin double face pour le lever et le coucher ainsi que le carnet de bord. Le carnet de bord rassemble diverses informations, à savoir : la présentation de la personne, ses rythmes de vie, ses

fréquentations, ses goûts, son quotidien, son installation et sa communication. Des exemples des cinq outils sont présentés en figure 1.



Figure 1: Les outils fonctionnels du CHESSEP

## 1.4.2. Connaître le niveau de communication de la personne

### 1.4.2.1. La grille d'évaluation du CHESSEP

Dominique Crunelle, à l'origine du CHESSEP, insiste sur trois points fondamentaux de l'évaluation. Tout d'abord, **celle-ci demande du temps**. L'équipe et la famille se donnent en général environ un mois pour remplir la grille. De plus, elle nécessite une collaboration étroite entre parents et professionnels et donc un **croisement des regards**, afin d'être au plus près de la réalité de la personne évaluée. Enfin, l'évaluation doit être la plus **précise** possible à travers les items de la grille d'évaluation.

La grille d'évaluation de la communication vise à déterminer **les compétences et les émergences** de la personne en matière de communication sur les versants réceptif et expressif. Cela permet d'aboutir par la suite à un profil de communication ainsi qu'à un projet personnalisé.

#### 1.4.2.1.1. Présentation générale de la grille

Chaque versant réceptif et expressif est divisé en dix Niveaux d'Évolution de la Communication (N.E.C) allant du NEC 1 (Communication Totale) au NEC 10 (Compréhension de symboles/Accès au langage écrit). Les différents NEC sont repris dans un schéma récapitulatif ci-dessous (Tableau I). Pour guider l'évaluation, chaque NEC de 1 à 7 est complété par un manuel d'utilisation qui fournit des commentaires et détaille le matériel utilisable, les conditions de passation et les

objectifs d'évaluation. Le manuel s'arrête au NEC 7 car les personnes en situation de handicap complexe ne dépassent jamais le NEC 7, que ce soit en compréhension ou expression. Pour ceux qui accèdent aux NEC supérieurs, il est recommandé de proposer une démarche d'évaluation analysant plus finement les différents axes linguistiques. A partir de cette évaluation, on établit un profil de communication (Figure 2) qui permettra à l'équipe soignante et à la famille de réfléchir et de mettre en place un projet personnalisé commun concernant l'amélioration de la communication de la personne évaluée.

#### 1.4.2.1.2. La cotation de la grille

Au sein de chaque NEC, chaque item est coté de 0 à 4 selon la fréquence de réalisation du comportement décrit : le comportement n'est pas acquis (0), le comportement est observé parfois ou avec aide (1), la personne réalise l'item de temps en temps (2), souvent (3) ou de manière systématique (4). On définit alors les items cotés à 0 comme **déficits**, les items cotés de 1 à 3 comme **émergences** et les items cotés à 4 comme **compétences**.

LES NEC	Sur le plan réceptif	Sur le plan expressif
NEC 1: Communication totale	-Sensorialité (perceptions auditives, visuelles, tactiles, olfactives, gustatives et vibratoires) -Sensibilité à la prosodie -Perceptions des émotions de l'autre	-Pleurs, cris non significatifs -Interactions non-verbales (regard, posture, mimique)
NEC 2: Communication extra-verbale	-Contextuelle (situation/interlocuteur) -Vocale (intérêt pour la voix/ compréhension d'intonations) -Qualité d'écoute	-Pleurs, cris adaptés à la situation -Émissions vocales
NEC 3: Règles de communication	-S'oriente vers la voix -Est attentif quand on lui parle -Attention conjointe -Réagit à son prénom -Réagit au non	-Bruits, onomatopées, lallation -Reprise, imitation des intonations de l'adulte -Respect du tour de parole, du tour de rôle -Émet des sons ou sourit face à son image, à des objets connus
NEC 4: Début de symbolisme	-Compréhension de quelques gestes symboliques -Compréhension verbale (prénoms, prénoms des proches, mots simples en contexte) -Compréhension des réactions de l'entourage -Permanence de l'objet/début de symbolisme	-Réalise quelques gestes symboliques -Proto-langage -Chantonner -Montre ce qu'il veut (pointage impératif)
NEC 5: Langage signifiant	-Compréhension de mots (environ 30) -Désignation sur demande (personnes, objets, photos, images)	-Exprime oralement ou non quelques mots signifiants, mots phrases -Désignation de quelques personnes, objets familiers, objets miniatures, photos, images



NEC 6: Langage verbal	-Compréhension de nombreux mots et de verbes du quotidien -Montre plusieurs photos ou images sur demande	-Exprime verbalement, oralement ou non (non, mots isolés, mots-phrases, mots juxtaposés, oui)
NEC 7: Début de syntaxe	-Compréhension verbale de petites phrases et de consignes simples -Désignation de nombreuses photos, images (dont verbes d'action)	-Juxtapose oralement ou non, 2 mots, dont un verbe -Augmentation du vocabulaire
NEC 8: Explosion du langage	-Compréhension du langage courant du quotidien	-Exprime, oralement ou non, environ 50 mots -Petites phrases, parfois maladroites (oralement ou non)
NEC 9: Langage constitué	-Compréhension du langage courant de l'adulte	-Langage courant acquis, oralement ou non -Syntaxe simple correcte, oralement ou non -Utilisation du «je», oralement ou non
NEC 10: Compréhension de symboles/ Accès à l'écrit	-Compréhension de symboles écrits, de nombreux pictogrammes symboliques	-Accès à l'écrit -Accès à un code pictographique élaboré

Tableau I : NEC de la grille d'évaluation de la communication du CHESSEP

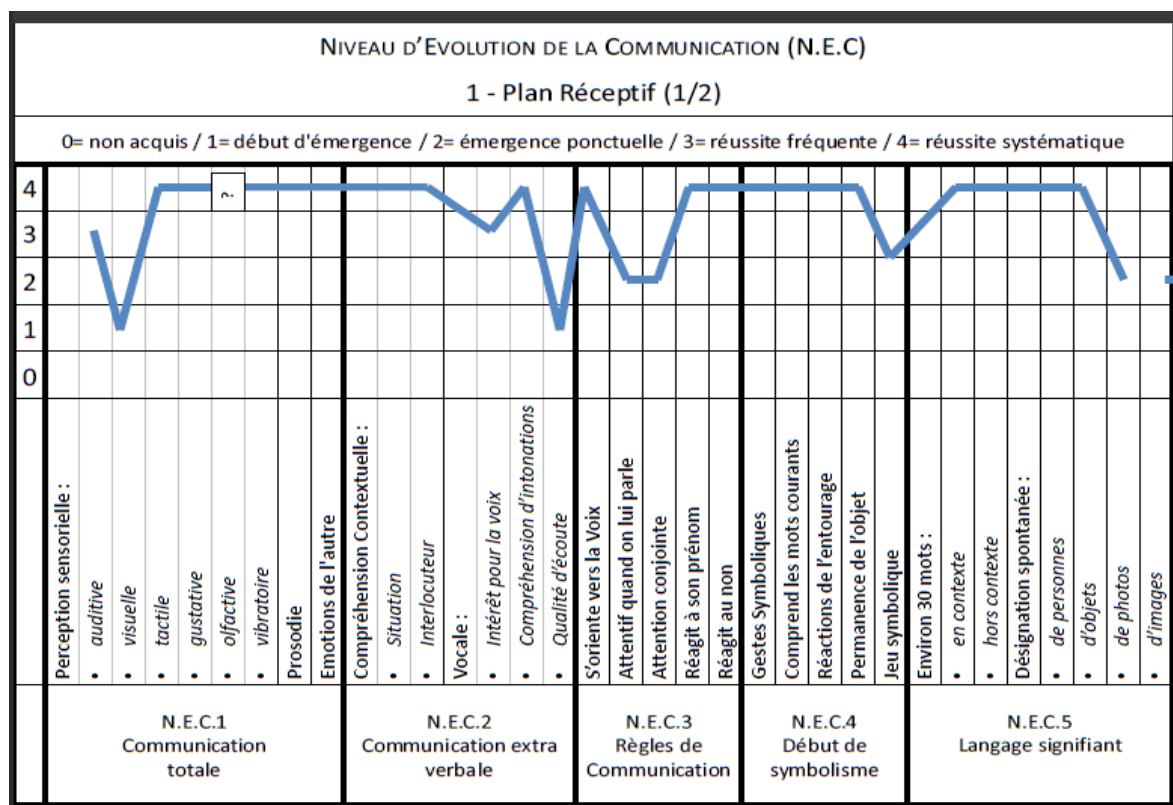


Figure 2 : Exemple d'un profil de communication CHESSEP (axe réceptif, NEC 1 à 5)

#### 1.4.2.2. Le projet personnalisé et les outils

L'entourage de la personne peut ensuite tirer de ces évaluations un **projet personnalisé** qui s'établira autour des compétences et des émergences, dans le but d'optimiser la communication de la personne.

En 2015, Maëva Lecouffe et Camille Rychlik ont créé dans leur mémoire un **livret** ainsi que plusieurs **mini-livrets** allant du NEC 1 au NEC 7, afin de généraliser les capacités émergentes mises en évidence par l'évaluation. Ces mini-livrets, destinés aux interlocuteurs de la personne en situation de handicap complexe, fournissent conseils, attitudes facilitatrices et idées d'activités à mettre en place pour chaque NEC. Le livret regroupe quant à lui l'ensemble des informations contenues dans les mini-livrets. Depuis, ces mini-livrets ont évolué avec l'apport de nouvelles informations par Dominique Crunelle.

Elles ont également mis en place une nouvelle version du **classeur personnalisé de communication**, dans lequel on retrouve désormais la grille de communication, une synthèse du profil de communication ainsi que le projet personnalisé.

#### 1.4.3. Veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication : la sacoche bonjour

La sacoche « bonjour » est une sacoche en bandoulière, qui doit toujours être à disposition de la personne et de ses interlocuteurs. En effet, celle-ci contient tous les outils dont la personne et son entourage ont besoin pour entrer en communication : le carnet de bord ainsi que le classeur personnalisé de communication. Il est également possible d'insérer dans la partie interne des bandes plastiques pour y accrocher quelques images, pictogrammes ou photos que la personne utilise ou comprend.

## 2. Le développement du langage

Dans cette sous-partie, nous détaillons les principales étapes du développement du langage décrites dans la littérature par des auteurs de référence, ou dans des échelles d'évaluation de la communication d'enfants tout-venants comme EVALO 2-6 (Coquet F. et al, 2009) et EVALO BB (Coquet F. et al, 2010), qui s'appuient également sur des travaux d'auteurs, ou Dialogoris 0/4 ans orthophoniste de Paulette Antheunis et al. (2006). D'autres sources telles que le site internet de la Fédération National des Orthophonistes et le dictionnaire d'orthophonie (F. Brin et al., 2011) ont également servi d'appui. Ces données en terme de développement du langage serviront à valider la construction de la grille d'évaluation du CHESSEP.

### 2.1. Introduction

Le langage est défini par Jean-Adolphe Rondal (2001, p.103) comme « l'activité nerveuse complexe qui permet d'**exprimer** et de **comprendre** des idées **au moyen de sons et de bruits, de signes écrits, ou de gestes** ».

Dans cette définition, il met en avant deux idées principales. Tout d'abord, il souligne que le langage s'organise autour de deux pôles : la compréhension et l'expression. Ensuite, il indique que le langage peut s'exprimer sous différentes modalités (sons, bruits, gestes, ...).

Pour évoquer le développement du langage, nous séparerons donc les compétences perceptives et expressives, afin de suivre l'organisation des grilles d'évaluation du CHESSEP. Cependant, dans la réalité, le développement de ces compétences est fortement intriqué. Nous pouvons retenir néanmoins une constante : dès les premiers mois, la réception précède la production.

De plus, le développement du langage est à interpréter dans la globalité du développement de l'enfant, c'est-à-dire qu'il est à prendre en compte en rapport avec les éléments moteurs, sensoriels, cognitifs et affectifs du développement de l'enfant.

Enfin, dépassant le débat inné-acquis, il est important de retenir que l'enfant développe ses capacités intrinsèques en lien avec son environnement. Ainsi, « Le langage prend racine dans la relation entre l'enfant et ses parents » (Rondal J-A., 2001, p.10).

Des variations interindividuelles existent en raison du caractère unique de chaque enfant, de ses capacités et de son environnement propres.

Les âges d'acquisition cités par la suite sont donc des moyennes, atteints par la plupart des enfants et doivent être interprétés avec précaution. En effet, bien que fortement répandue dans la littérature, la notion de stades de développement reste discutée. Ainsi, selon Geneviève Petitpierre (2013, p.55), « La constance du mode de pensée et la typicité de celui-ci à chaque stade sont mises en question. Les travaux empiriques montrent en effet que les enfants du même âge n'adoptent pas tous le même mode de pensée. Il en va de même de leurs stratégies qui peuvent fortement varier d'un enfant à l'autre ».

## **2.2. Développement du langage et communication**

Le lien est fort entre langage et communication. Ainsi, Josie Bernicot et Alain Bert-Erboul (2014, p. 27) soulignent l'importance de l'apprentissage des éléments communicatifs dans le développement du langage : « Pour l'espèce humaine, la communication verbale est prépondérante, mais il existe d'autres formes de communication : les gestes, les expressions faciales, le regard et toutes les manifestations corporelles. **Ces formes non verbales jouent un rôle très important dans la régulation de l'acquisition du langage au cours des premières années de la vie** ».

En effet, bien avant les premiers mots qui apparaissent vers l'âge d'un an, une multitude d'étapes viennent précéder l'entrée dans le langage proprement dit.

Dès sa naissance, le bébé est un être de communication, actif dans l'interaction. Ainsi, « lorsqu'apparaissent les premiers mots, au début de la seconde année, ils ont été précédés par plusieurs milliers d'épisodes de communication par gestes, sourires, mimiques, petits cris ». (Rondal J-A., 2001, p. 10)

Ce sont tous ces épisodes que nous développerons dans un premier temps dans une partie intitulée période pré-linguistique.

## **2.3. Période pré-linguistique (0-1 an)**

### **2.3.1. Aspects réceptifs : des premières réactions sensorielles à la compréhension contextuelle**

Très tôt, l'enfant réagit aux bruits qui l'entourent et notamment à la voix humaine. De ce fait, il « s'instaure une communication entre la mère et l'enfant ; cette communication passe par le canal vocal mais aussi par le regard et par le toucher ». (Bernicot J. et Bert-Erboul A., 2014, p. 83)

### 2.3.1.1. La sensorialité du nouveau-né

Les sens ont un rôle important à jouer dans l'interaction mère-enfant. Nous allons donc nous intéresser aux capacités sensorielles du nouveau-né. L'éveil des sens commence déjà in utero. Après la naissance, voici les différents constats que l'on peut faire :

- Au niveau de **l'olfaction**, le nourrisson serait capable dès 4 jours de **reconnaître l'odeur du sein maternelle** (Dunezat P., 2001) et selon Mireille Brigaudiot et Laurent Danon-Boilleau (2009, p. 27), dès 2 mois, « l'enfant sait différencier l'odeur du lait maternel de celle d'un lait étranger ».
- Au niveau **gustatif**, le nouveau-né aurait selon Philippe Dunezat (2001), la **capacité de distinction des quatre saveurs primaires** (le sucré, le salé, l'amer et l'acide, avec une préférence pour le sucré).
- Au niveau **tactile**, « **tous les récepteurs sont développés avant la naissance** » (Broca A. de, 2012, p.26), il s'agit de l'un des sens les plus précoces à être développé avec l'audition. Le toucher peut regrouper tout ce qui est perceptible par la peau dont la pression, les vibrations, la température ou encore la douleur. La communication par le toucher s'installe d'emblée entre l'enfant et son entourage à sa naissance, par le biais des portages par exemple. C'est la première modalité de communication non-verbale selon Alain de Broca (2012).
- Au niveau de la **vision** : « A la naissance, la vision du nouveau-né est mauvaise » notent Mireille Brigaudiot et Laurent Danon-Boilleau (2009, p.25). Néanmoins, le bébé manifeste une préférence pour le visage humain. L'enfant est attiré à ce stade par la brillance, les couleurs, les contrastes (Aguado G., 2007). De plus, en ce qui concerne la poursuite visuelle, « environ 95% des bébés étudiés au cours des quatre premiers jours de la vie se montrent capables de suivre des yeux une cible visuelle » (Dunezat P., 2001, p.27), et selon Henriette Bloch et François Jouen (1981), dès la naissance, le bébé a une vision périphérique comparable à celle de l'adulte. **A 4 semaines, l'enfant suit des yeux et fixe du regard** (Broca A. de, 2012). Vers 6 mois, la vision du bébé se stabilise et devient comparable à celle de l'adulte. Il peut accommoder (Brigaudiot M. et Danon-Boilleau L., 2009, p. 24). Enfin, Mireille Brigaudiot et Laurent Danon-Boilleau (2009) mentionnent qu'entre 4 et 8 mois, l'enfant reconnaît les visages humains et les émotions.

### 2.3.1.2. Focus sur la perception auditive et de la parole

L'oreille fonctionne dès la naissance : **l'enfant réagit aux bruits et à la voix, avec une préférence pour la voix maternelle.** (Dictionnaire d'Orthophonie, Brin-Henry F. et al., 2011). A trois semaines, il possède la capacité de discrimination d'une voix parmi d'autres, « notamment celle de sa mère » (Locke J., 1995 cité par Aguado G., 2007, p. 59).

De plus, le jeune enfant manifeste très tôt une **sensibilité aux indices prosodiques de la langue.** Marie-Thérèse Le Normand (2007, p. 37) indique ainsi, que vers 6-7 semaines, l'enfant serait capable de « discriminer les intonations montantes et descendantes ».

Ensuite, à partir de **3-4 mois, le bébé s'oriente vers la voix,** et regarde attentivement une personne qui parle entre 6 et 7 mois (Dictionnaire d'Orthophonie, Brin-Henry F. et al., 2011).

Enfin, jusqu'à l'âge de 6 mois, l'enfant perçoit les contrastes phonémiques dans toutes les langues puis perd cette capacité pour se spécialiser dans sa langue maternelle. Cette spécialisation se retrouve aussi dans la production.

### 2.3.1.3. Les débuts de la compréhension du langage

A partir de 3 mois s'instaure chez le bébé une **compréhension contextuelle non verbale.** Il commence à « appréhender le sens de ce qui se passe au cours des situations routinières (le bain, la promenade, la tétée) » d'après le site internet info-langage, créé par la Fédération Nationale des Orthophonistes.

Puis, vers 4 à 5 mois, **le bébé arrête de pleurer quand on lui parle** (Dictionnaire d'Orthophonie de Brin-Henry F. et al., 2011), et comprend les situations et les intonations (Dialogoris 0/4 ans orthophoniste, Antheunis P. et al., 2006).

**La réaction à l'appel par le prénom apparaît entre 5 et 9 mois** (EVALO BB, Coquet F. et al., 2010) et vers 7-8 mois, l'enfant réagit bien au « non » (Dictionnaire d'Orthophonie de Brin-Henry F. et al., 2011).

A 7 mois, comme l'indique Agnès Florin (2013), les bébés apprécient le motherese ou **Langage Adressé aux Enfants** : un rythme plus lent, une intonation et des accents plus marqués, ainsi qu'un lexique et une syntaxe simplifiés face auxquels le bébé manifeste une nette préférence. Les bébés sont aussi capables de faire correspondre des voyelles et des mouvements de bouche et sont même étonnés lorsque le son et le mouvement ne correspondent pas.

Entre 7 et 10 mois, l'enfant commence à comprendre certains mots mais avec l'aide de l'intonation de l'adulte et dans un contexte bien précis qui lui fournit des indices non verbaux. Par exemple, l'annonce du bain s'accompagne de sa préparation : on parle de **compréhension contextualisée**. Selon Sophie Kern (2010, p. 150), « les premières manifestations de compréhension se situent vers 8-9 mois : l'enfant commence par comprendre quelques mots fréquents présents dans la situation d'énonciation. Il s'agit d'une « compréhension contextualisée qui laissera place à une compréhension décontextualisée autour de 12 mois ».

A la fin de la première année, l'enfant comprend environ **30 mots en contexte** et commence à reconnaître des mots connus hors contexte, comme biberon, chaussure, gâteau ou lapin (Boysson-Bardies B., 1996 expliquée par Florin A., 2013).

### 2.3.2. Aspects expressifs : des cris aux premiers mots

Dès les premiers instants de vie, le bébé émet **des pleurs et des cris sous l'effet de besoins physiologiques**. Marie-Thérèse Le Normand (2007, p.38) décrit ce stade comme le « stade de la vocalisation réflexe ou quasi réflexe où se mêlent cris et sons végétatifs (bâillements, gémissements, soupirs, raclements) ».

Puis, petit à petit, le nouveau-né comprend la fonction instrumentale de ses productions (Florin A., 2013) : elles provoquent l'arrivée de l'adulte et de soins appréciés. Il va donc utiliser progressivement des moyens vocaux puis verbaux de plus en plus sophistiqués pour exprimer ses besoins et communiquer avec son entourage.

D'après le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry F. et al., 2011), pendant les deux ou trois premiers mois, le bébé produit ce qu'on appelle des **lallations**, ou encore **jasis** (jeu vocal) ou **vagissements**. Ce sont essentiellement des sons végétatifs et des pleurs plus ou moins modulés.

A 2 mois, selon Agnès Florin (2013) les premières **vocalises** « arrheu »/ « agueu » ainsi que les premiers **sourires** et cris de joie apparaissent. Les vocalises sont d'abord produites par hasard puis contrôlées vers 5 mois avec une imitation des intonations de l'adulte et des variations d'intonation.

A partir du 3ème mois, l'enfant commence à **différencier ses pleurs et ses cris** selon la raison qui les détermine (Rondal J-A., 2001) et il « imite la mélodie ou des sons émis par l'adulte quand ils appartiennent à son répertoire ». (Le Normand M-T., 2007, p. 38)

A 6 mois, l'enfant répond vocalement s'il est stimulé et vocalise en public et privé (Rondal J-A., 2001). On voit apparaître ce que l'on appelle le « **babillage rudimentaire** » qui se caractérise par des combinaisons de sons (consonnes et voyelles). (Vinter S., 1994, p.10 cité par Le Normand M-T., 2007, p.39)

Entre 5 et 10 mois, on définit le **babillage canonique** comme la production de syllabes bien formées de type consonne-voyelle (Le Normand M-T., 2007). On aura d'abord une phase de babillage redoublé, avec des syllabes identiques (papapa, mamama) puis le babillage se diversifie.

Entre 6 et 7 mois, le bébé vocalise face à son image dans le miroir ou face aux jouets, et vers 7-8 mois, il chantonne (Dictionnaire d'Orthophonie, Brin-Henry F. et al., 2011).

La prosodie a un rôle essentiel dans les productions de l'enfant. Ainsi, vers 9-10 mois selon Jean-Adolphe Rondal (2001, p.20), « le babillage reproduit la mélodie des conversations entre adultes ». Marie-Thérèse Le Normand (2007) affirme que se mettent en place vers 6-8 mois les caractéristiques prosodiques (mélodiques et rythmiques) de la langue maternelle.

Progressivement, les productions de l'enfant vont ensuite s'affiner et des mots vont s'introduire dans le babillage de l'enfant. On parle de **babillage mixte** ou de **protolangage** (9-18 mois), dernière étape avant le passage vers la période linguistique.

En effet, vers 9-10 mois, certaines productions de l'enfant, prononcées dans un contexte particulier, vont provoquer une réaction de l'adulte qui les reconnaîtra comme des mots. Il s'agit la plupart du temps de répétitions d'une même syllabe qui correspondent à des formes phonétiques conventionnelles. Ces productions n'ont bien souvent pas le même sens pour l'enfant que pour l'adulte, mais celui-ci, par son interprétation et sa réaction, va permettre au bébé d'intégrer une signification stable et conventionnelle. (Florin A., 2013)

### **2.3.3. Communication non-verbale : gestes, mimiques et tour de rôle**

D'autres compétences fondamentales dans la communication se développent durant la première année. Nous les détaillons ci-dessous.

A la naissance, on note des possibilités d'imitation. Agnès Florin (2013, p. 27-28) parle de « danse motrice synchronique du nourrisson » pour définir l'« ensemble de mouvements du nouveau-né effectués en synchronie avec les mouvements et la parole de la personne qui s'occupe de lui, en situation de face-à-face ».



A partir de 3 semaines, on voit apparaître le sourire social selon Claude Bursztein (2008). L'enfant sourirait à n'importe qui dès 6 semaines et réaliserait des **sourires-réponses** vers 5 mois. (site internet info-langage de la FNO)

A partir de 6 semaines, l'enfant démontre une **réaction aux expressions faciales de l'autre**. Claude Bursztein (2008, p.261) cite alors l'expérience du « Still face » (Gusella J.L. et al.,1988). Cette expérience se déroule de la manière suivante : au cours d'un échange avec l'enfant, l'adulte va se figer et ne plus rien exprimer par son attitude ou visage. Cela va déstabiliser le bébé dès 6 semaines, sensible à cette absence d'émotions sur le visage de son partenaire.

A 8 semaines, **le bébé discrimine des stimuli émotionnels** (expression du visage/ intonation de la parole) et **exprime des émotions** de façon prototypique. (Bursztein C., 2008). D'après Harriet Oster (2005) citée par Myriam Suarez (2011), à partir de 2 mois et demi, les bébés expriment progressivement différentes émotions par leurs mimiques faciales (joie, tristesse, dégoût, ou encore surprise, colère, et peur).

Des conduites de partage d'attention apparaissent dès 6 mois : on parle alors d'**attention conjointe** (Bursztein C., 2008). Dans Dialogoris 0/4 ans (Antheunis P. et al., 2006), les premiers épisodes d'attention conjointe sont situés à 5 mois. Mais cette compétence continue de se développer ensuite. Selon EVALO BB (Coquet F. et al., 2010), entre 8 et 12 mois, l'enfant va regarder successivement dans la direction d'un objet convoité et en direction de l'adulte.

Entre 0 et 1 an, l'enfant comprend et réalise également ses premiers **gestes**. Michèle Guidetti (2011) indique ainsi que dès la fin de la première année, l'enfant utilise deux types de gestes : les déictiques et les représentationnels. Les premiers sont des gestes qui désignent quelque chose dans l'environnement, cela comprend les **gestes de pointage**. Les seconds, qui apparaissent chez l'enfant plus tard que les déictiques, représentent quelque chose et leur signification ne varie pas quel que soit le contexte, ce sont donc les **gestes symboliques**. Puis « en grandissant, l'enfant va accroître le répertoire de ses modalités communicatives (gestes co-verbaux, gestes pouvant se substituer au langage, etc) qu'il va pouvoir combiner ou non avec le langage verbal » (Guidetti M., 2011, p.55).

Concernant le **pointage**, dès 2 mois et jusqu'à 10 mois, les bébés pointent mais il n'y a pas encore d'extension du bras ni de regard coordonné avec l'adulte. L'intentionnalité du geste et le mouvement d'extension du bras n'arriveront qu'à 10-

11 mois. Vers la fin de la première année, l'enfant est capable de regarder une cible et de vérifier que son interlocuteur regarde également, mais il regarde d'abord l'objet. A 14 mois, il regarde l'adulte avant et pendant : ce comportement manifeste une véritable intention de communiquer. (Baudier A. et Céleste B., 2010, p.102). On pourra parler de pointage « proto-déclaratif », à visée sociale, en opposition au pointage « proto-impératif ». Dans EVALO 2-6 (Coquet F. et al, 2009), ces pointages apparaissent entre 11 et 13 mois.

Concernant les **gestes symboliques**, l'enfant à 9-10 mois comprend des gestes comme «au revoir», «bravo» selon EVALO BB (Coquet F. et al., 2010) et fait «non» de la tête d'après le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry F. et al., 2011). Dès 8-9 mois, selon Dialogoris 0/4 ans orthophoniste (Antheunis P. et al., 2006), l'enfant utilise des gestes à visée communicative (fait au revoir de la main par exemple).

**Le tour de rôle** est également essentiel dans l'échange : « Une des constantes chez le bébé, dans une séquence de communication, est l'alternance des phases de réponses et de retraits. L'enfant, après avoir regardé l'adulte [...] se détourne pendant quelques secondes et reprend ensuite la « conversation ». (Baudier A. et Céleste B., 2010, p.104). Selon Agnès Florin (2013), les échanges entre le bébé et l'adulte sont structurés dans le temps à partir du troisième ou quatrième mois. EVALO BB (Coquet F. et al., 2010) mentionne que vers 5-7 mois, l'enfant participe à un tour de parole pré-conversationnel et à 24 mois, il respecte le tour de parole dans la conversation.

Enfin, l'acquisition de la **permanence de l'objet** et l'apparition du **jeu symbolique** vont favoriser l'entrée de l'enfant dans le langage verbal. Dès 9 mois, « l'enfant va commencer à chercher un objet disparu derrière un écran » et à deux ans « l'enfant sera capable de tenir compte des déplacements invisibles de l'objet » selon Hélène Bidault et Marie-Christine Treca (2008, p. 175) qui reprennent les concepts piagétien. On parle alors de permanence de l'objet. Françoise Coquet (2010), situe à 18 mois la permanence de l'objet avec déplacement visible et invisible. Le jeu symbolique ou jeu de faire-semblant apparaît, quant à lui, dans la deuxième année selon Edy Veneziano (2010). D'après EVALO BB (Coquet F. et al., 2010) le jeu de faire semblant avec un jouet ou un objet se développe entre 12 et 18 mois.

## 2.4. Étape linguistique (à partir d'un an)

### 2.4.1. Aspects réceptifs

#### 2.4.1.1. Le développement lexical

De Jean-Adolphe Rondal (2001), on retient le constat suivant : l'acquisition du lexique est tout d'abord plutôt lent puis s'accélère. Un enfant de **12 mois comprend environ trois mots différents et à 15-20 mois, on passe à une vingtaine de mots. A 21-22 mois, il comprend une centaine de mots, puis 250 à deux ans, 450 à deux ans et demi et 900 mots à trois ans.**

Le vocabulaire se diversifie et se précise progressivement. L'enfant accède à la compréhension de **quelques mots abstraits à partir de 3 ans** (site internet info-langage de la FNO). A cet âge, il commence à comprendre **certaines notions spatiales et temporelles** (haut/bas, sur/dans, avant/après par exemple) selon le Dictionnaire d'Orthophonie (Brin-Henry F. et al., 2011). A quatre ans, il accède aux notions de pareil/différent et donne ensuite, à cinq ans, la définition d'un mot et s'intéresse à son sens. (site internet info-langage de la FNO)

Concernant les capacités générales de désignation, selon le site internet info-langage, **l'enfant de 18 mois désigne des parties du corps et des objets et reconnaît des images.** A 24 mois, il désigne différentes parties du corps sur demande.

Au sujet des désignations sur images, **vers 18-20 mois, l'enfant montre sur une image ce qu'on lui demande** (EVALO BB, Coquet F. et al, 2010). Dialogoris 0/4 ans orthophoniste (Antheunis P. et al, 2006) indique aussi que **vers 19 mois, l'enfant désigne au moins une image parmi 10**, et un animal ou un objet sur une grande image (compréhension lexicale). **Vers 23 mois, l'enfant désigne de nombreuses images parmi d'autres** (environ 20 sur 25 représentant des objets de son quotidien et des animaux).

#### 2.4.1.2. Le développement morphosyntaxique

Entre 12 et 18 mois, l'enfant comprend de **courtes phrases en situation** (Dictionnaire d'orthophonie, Brin-Henry F. et al, 2011), et à 16 mois, il réalise des consignes simples en situation (EVALO BB, Coquet F. et al., 2010).

Entre 20 et 24 mois, l'enfant **répond de façon adaptée à une question simple** (EVALO BB, Coquet F. et al., 2010) et obéit à des consignes à un ou deux éléments

sans gestes accompagnateurs (Dictionnaire d'Orthophonie, Brin-Henry F. et al, 2011).

D'après le site internet info-langage de la FNO :

- A trois ans, les questions « **où? quand? pourquoi?** » sont comprises, et l'enfant comprend également de **petites histoires**.
- A 4 ans, l'enfant comprend le « **comment?** ».
- A partir de 5 ans, l'enfant comprend des **consignes complexes**, des mots abstraits, et les phrases interrogatives avec inversion sujet/verbe.

Enfin, «Plus l'enfant grandit, plus le langage qui lui est adressé se complexifie» (Florin A., 2013, p.59). Un adulte s'adresse à un enfant de la même façon qu'à un autre adulte à partir d'environ 12 ans.

## **2.4.2. Aspects expressifs**

### **2.4.2.1. Le développement lexical : Les premiers mots**

Selon Sophie Kern (2010, p. 151), « on situe généralement la production des **premiers mots autour de 12 mois** ». Jean-Adolphe Rondal et al. (2003, p.121) écrivent quant à eux que « l'enfant produit en moyenne ses premiers mots entre 10 et 13 mois ».

Il est plus difficile de juger du nombre de mots différents produits par un enfant à divers âges que du nombre de mots compris, comme en témoigne Jean-Adolphe Rondal (2001, p.26). Cependant, selon cet auteur, « on estime généralement que le vocabulaire de production est inférieur de moitié environ au vocabulaire de compréhension ».

Le développement lexical comprend deux axes : l'augmentation de la taille du répertoire lexical et la précision des représentations sémantiques.

Agnès Florin (2013) estime qu'il faut environ 5 à 6 mois à partir de la production du premier mot pour atteindre un répertoire d'environ 50 mots produits.

Les premiers mots, produits isolément, sont surtout des noms de personnes proches ou d'objets familiers, des termes sociaux (coucou, allo, au revoir), et quelques adverbes, verbes et adjectifs. Katherine Nelson (citée par Florin A., 2013) a distingué deux groupes d'enfants :

- d'une part, les enfants référentiels dont le premier lexique se compose en grande partie de noms d'objets, de noms propres, de verbes et d'adjectifs. Ces enfants aiment parler des choses.
- d'autre part, les enfants expressifs, dont le vocabulaire est plus diversifié avec beaucoup de pronoms et de formules sociales (veux ça, arrête, etc...). Ces enfants aiment davantage parler d'eux-mêmes, des autres, et des relations interpersonnelles.

Cependant, à la fin de l'étude, ces deux groupes se rejoignent et les enfants deviennent à la fois référentiels et expressifs.

De 16 à 20 mois, on parle d'**explosion lexicale**. En effet, à partir de 18 mois les enfants apprennent (compréhension et production de nouveaux mots) plusieurs mots par jour. Ainsi, de **18 à 36 mois, le répertoire de l'enfant passe de quelques dizaines à plusieurs centaines de mots** ! Selon Agnès Florin (2013, p.40) « cette explosion du langage correspond à une réorganisation du codage des mots, en prenant en compte les règles phonologiques pour la prononciation, ainsi que des règles morphologiques pour leur construction, en sélectionnant les combinaisons de sons les plus fréquentes dans la langue ».

Et les enfants n'utilisent pas que des mots qu'ils ont déjà entendus. D'après le principe de contraste et de conventionnalité, ils créent « de nouveaux mots pour convenir à un nouveau sens, en s'inspirant des formes linguistiques conventionnelles (par exemple « déverdir » pour signifier « perdre sa couleur verte ») » (Florin A., 2013, p.38).

Mais, il n'y a pas que le stock lexical qui augmente, les **représentations sémantiques** s'affinent également, ce qui permet à l'enfant d'acquérir de nouvelles notions. Selon Alain de Broca (2012, p.144), le lexique s'organise en trois niveaux : « Le niveau super-ordonné qui désigne la classe (par exemple, mammifère), le niveau de base avec un exemplaire typique de la classe (par exemple, le lion) et le niveau subordonné avec les exemplaires spécifiques (par exemple, lionne, lionceau, etc...) ».

On observe alors chez l'enfant des phénomènes notamment de sur-extension (par exemple, utilisation de "chien" pour tous les animaux à quatre pattes) ou de sous-extension (par exemple, "chien" ne désigne que le chien de l'enfant mais pas les autres).

De plus, toujours d'après Alain de Broca (2012), l'enfant crée des liens entre les concepts. Ces liens sont appelés les nœuds sémantiques, constituant un véritable réseau sémantique.

A environ 20 mois, l'enfant répond clairement « non » (Dictionnaire d'Orthophonie, Brin-Henry F. et al., 2011).

Concernant le vocabulaire émotionnel, Pierre Gosselin (2005) cité par Myriam Suarez (2011) note que les enfants d'environ 3 ans utilisent le terme "joie" pour faire référence à toutes les émotions positives et les termes "fâché" ou "triste" pour évoquer les émotions négatives.

Pour finir, **un enfant de 6 ans possède environ 2500 à 3000 mots de vocabulaire**. Cependant, le développement lexical et sémantique se poursuit durant toute la vie.

#### **2.4.2.2. Le développement morphosyntaxique et discursif : Des premières phrases aux récits**

De nombreuses années sont indispensables pour aboutir à une parfaite maîtrise de la syntaxe. D'après Alain de Broca (2012, p.144-145), « il est nécessaire de passer les étapes d'extraction des règles au milieu des milliers d'énoncés (0-6 ans), puis de commencer à manipuler les règles avec réflexion (6-8 ans) et enfin de les appliquer plus ou moins automatiquement. Jusqu'à 4-6 ans, les maladroites syntaxiques sont la preuve que l'enfant essaye de reproduire ce qu'il a perçu.»

Aussi, dès que l'enfant possède quelques mots dans son répertoire, il va s'en servir « pour exprimer en un seul mot de véritables petites phrases » (Rondal J-A., 2001, p. 27). On parle alors de **stade du mot-phrase** ou **stade holophrastique**.

Puis, l'enfant accède à la combinaison de mots. Agnès Florin (2013) note que vers 18-24 mois, l'enfant **combine deux mots** ayant un rapport de sens dans le même énoncé. A cet âge, l'enfant utilise aussi des **expressions toutes faites** comme « veux pas » ou « a pu » qui ne peuvent pas être considérées comme des phrases. Il en est de même pour l'utilisation d'un élément neutre avant un nom (é chat, a poupée) qui est à différencier de la combinaison d'un article et d'un nom.

Les **premières phrases** sont souvent constituées d'un mot-pivot associé à un autre mot. Les mots-pivot sont « un petit nombre de mots qui se retrouvent dans de nombreuses combinaisons et avec une place définie, soit en première position, soit en deuxième » (Braine MDS., cité par Florin A., 2013, p.44). Ils seraient sélectionnés et appris à partir du langage de l'adulte et mis en application dans un nombre limité

de formules (par exemple : fais ça, donne ça, lis ça ; apu gâteau, apu télé, apu bébé).

Ensuite, selon le dictionnaire d'orthophonie (Brin-Henry F. et al., 2011), l'enfant de 3 ans-3 ans et demi utilise des phrases avec expansions, conjugue les verbes à différents temps (présent, passé composé, futur) et emploie des mots outils (il/elle, sur/sous, devant/derrière). Il s'agit d'une **explosion syntaxique**.

A cette période, l'enfant peut produire des erreurs par **surgénéralisation grammaticale**. Marie-Thérèse Le Normand (2007, p.45) nous explique qu'il s'agit d'une application de règles à des éléments linguistiques inappropriés: « il produira alors des structures comme « il a metté » pour « il a mis » ou « il a couri » pour « il a couru » par exemple » .

D'après Michel Hurtig et Jean-Adolphe Rondal (1981) cités par Agnès Florin (2013), la chronologie de l'apparition des principaux constituants non nominaux du syntagme nominal est la suivante :

- concernant les articles, les indéfinis apparaissent avant les définis, l'accord en genre se fait avant l'accord en nombre.
- concernant les pronoms, **le “je” et le “tu” sont utilisés vers 30 mois**, avant le reste des pronoms personnels. L'apparition des pronoms possessifs suit celui des pronoms personnels de façon décalée (le « mon » arrive vers 36 mois).
- concernant les prépositions et adverbes, les marques de possession apparaissent avant les marques de lieu, puis celles de temps.

Quant au syntagme verbal, Agnès Florin (2013) précise qu'à 3 ans et demi, l'enfant utilise principalement **l'impératif**. Jusqu'à 4 ans et demi, il acquiert **l'infinitif**, puis **l'indicatif présent** et le **passé composé**. Le **futur** apparaît plus tardivement.

Les modalités du discours (affirmatif, impératif, interrogatif) se développent entre 2 et 5 ans.

En ce qui concerne la négation, l'enfant l'exprime d'abord par apposition de l'adverbe négatif (“apu bobo”, “pas dodo”). Ensuite celui-ci est intégré dans la phrase (“J'ai pas faim”) puis apparaît la double négation, peu utilisée à l'oral.

Les pronoms interrogatifs font leur apparition entre la troisième et la quatrième année dans cet ordre : qui, quand, pourquoi, à qui, est-ce que.

Les **phrases passives sont utilisées par les enfants à partir de 6-7 ans**, mais posent des problèmes de compréhension jusqu'à 9 ou 10 ans, surtout celles qui

expriment une situation inhabituelle ou impossible (par exemple “La souris est mangée par le chat” est mieux comprise que “Le chat est mangé par la souris”).

Selon le site info-langage de la FNO, l'enfant de 5 ans s'exprime avec des phrases complexes avec expansion et concordance des temps et raconte clairement des événements vécus.

Au niveau du récit, les tout-petits racontent un événement marquant pour eux, Agnès Florin (2013, p.52) appelle cela un récit « elliptique ». Vers 4 ans, on voit émerger un début de schéma narratif, les enfants décrivent les images, juxtaposent des énoncés sans lien entre eux. Vers 6-7 ans, des marques de cohérence apparaissent, l'enfant rend compte d'une représentation d'ensemble. Vers 8-9 ans, les récits sont plus riches. Enfin, jusqu'à la préadolescence, la construction du schéma narratif se poursuit et l'utilisation de connecteurs et d'inférences augmente.

## 2.5. Accès à l'écrit et aux pictogrammes élaborés

### 2.5.1. Accès aux pictogrammes élaborés

Le dictionnaire Le Petit Robert (Rey-Debove J. et Rey A., 2012, p.1897) définit le pictogramme comme «un dessin figuratif stylisé qui fonctionne comme un signe d'une langue écrite et qui ne transcrit pas la langue orale»

Yvonne Rogers (1989), citée par Émilie Barbé-Beaufils (2011), définit **quatre types de pictogrammes** en fonction du degré de correspondance entre la représentation et ce qui est représenté : ce sont les **pictogrammes figuratifs** (reproduction relativement fidèle ou schématisée d'objet/de situation), les **exemples typiques** (représentation d'un ensemble par un seul exemplaire de cet ensemble), **l'icône symbolique** (représentation par une image plus abstraite que l'image de référence) et **l'icône arbitraire** (représentation symbolique, parfois culturelle).

Les pictogrammes présentent plusieurs avantages par rapport au langage : un pouvoir d'abstraction et de discrimination plus important, une compréhension du message plus rapide et précise d'un seul regard et à distance (Collins B-L. et Lerner, 1982 N-D., Lehto MR., 1992, expliqués par Barbé-Beaufils E., 2011).

De plus, selon Émilie Bardé-Beaufils (2011), la population pense de prime abord que l'image est plus aisément compréhensible que les mots. C'est cela qui nous amène à choisir le pictogramme comme outil de communication. Ainsi, le message transmis paraît transparent et immédiatement accessible à tous quels que



soient l'âge, le sexe, la culture et le niveau d'études du fait de son caractère non-verbal. Pourtant, cet a priori est à nuancer : Émilie Bardé-Beaufils (2011) précise aussi que les pictogrammes représentent **un outil de communication complexe**. Leur interprétation nécessite des capacités d'abstraction et de logique. De plus, les lecteurs s'appuieraient en permanence sur leurs connaissances personnelles et leur sentiment de familiarité pour construire du sens. Différentes interprétations sont donc possibles en fonction de la culture, de l'âge, de l'expérience, du contexte de lecture, etc...

Guillaume Duboisdindien (2014) ajoute que leur interprétation donne régulièrement lieu à des erreurs et qu'il est donc **indispensable d'accompagner la présentation des pictogrammes par un apprentissage pour leur donner du sens**.

### **2.5.2. Accès à l'écrit**

Dans le système scolaire, le langage écrit commence à être abordé en CP vers 5-6 ans. Contrairement au langage oral qui s'acquiert par imprégnation, le langage écrit nécessite un réel apprentissage (Content A. et Zesiger P., 2003).

Cet apprentissage nécessite des acquis en langage oral tant au niveau phonologique et lexical que syntaxique: « L'enfant qui aborde l'apprentissage scolaire du langage écrit, entre cinq et six ans, possède déjà des capacités langagières développées tant en compréhension qu'en production. [...] **L'acquisition du langage écrit s'effectue donc tardivement par rapport à celle du langage oral**» (Content A. et Zesiger P., 2003, p.181)

### 3. Les échelles d'évaluation de la communication

#### 3.1. Chez l'enfant tout-venant

Nous allons évoquer ici une liste non-exhaustive d'échelles existantes, permettant d'évaluer la communication chez l'enfant tout-venant.

##### 3.1.1. EVALO BB de Françoise Coquet et al, 2010 et EVALO 2-6 de Françoise Coquet et al, 2009

EVALO BB permet l'évaluation du jeune enfant jusqu'à 36 mois (ou plus âgé, avec peu ou pas de langage). Cette batterie se compose d'un protocole d'anamnèse/d'observation et de deux protocoles 20 mois et 27 mois évaluant le rapport aux autres, l'expression, la compréhension, le rapport aux objets et les praxies.

Dans **EVALO BB**, de nombreux repères concernant le développement sont indiqués. Les grilles d'observation pour les parents donnent des repères concernant ce que l'enfant comprend, ce que l'enfant fait et ce que l'enfant dit de 0 à 36-42 mois avec une appréciation selon une échelle à 4 degrés (n'est pas présent (jamais), se rencontre rarement (quelquefois), est observé régulièrement (souvent) et est habituel (toujours)). Dans la grille d'observation- orthophoniste, il y a des indications sur l'attention sensorielle, l'attention conjointe, l'imitation, la compréhension, l'expression et les demandes (de 2 à 18 mois), avec également des données sur le comportement et la communication. De plus, les fiches d'anamnèse générale fournissent des âges repères pour l'imitation, la sensorialité, le tonus et le développement psychomoteur, le comportement alimentaire, le tour de parole et le tour de rôle, la compréhension du langage, l'expression du langage. Enfin, dans les éléments d'observation sont fixés des repères concernant l'attention conjointe et la manipulation des objets.

Dans **EVALO 2-6**, on retrouve les grilles parents et la grille d'observation orthophoniste. Dans le livre intitulé « notes théoriques, méthodologiques et statistiques » des points de repère de développement sont également décrits selon une approche socio-interactionniste et selon une approche psycholinguistique.

### **3.1.2. DIALOGORIS 0-4 ans/ DIALOGORIS 0-4 ans orthophoniste de Paulette Antheunis et al, 2006**

Dialogoris 0-4 ans s'adresse aux professionnels de la petite enfance et de la santé et Dialogoris 0-4 ans orthophoniste aux orthophonistes. Dialogoris 0-4 ans orthophoniste se compose de deux supports : d'un classeur et des dossiers de l'enfant. Le classeur rassemble différentes parties dont des outils pratiques pour évaluer les compétences du jeune enfant et /ou de l'enfant sans langage (des compétences-socles, des compétences de communication non-verbale, pré-linguistiques et linguistiques, des compétences motrices, des compétences cognitives, des compétences affectives...)

Cependant, il ne s'agit pas d'un test. Dialogoris 0-4 ans orthophoniste vise avant tout à enrichir le bilan orthophonique des enfants de 0 à 4 ans et/ou sans langage.

### **3.1.3. Brunet-Lezine révisé, échelle de développement psychomoteur de la première enfance (Brunet O. et Lezine I., 2001)**

Cette échelle évalue quatre domaines que sont le moteur/postural, la coordination oculo-manuelle, le langage et la sociabilité. Des items sont proposés par tranche d'âge de 2 mois à 30 mois. Cela permet de calculer des âges et quotients partiels pour chaque domaine et un âge et quotient global de développement. Cette évaluation s'adresse cependant aux psychologues cliniciens.

### **3.1.4. Conclusion par rapport aux échelles de communication chez l'enfant tout-venant**

Pour conclure sur les échelles d'évaluation de la communication chez l'enfant tout-venant, celles-ci s'adressent principalement **aux jeunes enfants** et donnent des **repères en âges**. Cependant, se référer à des âges de développement ne semble pas adapté aux situations de handicap complexe, d'autant plus lorsqu'il s'agit d'une population adulte.

## 3.2. Dans le cadre du handicap

### 3.2.1. Le P2CJP

Le P2CJP ou Profil des Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé a été élaboré sous la supervision de Maria Pereira Da Costa et Régine Scelles (2010). Il a été testé sur des enfants et adolescents de 4 à 17 ans. Ce dernier se compose à la fois d'une échelle de réactivité et d'une échelle d'évaluation du profil cognitif.

L'échelle de réactivité permet de mettre en avant les compétences et limites en matière de communication : il s'agit d'une évaluation qualitative qui aboutit à un profil regroupant points forts et faibles de l'enfant. On y aborde quatre dimensions (manifestations oropharyngées, mobilités faciales, manifestations de mobilité ou d'immobilité corporelle, manifestations tonico-émotionnelles) pour lesquelles on note 5 types de réponse possibles : 1. réaction jamais observée, 2. réaction rarement observée, 3. réaction parfois observée, 4. réaction souvent observée et 5. réaction systématique. On prend également en compte des renseignements généraux et les antécédents médicaux.

L'échelle d'évaluation du profil cognitif est constituée de 69 items s'organisant autour de 8 sous-échelles : les capacités sensorielles, les capacités attentionnelles, la mémoire, les capacités verbales et communicatives, les capacités d'apprentissage, les capacités spatiales, le raisonnement et les compétences socio-émotionnelles. A chaque item, une échelle en 6 points est proposée : 0. comportement impossible compte tenu de l'état médical de l'enfant ou du jeune/ 1. comportement jamais observé/ 2. comportement rarement observé/ 3. comportement parfois observé/ 4. comportement souvent observé/ 5. comportement systématiquement observé. Cette évaluation se fait à un instant T.

Il nous a paru important de développer le contenu du P2CJP car celui-ci présente plusieurs intérêts et similitudes avec le CHESSEP, dont notamment :

- Une observation systématisée
- Un croisement des regards des professionnels et des parents
- Une mise en lumière des compétences de l'enfant et des capacités potentiellement sources de progrès
- Une possibilité de mettre en place un suivi longitudinal et individualisé suite à l'évaluation

Cependant, cet outil concerne avant tout **les enfants et les adolescents**. De plus, même si d'autres personnes le complètent, le psychologue reste au cœur du processus et il s'inscrit dans le cadre plus général d'un **bilan médico-psychologique**.

### 3.2.2. Autres évaluations

Lucie Thomas et Fanny Zoppardo ont recensé dans leur mémoire (2014) certains outils utilisés dans le cadre de l'évaluation de la communication dans le polyhandicap. Elles citent ainsi les évaluations suivantes :

- Infant Psychological Development Scale (IPDS) de Ina Cepenaite Uzgiris et Joseph McVicker Hunt, 1975
- Échelle d'évaluation pour polyhandicapés profonds de Andreas Fröhlich et al., 1986
- Echelle d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce (EEDCP) de Nathalie Nader-Grosbois, 1993.
- Early Social Communication Scales (ESCS) de Jeffrey Seibert et Anne Hogan, 1982
- Evaluation de la Communication Sociale Précoce : ECSP de Michèle Guidetti et Catherine Turrette, 1993

Nous reprenons donc ici la conclusion émise par Lucie Thomas et Fanny Zoppardo (2014) par rapport à ces outils qui, selon elles, **apparaissent s'intéresser davantage à l'enfant en situation de polyhandicap**. De plus, bon nombre de ces évaluations sont **anciennes**.

## 4. Problématique

Les recherches concernant les grilles d'évaluation dans le cadre du handicap complexe nous montrent que peu d'outils existent à l'heure actuelle pour cette population. Le CHESSEP apparaît donc comme un dispositif novateur. Ce constat avait déjà été mis en évidence dans les précédents mémoires réalisés sur le CHESSEP.

Depuis, le CHESSEP a été mis en application dans plusieurs structures accueillant enfants ou adultes et auprès de familles et professionnels libéraux. Il a ainsi prouvé son intérêt.

Il nous semble donc à présent fondamental, compte tenu du caractère innovant de ce type d'évaluation et de l'intérêt clinique qu'il représente, de valider la grille d'évaluation du CHESSEP, afin de permettre une plus large diffusion. Nous nous pencherons donc dans le cadre de notre travail sur cette validation.

Etant donné les spécificités de la population à laquelle s'adresse cette grille, il ne semble pas possible de procéder à un étalonnage impliquant une population ordinaire. Néanmoins, cette grille peut être validée par l'analyse d'une réelle successivité des 10 Niveaux d'Évolution de la Communication (N.E.C.) du CHESSEP, par comparaison avec la littérature et en vérifiant que l'on retrouve bien cette successivité chez les personnes en situation de handicap complexe.

Cela nous amène donc à formuler nos deux hypothèses :

- La successivité des NEC de la grille d'évaluation de la communication du CHESSEP suit le développement normo-typique du langage décrit dans la littérature

- On retrouve ces caractéristiques développementales dans les évaluations effectuées auprès de personnes en situation de handicap complexe :

- Le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif
- Chaque personne évaluée acquiert successivement les différents NEC
- Seules les personnes qui atteignent le NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique.

# Sujets, matériel et méthode

Dans cette seconde partie, nous exposons la population ciblée par la démarche de validation, le matériel utilisé dans nos évaluations et la méthodologie suivie pour valider la grille.

## **1. Sujets**

### **1.1. Population entrant dans la démarche de validation de la grille d'évaluation**

#### **1.1.1. Critères d'inclusion**

La grille d'évaluation cible les personnes **en situation de handicap complexe**.

Comme définie dans le contexte théorique, la situation de handicap complexe englobe les problématiques de nombreuses personnes, dont la caractéristique commune est de ne pouvoir avoir accès, du fait de leur handicap, ni au langage oral ni à un code de communication élaboré. C'est en tout cas la caractéristique retenue par Dominique Crunelle.

Cette large définition nous permet donc d'inclure dans la validation des personnes **de tout âge** (enfant, adolescent ou adulte), **aux profils variés**, présentant des pathologies telles que polyhandicap, déficience intellectuelle sévère, autisme déficitaire, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett et autres maladies génétiques sévères.

Nous avons décidé d'inclure dans la validation les grilles de personnes présentant une **Infirmité Motrice Cérébrale (I.M.C.)**. Selon Guy Tardieu (1968, expliqué par A. Sylvestre, 2003, p.703), « l'infirmité motrice cérébrale (IMC) désigne un état pathologique lié à des séquelles de lésions cérébrales anté-, péri- ou post-natales, non évolutives, avec une prédominance de troubles moteurs spécifiques, sans déficit intellectuel majeur.»

Il s'agit donc de personnes qui peuvent accéder à un code de communication élaboré. Initialement, cet élément entre dans les critères d'exclusion de la grille. Cependant, nous avons décidé de retenir les grilles de ces personnes dans le cadre de notre validation pour plusieurs raisons. Tout d'abord, la grille permet parfois de mettre en lumière des compétences non soupçonnées par l'entourage pour ces personnes qui peuvent atteindre les niveaux supérieurs de la grille. Il est alors intéressant de leur proposer d'aller plus loin dans l'évaluation de la communication avec d'autres outils. De plus, pour d'autres, le diagnostic n'est pas toujours posé et le



profil peut se révéler au cours de l'évaluation, avec des bonnes capacités de compréhension mais une limitation au niveau de l'expression. Enfin, comme ces personnes accèdent aux NEC supérieurs, cela nous permettra de valider ces NEC (NEC 7 à 10), peu accessibles aux personnes en situation de handicap complexe.

### 1.1.2. Critères d'exclusion

Concernant les critères d'exclusion, nous n'avons pas intégré dans la validation les personnes dont les troubles de la personnalité et/ou troubles du comportement dominants peuvent représenter un obstacle à l'évaluation des capacités de communication.

### 1.1.3. Caractéristiques de la population

La population ciblée par nos évaluations comprend 30 filles et 34 garçons. Elle se compose de 29 enfants et 35 adultes, allant de 3 à 54 ans. Les âges de la population sont détaillés en annexe 1.

## 1.2. Origine des évaluations incluses dans la validation

### 1.2.1. Évaluations réalisées avec la version initiale de la grille

Ces dernières années, la grille d'évaluation a été utilisée auprès de personnes en situation de handicap complexe, que ce soit dans le cadre de précédents mémoires réalisés sur le sujet ou dans le cadre d'une diffusion de la grille auprès de structures, professionnels libéraux et familles.

Nous avons pu ainsi collecter **cinquante grilles**, dont les provenances sont variées et récapitulées dans le tableau ci-dessous (Tableau II).

Origines des grilles	Nombre de grilles
Région Hauts-de-France	36
Région Ile-de-France	2
Région Bretagne	3
Région Aquitaine-Limousin-Poitou-Charentes	2
Région Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées	5
Région Provence-Alpes-Côte d'Azur	2
<b>TOTAL</b>	<b>50</b>

Tableau II : Origine des grilles d'évaluation du CHESSEP récupérées

### 1.2.2. Évaluations réalisées avec les précisions apportées à la grille

Nous avons réalisé des évaluations supplémentaires au cours de notre quatrième année d'orthophonie, à savoir d'octobre 2015 à mars 2016.

Pour cela, nous nous sommes rendues dans différentes structures présentées ci-dessous et nous avons également effectué des évaluations auprès des patients d'Emeline Leseq, orthophoniste en libéral. Nous comptons en tout **quatorze évaluations**.

Les évaluations ont été effectuées à partir d'une version de la grille, qui comporte quelques précisions par rapport à la grille précédente. Ces précisions ont été apportées suite aux échanges avec Dominique Crunelle, pour une meilleure lisibilité de la grille et ainsi faciliter les évaluations.

Le tableau III récapitule les lieux de réalisation des évaluations :

Origine des grilles	Nombres de grilles
FAM « La Marelle » de Liévin	8
IME du Banc Vert de Dunkerque	2
IME « Vent de Bise » de Liévin	1
Évaluations effectuées auprès de patients suivis par Emeline Leseq	3
<b>TOTAL</b>	<b>14</b>

**Tableau III : les lieux de réalisation des évaluations CHESSEP d'octobre 2015 à mars 2016**

#### **1.2.2.1. Le FAM « la Marelle » de Liévin**

Le Foyer d'Accueil Médicalisé « La Marelle », de l'association Apei de Lens et ses environs (Association de parents, de personnes handicapées mentales et leurs amis), est situé sur la commune de Liévin dans le Pas-de-Calais. Il accueille depuis 2001 des personnes de plus de 20 ans présentant une déficience intellectuelle avec troubles associés. Il se compose de quatre unités de vie, organisées en deux pôles.

#### **1.2.2.2. L'IME du Banc Vert de Dunkerque**

L'Institut Médico-Educatif du Banc Vert, situé à Dunkerque, est une structure de l'association des Papillons Blancs de Dunkerque qui accueille des enfants de 5 à 14 ans déficients intellectuels moyens ou profonds, avec ou sans troubles associés. L'établissement reçoit également des enfants avec un syndrome autistique ou trouble envahissant du développement et des enfants polyhandicapés.

#### **1.2.2.3. L'IEM « Vent de Bise » de Liévin**

L'Institut d'Éducation Motrice du « Vent de Bise » à Liévin est une structure gérée par l'Association des Paralysés de France. Depuis 1996, il accueille des enfants et adolescents de 3 à 20 ans qui présentent une déficience motrice avec ou sans troubles associés.

## 2. Matériel

### 2.1. La grille d'évaluation

#### 2.1.1. La grille d'évaluation initiale

Pour rappel, la grille d'évaluation du CHESSEP se décline sur les deux versants de la communication, à savoir la compréhension et l'expression. Ces versants sont eux-mêmes organisés selon dix Niveaux d'Évolution de la Communication (NEC). Les items de la grille et leur cotation sont ensuite reportés sur un profil, résumant l'ensemble de l'évaluation.

Le tableau IV reprend les items de la grille initiale selon les deux versants. Ces items sont ceux des profils récupérés pour analyse. Le profil de la version initiale de la grille d'évaluation est présenté en annexe 2.

NEC	Versant réceptif	Versant expressif
NEC 1	-Sensorialité (perceptions auditives, visuelles, tactiles, olfactives, gustatives et vibratoires) -Sensibilité à la prosodie -Perceptions des émotions de l'autre	-Pleurs, cris non significatifs -Interactions non verbales (regard, posture, mimique)
NEC 2	-Contextuelle (situation/interlocuteur) -Vocale (intérêt pour la voix/compréhension d'intonations) -Qualité d'écoute	-Pleurs, cris adaptés à la situation -Émissions vocales -Sourire intentionnel
NEC 3	-S'oriente vers la voix -Est attentif quand on lui parle -Attention conjointe -Réagit à son prénom -Réagit au non	-Bruits, onomatopées, lallation -Reprise, imitation des intonations de l'adulte -Respect du tour de parole, du tour de rôle -Émet des sons face à son image, à des objets connus
NEC 4	-Compréhension de quelques gestes symboliques -Compréhension verbale (prénoms, prénoms des proches, mots simples en contexte) -Compréhension des réactions de l'entourage -Permanence de l'objet/début de symbolisme	-Réalise quelques gestes symboliques -Proto-langage -Chantonne -Montre ce qu'il veut (pointage impératif)
NEC 5	-Environ 30 mots : • En contexte • Hors contexte -Désignation spontanée (personnes, objets, photos, images)	-Exprime oralement ou non quelques mots signifiants, mots phrases -Désignation de quelques personnes, objets familiers, objets miniatures, photos, images
NEC 6	-Compréhension de nombreux mots et de verbes du quotidien -Montre plusieurs photos ou images sur demande	-Dit verbalement, sans stéréotypie (non, mots isolés, mots-phrases, mots juxtaposés, oui)

NEC	Versant réceptif	Versant expressif
NEC 7	-Compréhension verbale de petites phrases et de consignes simples -Désignation de nombreuses photos, images (dont verbes d'action)	-Juxtapose oralement ou non, 2 mots, dont un verbe -Augmentation du vocabulaire
NEC 8	-Compréhension du langage courant du quotidien	-Dit environ 50 mots -Surgénéralisation grammaticale -Petites phrases, parfois maladroites (oralement ou non)
NEC 9	-Compréhension du langage courant de l'adulte	-Langage courant acquis, oralement ou non -Syntaxe simple correcte, oralement ou non -Utilisation du « je », oralement ou non
NEC 10	-Compréhension de symboles écrits, de nombreux pictogrammes symboliques	-Accès à l'écrit -Accès à un code pictographique élaboré

Tableau IV : Les items de la grille d'évaluation initiale

### 2.1.2. Les modifications apportées

La pratique clinique par l'utilisation de la grille auprès de structures, professionnels et familles concernés par le handicap complexe a permis de faire évoluer les items de la grille initiale. Ainsi, Dominique Crunelle a apporté au fur et à mesure des modifications dans sa grille.

Ces évolutions par rapport à la grille initiale sont :

- Suppression de l'item « compréhension d'environ 30 mots en contexte » au NEC 5 (versant réceptif) pour privilégier la notion de hors contexte à ce NEC par rapport au NEC 4
- Remplacement du terme désignation spontanée par désignation sur demande au NEC 5 (versant réceptif)
- Suppression de l'item « sourire intentionnel » au NEC 2 (versant expressif)
- Précision de l'item « émet des sons face à son image/ à des objets connus » qui devient « émet des sons **ou sourit** [...] » au NEC 3 (versant expressif) afin de prendre en compte les réactions adaptées de personnes n'ayant pas d'émissions vocales
- Remplacement de « dit » par « exprime oralement ou non » au NEC 6 et 8 (versant expressif) pour éviter d'éventuelles erreurs d'interprétation des examinateurs. En effet, l'expression peut être non orale mais signifiante.
- Suppression de l'item « surgénéralisation grammaticale » au NEC 8 (versant expressif) car il s'agissait d'un concept trop complexe pour les examinateurs non spécialistes.

La grille présentée dans la partie théorique contient ces changements. C'est sur cette version de la grille que nous nous sommes basées en commençant notre mémoire.

Avant de réaliser nos évaluations, nous avons également apporté quelques précisions à cette grille. Ce travail fait suite aux échanges que nous avons pu avoir avec les structures et avec Dominique Crunelle. Nous avons ainsi proposé de :

- Rassembler certains items qui paraissaient redondants
- Transférer des items à des NEC inférieurs en fonction des données de la littérature. En effet, certaines compétences qui ne se trouvaient pas dans le même NEC se développent à la même période d'après les données que nous avons pu trouver, nous les avons donc regroupées dans un même NEC.
- Ajouter des estimations en terme de nombres de mots compris/exprimés et de personnes/objets/images/photos désignés pour faciliter l'évaluation
- Préciser certains termes

Les tableaux V et VI reprennent ces changements NEC par NEC pour chaque versant, et les raisons qui les ont motivés. Le profil CHESSEP comportant les précisions apportées est présenté en annexe 3.

- Versant réceptif

NEC	Modifications apportées	Justifications
1	-Ajout de l'item : « s'intéresse à la voix (préférence pour la voix humaine) » (initialement présent au NEC 2)	-Capacité présente dès la naissance
2	-Précision de l'aspect non-verbal de la compréhension contextuelle à ce stade -Suppression de l'item : « s'intéresse à la voix » -Association de « qualité d'écoute » avec « est attentif quand on lui parle »	-Pour une meilleure lecture de la grille -Transfert au NEC 1  -Capacités similaires
3	-Suppression de l'item « est attentif quand on lui parle »	-Transfert au NEC 2
4	-Suppression de l'item « compréhension des réactions de l'entourage »	-Capacité présente au NEC 2 (compréhension contextuelle non verbale et compréhension d'intonations)
5	-Changement du nombre de mots compris (fourchette de 10 à 30 à la place d'environ 30 mots) -Estimation du nombre de personnes, d'objets, d'images et de photos désignées. Ajout du caractère facultatif à ce stade de la désignation d'images et de photos -Ajout de l'item : « compréhension contextuelle d'expressions du quotidien » (1 à 5)	-Information tirée de la littérature  -Pour être plus précis et faciliter l'évaluation  -Capacité présente à ce stade
6	-Estimation du nombre de mots compris et du nombre de photos et d'images désignées	-Pour être plus précis et faciliter l'évaluation
7	-Estimation du nombre de photos/images désignées sur demande	-Pour être plus précis et faciliter l'évaluation
8	Ajout des items : 1) Quelques mots abstraits parmi les émotions, notions temporelles et spatiales. (0 à 10) 2) phrases de type S+ V + complément 3) Questions « où? /quand?/pourquoi? » 4) Petites histoires	Pour préciser la compétence « compréhension du langage courant du quotidien »
9	Ajout des items : 1) Mots abstraits (+ de 10) 2) Consignes complexes	Pour préciser la compétence « compréhension du langage courant de l'adulte »
10	/	/

**Tableau V : Précisions apportées à la grille d'évaluation sur le plan réceptif**

- Versant expressif

NEC	Modifications apportées	Justifications
1	/	/
2	/	/
3	-Suppression de « lallations » -Ajout de « Chantonne et jargonne sans éléments identifiables »	-Compétences décrites à ce stade dans la littérature
4	-Suppression de « chantonne, jargonne sans éléments identifiables »	-Transféré au NEC 3
5	-Estimation d'une fourchette de mots exprimés et de photos ou images désignées - Ajout du caractère facultatif à ce stade de la désignation d'images et de photos -Différenciation de l'item Mots phrases	-Pour être plus précis et faciliter l'évaluation
6	-Suppression de « mots phrases » -Estimation du nombre de mots isolés exprimés	-Présent au NEC 5 -Pour être plus précis et faciliter l'évaluation
7	-Estimation du nombre de mots exprimés	-Pour être plus précis et faciliter l'évaluation
8	-Suppression des items « Exprime, oralement ou non, environ 50 mots »	-Exprime déjà plus de 50 mots au NEC 7
9	/	/
10	/	/

Tableau VI : Précisions apportées à la grille d'évaluation sur le plan expressif

## 2.2. Le matériel d'évaluation

Pour réaliser nos évaluations, nous avons utilisé le matériel de la **mallette CHESSEP** créée par Marie Arpaillage et Anne Debril en 2013 dans le cadre de leur mémoire « Évaluer la communication de la personne polyhandicapée. Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) ».

La mallette comporte ainsi « du matériel destiné à faciliter l'évaluation jusqu'au NEC 7 du plan réceptif, les niveaux suivants ne permettant pas l'utilisation d'objets concrets, ainsi que des fiches explicatives pour ce qui concerne le plan expressif. » (Arpaillage M. et Debril A., 2013, p.44)

Sont donc inclus dans la mallette :

- Un dictaphone, sur lequel sont enregistrés des bruits familiers, des bruits inhabituels, des instruments de musique et différentes sortes de musique, ainsi que des phrases intonatives
- Une « boîte à meuh »

- Une petite lampe torche
- Un support cartonné en vichy noir et blanc
- Des personnages miniatures (« Barbie » et « Ken »)
- Un éventail de couleurs plastifié
- Un éventail tactile, composé de surfaces lisses, rugueuses, douces, molles, rigides, en relief
- Des plumes colorées
- Un pinceau en silicone
- Des petits flacons en verre refermables
- Un petit poisson vibrant
- Des objets miniatures : fruits, légumes, autres aliments, éléments de vaisselle, animaux de la ferme/domestiques, animaux sauvages, et moyens de transport.
- Des images et des photographies. Elles reprennent les objets miniatures énumérés auparavant, mais ne s'y limitent pas. Un support cartonné accompagne ces images et photographies.
- Un manuel destiné à accompagner l'utilisation du matériel ; il regroupe la liste du matériel contenu dans la mallette, la répartition du matériel selon les items de la grille d'évaluation, des conseils pratiques au sujet de la démarche CHESSEP, une notice simplifiée de prise en main du dictaphone, ainsi que des fiches explicatives concernant des concepts théoriques abordés dans la grille.

Nous avons également utilisé le matériel présent sur les lieux de nos évaluations (objets du quotidien, jouets, etc...) ainsi que notre propre matériel (ballon, objets sonores).



### 3. Méthode

#### 3.1. Comparaison de la grille du CHESSEP avec les données de la littérature

La première hypothèse est que **la successivité des NEC de la grille d'évaluation de la communication du CHESSEP suit le développement normo-typique du langage tel que décrit dans la littérature**. En effet, la grille est construite sur le postulat qu'il y a un ordre dans l'acquisition des NEC et que leur succession correspond aux grandes étapes d'acquisition du langage.

Afin de valider cette hypothèse, nous sommes allées chercher des références dans la littérature concernant le développement du langage. C'est pourquoi nous avons détaillé et décrit ce développement dans la partie théorique de ce mémoire.

Nous nous sommes appuyées sur des auteurs considérés comme des références dans ce domaine, comme Jean-Adolphe Rondal, Claude Chevrié-Muller mais aussi Marie-Thérèse Le Normand, Mélanie Kern, ...

Des repères sur les acquisitions ont également été cherchés sur des sites internet traitant du sujet (site info-langage de la Fédération Nationale des Orthophonistes) ainsi que dans des échelles évaluant la communication chez le jeune enfant (EVALO BB de Françoise Coquet et al., 2010, EVALO 2-6 de Françoise Coquet et al., 2009 et DIALOGORIS 0-4 ans/ DIALOGORIS 0-4 ans orthophoniste de Paulette Antheunis et al., 2006).

Pour procéder à la validation, nous avons mis en lien les différents items de chaque NEC avec des données trouvées dans la littérature. Pour faciliter l'analyse, nous avons déterminé des repères approximatifs en âges pour chaque NEC afin de les faire correspondre avec les repères développementaux. Cependant, ces âges sont seulement présents à titre indicatif et dans le but d'aider à la comparaison à la littérature. Ils ne sont pas à prendre en compte dans l'évaluation, compte-tenu de la spécificité et de l'hétérochronie développementale de la population à laquelle s'adresse la grille.

### **3.2. Validation de la grille auprès de la population en situation de handicap complexe**

Notre deuxième hypothèse est que l'on retrouve les caractéristiques du développement du langage dans les évaluations effectuées auprès des personnes en situation de handicap complexe. Ces caractéristiques se traduiraient ainsi dans l'évaluation CHESSEP :

- Le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif
- Chaque personne évaluée acquiert successivement les différents NEC
- Seules les personnes accédant au NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique.

Pour valider cette hypothèse, nous avons réuni puis analysé soixante-quatre grilles d'évaluation de la communication du CHESSEP.

#### **3.2.1. Obtenir des évaluations**

Dans notre mémoire, nous avons à la fois utilisé des grilles déjà remplies par d'autres professionnels, étudiantes en orthophonie et parents, accompagnés par Dominique Crunelle, et des grilles remplies par nous-mêmes lors de l'évaluation de personnes suivies par différents professionnels et structures.

##### **3.2.1.1. Collecter des évaluations**

Dès décembre 2014, Dominique Crunelle nous a donné des grilles d'évaluation de la communication complétées par d'anciennes étudiantes en orthophonie ou par des professionnels et parents travaillant auprès de personnes en situation de handicap.

Nous avons ainsi pu récupérer les évaluations réalisées par Marie Arpaillage et Anne Debril en 2013, et par Clémence Bottier et Domitille Manoury ép. Pollet en 2014 dans le cadre de leur mémoire respectif. Plus tard, Dominique Crunelle nous a aussi donné une évaluation provenant de la MAS de Baisieux.

En décembre 2014, Dominique Crunelle nous avait également transmis les coordonnées de personnes et d'établissements auprès de qui nous pourrions récupérer des grilles.

Nous avons donc contacté Camille Rychlik, qui avait participé à la démarche CHESSEP en 2015 avec Maëva Lecouffe à travers son mémoire « 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. ». Elle nous a ainsi envoyé des évaluations qu'elle avait réalisées dans le cadre de son mémoire.

En janvier 2016, les professionnels de l'IME du Banc Vert (Dunkerque) nous ont donné deux grilles remplies en mai et juin 2015. Ils avaient en effet utilisé le CHESSEP suite à la formation de Dominique Crunelle réalisée dans l'établissement en décembre 2014 et avril 2015.

Nous avons également pu récupérer d'octobre 2015 à février 2016 par le biais de Dominique Crunelle des évaluations réalisées dans des MAS, IEM et IME des régions Aquitaine-Limousin-Poitou-Charentes, Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées, Hauts-de-France, Bretagne, et Provence-Alpes-Côtes d'Azur ainsi que des évaluations de personnes membres de l'AFSA (Association Française du Syndrome d'Angelman).

Début 2015, nous avons également contacté d'autres personnes qui n'ont pas pu nous transmettre d'évaluations pour diverses raisons.

### **3.2.1.2. Réaliser des évaluations**

#### ***3.2.1.2.1. Contacts et rencontres avec les établissements et professionnels exerçant auprès de personnes en situation de handicap complexe***

- **IME du Banc Vert de Dunkerque**

Nous sommes allées à l'IME de Dunkerque pour la première fois en décembre 2014. Dominique Crunelle y formait le personnel au dispositif CHESSEP. Nous avons ainsi découvert avec eux tous les outils de ce dispositif et pu prendre des contacts. Nous y sommes retournées en février 2015 pour une réunion où nous avons pu entendre les premiers retours sur les évaluations CHESSEP, puis en mars 2015 pour une journée de découverte de l'établissement et d'intégration dans les groupes de l'IME. Le vendredi 18 décembre 2015, nous avons assisté à une réunion d'équipe à propos des évaluations de la communication et des outils CHESSEP. Nous avons alors ciblé deux enfants qui pouvaient bénéficier de l'évaluation CHESSEP.

Nous y sommes donc retournées trois fois en janvier et février 2016 (deux demi-journées et une journée complète). Nous avons alors récupéré deux grilles remplies en mai et juin 2015, et effectué deux nouvelles évaluations.

- **FAM « La Marelle » de Liévin**

Nous sommes allées pour la première fois au FAM La Marelle en septembre 2015. Nous avons ainsi rencontré une des chefs de service et la coordinatrice des professionnels paramédicaux, qui ont été nos principales interlocutrices. Nous nous sommes mises d'accord pour revenir un lundi toutes les trois puis toutes les deux semaines pour réaliser huit évaluations sur les quatre unités de l'établissement. Nous avons donc passé huit journées complètes au FAM d'octobre 2015 à février 2016.

- **Évaluations menées auprès des patients suivis par Emeline Lesecq, orthophoniste à Hem**

Nous avons rencontré Emeline Lesecq qui utilise régulièrement le CHESSEP en septembre 2015. Nous avons pu cibler trois de ses patients pour qui une évaluation grâce à la grille du CHESSEP semblait intéressante. Pour commencer ces évaluations, nous avons passé avec Emeline Lesecq une matinée et une journée complète en novembre 2015. Emeline Lesecq nous a également autorisées à aller seules à la rencontre des familles ou du personnel des crèches. Nous avons pu ainsi continuer à remplir nos grilles en décembre 2015. Nous avons ensuite revu Emeline Lesecq en février 2016 afin de terminer ces évaluations.

- **IEM « Vent de Bise » de Liévin**

L'Institut d'Education Motrice du Vent de Bise était un de nos lieux de stage. En janvier 2016, nous avons pu y réaliser une évaluation pour une jeune fille orientée à l'IEM depuis septembre 2014. Elle avait été scolarisée dans un IME jusqu'en juin 2014.

### **3.2.1.2.2. Organisation des évaluations**

L'évaluation de la communication du CHESSEP **prend du temps** et est **transdisciplinaire**. Les notes et les commentaires inscrits dans la grille doivent refléter toutes les compétences et émergences de la personne évaluée, dans chaque situation. Aussi, **le croisement des regards entre professionnels et familles** est très important.

C'est pourquoi, pour chacune des évaluations que nous avons effectuées, nous avons cherché à être au plus près des possibilités de la personne. Pour cela,

l'évaluation comprenait, dans la mesure du possible, une observation personnelle des personnes évaluées, puis des rencontres et échanges avec toutes les personnes qui les entourent et les connaissent bien.

- **A l'IME du Banc Vert de Dunkerque**

A l'IME du Banc Vert, nous avons pu observer les enfants dans leur groupe, et lors de repas ou d'activités. Nous avons ensuite rempli les grilles avec les éducatrices et les mères des deux enfants concernés. Pour certains items, l'avis de la psychomotricienne qui les suit en prise en charge individuelle ou en groupe nous a été utile. Enfin, nous avons contacté par téléphone l'orthophoniste de l'un des enfants, suivi en libéral.

- **Au FAM « la Marelle » de Liévin**

Au FAM La Marelle, nous avons également observé les résidents lors des repas, et de certaines activités (asinothérapie ou activités autour du soin des ânes, BAO PAO qui est un instrument de musique accessible aux personnes polyhandicapées fonctionnant par laser et avec une baguette, snozelen, activité manuelle, psychomotricité, théâtre). Pour vérifier certaines compétences, un temps d'observation individuel a été accordé à chaque résident. Ensuite, nous avons rencontré chaque famille sous forme d'entretien d'environ une heure et demi. Afin de récolter l'avis d'un maximum de personnes de l'équipe éducative, nous essayions de poser nos questions pendant les temps de transmission le midi. Enfin, nous avons aussi échangé avec l'ergothérapeute et l'animateur culturel et pris en compte leurs avis concernant certains résidents qu'ils voient en rééducation ou en activité.

- **Avec Émeline Lesecq, orthophoniste à Hem**

Pour les évaluations des patients d'Émeline Lesecq, nous avons rempli les grilles en prenant en compte l'avis d'Émeline Lesecq, des familles, et des référents à la crèche.

- **A l'IEM « Vent de Bise » de Liévin**

A l'IEM du Vent de Bise, nous avons complété la grille en présence de la famille, de l'orthophoniste et de l'ergothérapeute. Nous avons aussi assisté à deux séances effectuées conjointement par l'orthophoniste et l'ergothérapeute.

A la fin de nos évaluations, dans certains établissements demandeurs (sans orthophoniste) des pistes de travail pour améliorer la communication avec les personnes évaluées ont été proposées aux équipes. Pour cela, nous nous sommes

inspirées des fiches NEC, initialement créées par Maëva Lecouffe et Camille Rychlik en 2015 et reprises par Dominique Crunelle.

Pour utiliser les données des évaluations effectuées dans notre mémoire, nous avons demandé l'accord de chacun des responsables légaux et nous leur avons fait signer un formulaire de consentement (annexe 4).

### 3.2.2. Analyser les évaluations

Pour l'analyse des grilles, les données **quantitatives** (cotation des items) et **qualitatives** (histoire de la personne, spécificités liées à la pathologie) ont été prises en compte.

Concernant **l'analyse quantitative**, une cotation est donnée pour chaque item de la grille. Pour rappel, cette cotation va de 0 à 4 : 0 correspond à un comportement non acquis, 1 à un comportement observé parfois ou avec aide, 2 à un comportement réalisé de temps en temps, 3 à un comportement réalisé souvent et 4 à un comportement systématiquement observé. On parle donc d'items non acquis lorsqu'ils sont cotés 0, d'émergences lorsque les items sont cotés de 1 à 3 et de compétences lorsque les items sont cotés 4.

Cependant, dans chaque NEC, on retrouve plusieurs items pouvant avoir des cotations différentes. Afin de réaliser l'analyse, nous avons dû tout d'abord déterminer à partir de quel moment un NEC peut être considéré comme acquis. Nous avons alors fixé le critère suivant : **un NEC est considéré comme acquis à partir du moment où la moyenne des cotes des items du NEC est strictement supérieure à 2.**

Concernant **l'analyse qualitative**, nous avons également considéré les spécificités des pathologies. Dans l'évaluation de la communication, les données qualitatives sont en effet précieuses, et ce d'autant plus lorsqu'il s'agit d'évaluer des personnes en situation de handicap complexe qui présentent souvent des handicaps cumulés, des stratégies de communication très particulières et parfois difficilement identifiables.

A ce titre, les commentaires et observations des examinateurs ont toute leur importance, afin de nuancer la cotation. De ce fait, certains items ont en effet été laissés de côté et n'ont pas été retenus dans la cotation lorsque ceux-ci ne pouvaient être acquis du fait de la pathologie du sujet.

- Pour les personnes présentant une **déficience visuelle importante**, certains items des NEC 4, 5, 6 et 7 n'ont pas été pris en compte dans la cotation, à savoir :
  - en réception : « regard » (NEC 1), « compréhension de gestes symboliques » (NEC 4), « désignation sur demande de personnes/objets », « désignation sur demande d'images » (NEC 5), « montre photos/images sur demande (5 à 10) » (NEC 6) et « désigne sur demande de nombreuses photos/images (>10) » (NEC 7).
  - en production : « gestes symboliques » et « montre ce qu'il veut » (NEC 4), « désignation de personnes/objets/photos/images » (NEC 5)
- Pour les personnes présentant un **déficit moteur important ou ayant peu de possibilités d'oralisation du fait de leur pathologie**, certains items des NEC 3 et 4 en expression peuvent ne pas avoir été pris en compte dans la cotation. Les items concernés sont « bruits, onomatopées » (NEC 3), « reprise et imitation des intonations de l'adulte » (NEC 3), « chantonne, jargonne » (NEC 3), « gestes symboliques » (NEC 4), « protolangage » (NEC 4).
- Pour les personnes présentant **une surdité**, un certain nombre d'items du versant réceptif n'ont pas été pris en compte, à savoir : « perception sensorielle auditive », « s'intéresse à la voix », « sensibilité à la prosodie » (NEC 1), « compréhension verbale d'intonations » (NEC 2), « réagit à son prénom », « réagit au non », « s'oriente vers la voix » (NEC 3) et « compréhension verbale de prénoms, et de mots simples » (NEC 4)

Après avoir déterminé les NEC acquis pour chaque profil, nous avons ensuite réalisé l'analyse afin de vérifier les caractéristiques nous permettant de valider l'hypothèse 2. Pour rappel, ces caractéristiques sont :

- Le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif
- Chaque personne évaluée acquiert successivement les différents NEC
- Seules les personnes atteignant le NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique.

### **3.2.2.1. Première caractéristique : le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif**

Pour vérifier cette caractéristique, nous avons déterminé le dernier NEC acquis sur les versants réceptif et expressif de chaque personne évaluée. Nous avons pu comptabiliser le nombre de personnes ayant un NEC maximal en compréhension supérieur ou égal au NEC maximal en expression et déterminer ainsi le pourcentage de personnes pour lesquelles cette condition se vérifie.

### **3.2.2.2. Deuxième caractéristique : chaque personne évaluée acquiert successivement les différents NEC**

Pour vérifier que les personnes évaluées passent successivement par les différents NEC, nous avons regardé le dernier NEC acquis en réception et en expression et nous avons vérifié que les NEC précédents étaient également acquis sur la base du critère fixé initialement « **un NEC est considéré comme acquis à partir du moment où la moyenne des cotes des items du NEC est strictement supérieure à 2** ». Comme pour la première caractéristique, nous avons ensuite pu comptabiliser le nombre et établir le pourcentage de personnes ayant bien acquis successivement les différents NEC.

### **3.2.2.3. Troisième caractéristique : seules les personnes atteignant le NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique**

Afin de vérifier cette caractéristique, nous nous sommes renseignées pour déterminer si toutes les personnes atteignant le NEC 5 en compréhension utilisaient **un code de communication symbolique**, et inversement, si toutes les personnes n'atteignant pas ce NEC ne communiquaient pas grâce à un tel code.

Pour savoir si une personne avait ou non un code de communication symbolique, nous avons deux possibilités :

- pour les évaluations que nous avons effectuées, nous pouvions le déterminer lors de nos observations
- pour les évaluations récupérées, nous avons consulté les informations fournies avec les grilles, ou demandé aux personnes ayant réalisé ces évaluations.



Nous avons considéré que la personne disposait d'un code de communication symbolique à **partir du moment où elle pouvait exprimer un choix entre au moins deux ou trois notions et/ou grâce à l'expression du « oui » et du « non »**.

Différents moyens de communication listés ci-dessous ont été pris en compte :

- Production de mots signifiants, voire de petites phrases
- Utilisation d'un code de communication contenant des pictogrammes et/ou des photographies
- Utilisation d'une synthèse vocale
- Utilisation d'un code alphabétique et/ou du code écrit
- Productions de gestes symboliques conventionnels et/ou de signes (makaton par exemple, etc...)

Cette liste n'est pas exhaustive, et peut être complétée par tout autre moyen de communication symbolique.

Comme pour les deux autres caractéristiques, nous avons pu comptabiliser le nombre et établir le pourcentage de personnes correspondant à ce critère.

#### **3.2.2.4. Approche statistique**

Pour augmenter la valeur statistique de nos résultats, nous avons calculé les intervalles de confiance de nos pourcentages. La confiance est la probabilité que l'affirmation soit vraie. Nous avons fixé une confiance de 95%. Ainsi, on pourra considérer que si l'on réalisait la même étude sur l'ensemble de la population en situation de handicap complexe, il y aurait 95% de chance que les résultats se trouvent dans la fourchette de pourcentages indiquée.

Pour calculer l'intervalle de confiance ( $\pi$ ), nous nous sommes servies de la formule suivante :  $\pi = P \pm \varepsilon$ . En effet, la valeur vraie du résultat est égale à la statistique de l'échantillon  $\pm$  une imprécision ( $\varepsilon$ ) avec  $\varepsilon = Z_{1-(\alpha/2)} \sqrt{(P.(1-P))/n}$ ,  $\alpha$  étant le niveau de risque que nous avons défini comme étant de 0.05 (confiance à 95%),  $P$  étant la proportion obtenue dans notre étude, et  $n$  étant le nombre de personnes de notre échantillon.

# Résultats

Cette partie vise à exposer les résultats obtenus au cours de notre étude concernant nos deux hypothèses de travail.

## 1. Résultats obtenus concernant la première hypothèse

Tout d'abord, nous présentons en tableau VII la grille après les quelques modifications et précisions apportées, que nous avons expliquées précédemment dans la partie méthodologique.

Les NEC	Sur le plan réceptif	Sur le plan expressif
NEC 1: Communication totale	-Sensorialité (perceptions auditives, visuelles, tactiles, olfactives, gustatives et vibratoires) -Sensibilité à la prosodie -Perceptions des émotions de l'autre -S'intéresse à la voix (préférence pour la voix humaine)	-Pleurs, cris non significatifs -Interactions non-verbales (regard, posture, mimique)
NEC 2: Communication extra-verbale	-Contextuelle non-verbale (situation/interlocuteur) -Vocale (compréhension d'intonations/Qualité d'écoute (est attentif quand on lui parle))	-Pleurs, cris adaptés à la situation -Émissions vocales
NEC 3: Règles de communication	-S'oriente vers la voix -Attention conjointe -Réagit à son prénom -Réagit au non	-Bruits, onomatopées, -Reprise, imitation des intonations de l'adulte -Respect du tour de parole, du tour de rôle -Émet des sons ou sourit face à son image, à des objets connus -Chantonne et jargonne sans éléments identifiables
NEC 4: Début de symbolisme	-Compréhension de quelques gestes symboliques -Compréhension verbale (prénoms, prénoms des proches, mots simples en contexte) -Permanence de l'objet/début de symbolisme	-Réalise quelques gestes symboliques -Proto-langage -Montre ce qu'il veut (pointage impératif)
NEC 5: Langage signifiant	-Compréhension de mots hors contexte (10 à 30) -Désignation sur demande (2 à 10 personnes et objets, 1 à 5 photos et images (facultatif)) -Compréhension contextuelle d'expressions du quotidien	-Exprime oralement ou non quelques mots signifiants, (1 à 10) -Mots phrases -Désignation de quelques personnes, objets familiers, objets miniatures, photos, images (1 à 5)
NEC 6: Langage verbal	-Compréhension de nombreux mots et de verbes du quotidien (plus de 30) -Montre plusieurs photos ou images sur demande (5 à 10)	-Exprime verbalement, oralement ou non (non, mots isolés (plus de 10), mots juxtaposés, oui)

NEC 7: Début de syntaxe	-Compréhension verbale de petites phrases et de consignes simples -Désignation de nombreuses photos, images (dont verbes d'action) : plus de 10	-Juxtapose oralement ou non, 2 mots, dont un verbe -Augmentation du vocabulaire (plus de 50 mots)
NEC 8: Explosion du langage	-Compréhension du langage courant du quotidien (1 à 10 mots abstraits parmi les émotions, notions temporelles et spatiales/phrases de type S+V+complément/questions « où, quand, pourquoi ? »/petites histoires)	-Petites phrases, parfois maladroites (oralement ou non)
NEC 9: Langage constitué	-Compréhension du langage courant de l'adulte (+ de 10 mots abstraits/consignes complexes)	-Langage courant acquis, oralement ou non -Syntaxe simple correcte, oralement ou non -Utilisation du «je», oralement ou non
NEC 10 Compréhension de symboles / Accès à l'écrit	-Compréhension de symboles écrits, de nombreux pictogrammes symboliques	-Accès à l'écrit -Accès à un code pictographique élaboré

Tableau VII : Items de la version finale de la grille

Afin de valider cette grille, nous avons cherché dans la littérature des éléments justifiant chaque item. Ces données sont détaillées dans la partie théorique.

L'annexe 5 résume sous forme de tableau la correspondance entre les items de la grille et les données de la littérature.

Pour faciliter l'analyse, nous avons pris des repères approximatifs en âges pour chaque NEC afin de les mettre en lien avec les repères développementaux. Cependant, ces âges sont seulement présents à titre indicatif et dans le but d'aider à la comparaison à la littérature. Ils ne sont pas à prendre en compte dans l'évaluation, compte-tenu de la spécificité de la population à laquelle s'adresse la grille.

Au total, nous avons réussi à mettre en lien avec les données de la littérature 64 items sur les 70 de la version finale de la grille, et 69 items sur les 81 de sa version initiale.

## 2. Résultats obtenus concernant la seconde hypothèse

Notre analyse des évaluations effectuées auprès de personnes en situation de handicap complexe visait à retrouver les caractéristiques suivantes :

- Le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif
- Chaque personne évaluée acquiert successivement les différents NEC
- Seules les personnes qui accèdent au NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique.

Afin de résumer et interpréter nos résultats, nous avons noté pour chaque personne les moyennes obtenues aux différents NEC des deux versants dans un tableau, ainsi que des informations sur leur mode de communication. Les tableaux et informations concernant les soixante-quatre personnes de notre étude se trouvent en annexe 6.

Le NEC maximal acquis (en compréhension comme en expression) est indiqué en rouge. Si certains NEC antérieurs à ce NEC ne sont pas acquis, ils sont indiqués en bleu.

Pour rappel, un NEC est considéré comme acquis à partir du moment où la moyenne des cotes des items du NEC est strictement supérieure à 2.

Pour illustrer notre démarche, nous allons détailler les moyennes de deux personnes et leur analyse, avant de donner les résultats concernant la globalité de la population.

### 2.1. Analyse de cas

- Enfant 9

Nous pouvons prendre en exemple le cas de l'enfant 9, âgé de 7 ans au moment de l'évaluation. Il peut s'exprimer grâce à quelques gestes symboliques, et une dizaine de mots signifiants. Le PECS est également en cours d'apprentissage. Le tableau ci-dessous (Tableau VIII) reprend ses moyennes pour chaque item du versant réceptif et du versant expressif. Son profil se trouve en annexe 7.

Versant réceptif	NEC 1	NEC 2	NEC 3	NEC 4	NEC 5	NEC 6	NEC 7	NEC 8	NEC 9	NEC 10
	3,43	3,2	3,2	3,8	3,33	2,5	2,75	1	0	0
Versant expressif	NEC 1	NEC 2	NEC 3	NEC 4	NEC 5	NEC 6	NEC 7	NEC 8	NEC 9	NEC 10
	4	3	2,25	2,33	3	0	0	0	0	0

Tableau VIII : moyennes issues de l'évaluation de l'enfant 9

Si nous nous penchons sur les trois caractéristiques à retrouver dans les profils, nous voyons que l'enfant 9 les possède toutes. En effet, son niveau réceptif est supérieur à son niveau expressif puisque le NEC maximal acquis en compréhension est le 7, tandis que le NEC maximal acquis en expression est le 5.

Tous les NEC précédant le NEC 7 (versant réceptif) et le NEC 5 (versant expressif) sont acquis avec une moyenne strictement supérieure à deux. L'enfant 9 a donc bien acquis tous les NEC successivement et répond à la deuxième caractéristique.

Concernant la dernière caractéristique, nous pouvons remarquer que l'enfant 9 atteint le NEC 7 en compréhension, son niveau est donc supérieur au NEC 5. De plus, nous savons qu'il utilise un moyen de communication symbolique. Ainsi, la caractéristique « Seules les personnes atteignant le NEC 5 peuvent avoir accès à un code de communication symbolique » lui correspond également.

- Adulte H

Nous pouvons à présent nous intéresser à l'adulte H, pour qui nous avons réalisé l'évaluation début 2016. Il avait 33 ans au moment de l'évaluation. Il s'exprime par l'intermédiaire d'interactions non-verbales (mimiques, posture, regards) et de cris. Il ne s'agit donc pas d'un code de communication symbolique. Les moyennes qu'il a obtenues sont présentées dans le tableau IX ci-dessous. Son profil détaillé se trouve en annexe 8.

Versant réceptif	NEC 1	NEC 2	NEC 3	NEC 4	NEC 5	NEC 6	NEC 7	NEC 8	NEC 9	NEC 10
	3,11	4	3,5	1,2	1	0	0	0	0	0
Versant expressif	NEC 1	NEC 2	NEC 3	NEC 4	NEC 5	NEC 6	NEC 7	NEC 8	NEC 9	NEC 10
	4	2	1	1,33	1	0	0	0	0	0

Tableau IX : moyennes issues de l'évaluation de l'adulte H

Le NEC maximal acquis en compréhension chez l'adulte H est le NEC 3, alors que le NEC maximal acquis en production est le NEC 1. Le niveau de compréhension est donc supérieur au niveau d'expression.

Les NEC 1 et 2 du versant réceptif sont acquis. L'acquisition des NEC est donc successive.

L'adulte H n'atteint pas le NEC 5 en compréhension, et n'a pas accès à un code de communication symbolique.

Nous pouvons ainsi conclure d'après le tableau et les informations qualitatives de l'évaluation que l'on retrouve bien avec la grille toutes les caractéristiques recherchées chez l'adulte H.

## **2.2. Résultats aux évaluations**

Pour rappel, notre population se compose de 64 personnes, dont 30 filles et 34 garçons. Nous retrouvons 29 enfants et adolescents, et 35 adultes, pour des âges allant de 3 ans à 54 ans.

Pour plus de lisibilité, les résultats sont représentés sous forme de graphique (figures 3 à 23).

### **2.2.1. Résultats globaux**

Sur les 64 évaluations que nous avons récoltées :

- 58 personnes évaluées ont un niveau réceptif égal ou supérieur au niveau expressif. Cela correspond à 90,6% de la population. L'intervalle de confiance est de [83,5%-97,7%].
- 41 personnes évaluées, soit 64,1% de la population, ont acquis les NEC successivement, avec un intervalle de confiance de [52,3%-75,9%].
- 55 personnes évaluées, soit 85,9% de la population, accèdent à un code de communication si et seulement si elles atteignent le NEC 5 du versant réceptif. L'intervalle de confiance est de [77,4%- 94,4%]. Nous pouvons préciser que 24 personnes n'atteignent pas le NEC 5 en compréhension et n'ont pas de code de communication symbolique, alors que 31 personnes ont un niveau réceptif égal ou supérieur au NEC 5 et possèdent un tel code. Sur les 9 personnes ne répondant pas à cette caractéristique, 3 ont un code symbolique alors que leur niveau de compréhension est inférieur au NEC 5, et

6 n'accèdent pas à un moyen de communication symbolique alors qu'elles atteignent le NEC 5 en réception.

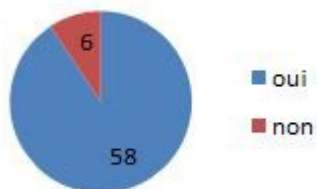


Figure 3 : Proportion de la population répondant à la première caractéristique

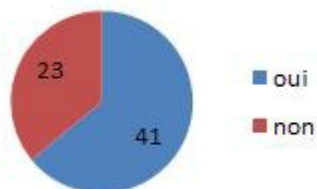


Figure 4 : Proportion de la population répondant à la deuxième caractéristique

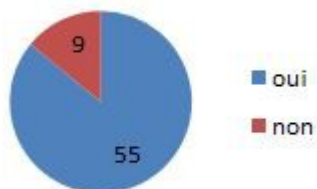


Figure 5 : Proportion de la population répondant à la troisième caractéristique

### 2.2.2. Résultats en fonction de l'âge

- Résultats des adultes

Sur les 35 adultes de notre population :

- 31 personnes évaluées ont un niveau réceptif égal ou supérieur au niveau expressif. Cela correspond à 88,6% de la population.
- 18 personnes évaluées, soit 51,4% de la population, ont acquis les NEC successivement.



- 31 personnes évaluées, soit 88,6% de la population, accèdent à un code de communication si et seulement si elles atteignent le NEC 5 du versant réceptif.

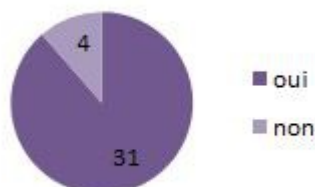


Figure 6 : Proportion d'adultes répondant à la première caractéristique

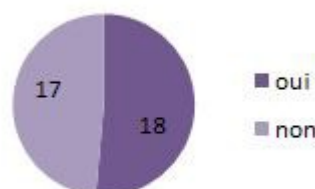


Figure 7: Proportion d'adultes répondant à la deuxième caractéristique

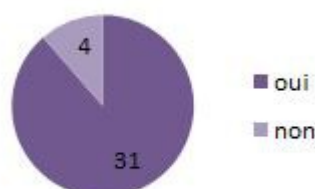


Figure 8 : Proportion d'adultes répondant à la troisième caractéristique

● Résultats des enfants

Sur les 29 enfants de notre population :

- 27 personnes évaluées ont un niveau réceptif égal ou supérieur au niveau expressif. Cela correspond à 93,1% de la population.
- 23 personnes évaluées, soit 79,3% de la population, ont acquis les NEC successivement.
- 24 personnes évaluées, soit 82,8% de la population, accèdent à un code de communication si et seulement si elles atteignent le NEC 5 du versant réceptif.

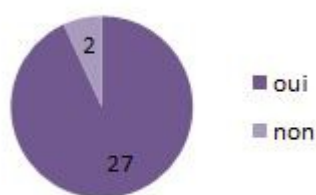


Figure 9 : Proportion d'enfants répondant à la première caractéristique

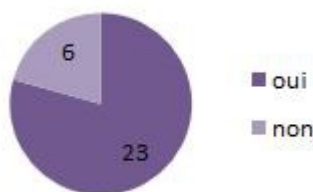


Figure 10 : Proportion d'enfants répondant à la deuxième caractéristique

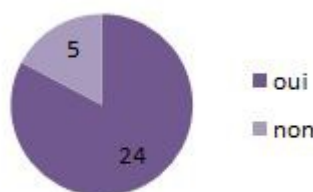


Figure 11: Proportion d'enfants répondant à la troisième caractéristique

### 2.2.3. Résultats en fonction du sexe

- Résultats des personnes de sexe féminin

Sur les 30 filles ou femmes de notre population :

- 27 personnes évaluées ont un niveau réceptif égal ou supérieur au niveau expressif. Cela correspond à 90% de la population.
- 18 personnes évaluées, soit 60% de la population, ont acquis les NEC successivement.
- 28 personnes évaluées, soit 93,3% de la population, accèdent à un code de communication si et seulement si elles atteignent le NEC 5 du versant réceptif.

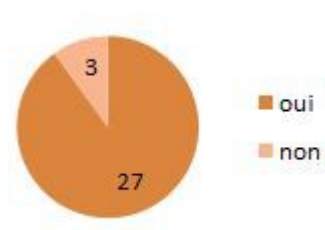


Figure 12 : Proportion de personnes de sexe féminin répondant à la première caractéristique

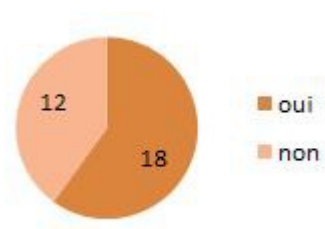


Figure 13 : Proportion de personnes de sexe féminin répondant à la deuxième caractéristique

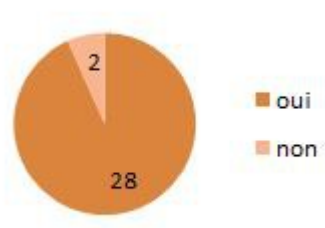


Figure 14 : Proportion de personnes de sexe féminin répondant à la troisième caractéristique

● Résultats des personnes de sexe masculin

Sur les 34 hommes ou garçons de notre population :

- 31 personnes évaluées ont un niveau réceptif égal ou supérieur au niveau expressif. Cela correspond à 91,2% de la population.
- 23 personnes évaluées, soit 67,6% de la population, ont acquis les NEC successivement.
- 27 personnes évaluées, soit 79,4% de la population, accèdent à un code de communication si et seulement si elles atteignent le NEC 5 du versant réceptif.

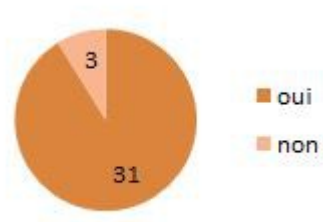


Figure 15 : Proportion de personnes de sexe masculin répondant à la première caractéristique

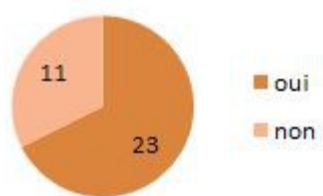


Figure 16 : Proportion de personnes de sexe masculin répondant à la deuxième caractéristique

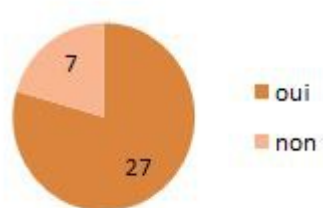


Figure 17 : Proportion de personnes de sexe masculin répondant à la troisième caractéristique

#### 2.2.4. Résultats en fonction de la version de la grille

- Résultats des évaluations collectées

Sur les 50 évaluations que nous avons récupérées :

- 45 personnes évaluées ont un niveau réceptif égal ou supérieur au niveau expressif. Cela correspond à 90% de la population.
- 32 personnes évaluées, soit 64% de la population, ont acquis les NEC successivement.
- 44 personnes évaluées, soit 88% de la population, accèdent à un code de communication si et seulement si elles atteignent le NEC 5 du versant réceptif.

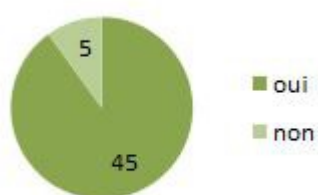


Figure 18 : Proportion de personnes évaluées avec la version initiale de la grille répondant à la première caractéristique

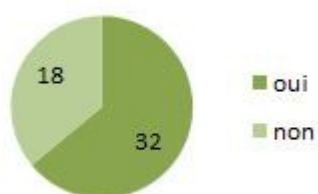


Figure 19 : Proportion de personnes évaluées avec la version initiale de la grille répondant à la deuxième caractéristique

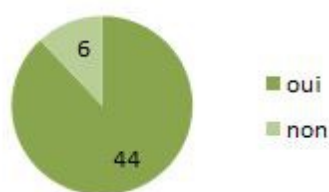


Figure 20 : Proportion de personnes évaluées avec la version initiale de la grille répondant à la troisième caractéristique

- Résultats des évaluations réalisées par nous-mêmes

Sur les 14 évaluations que nous avons effectuées :

- 13 personnes évaluées ont un niveau réceptif égal ou supérieur au niveau expressif. Cela correspond à 92,9% de la population.
- 9 personnes évaluées, soit 64,3% de la population, ont acquis les NEC successivement.
- 11 personnes évaluées, soit 78,6% de la population, accèdent à un code de communication si et seulement si elles atteignent le NEC 5 du versant réceptif.

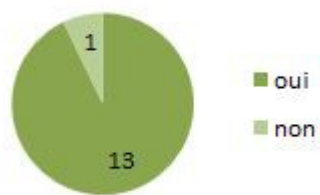


Figure 21 : Proportion de personnes évaluées avec la version finale de la grille répondant à la première caractéristique

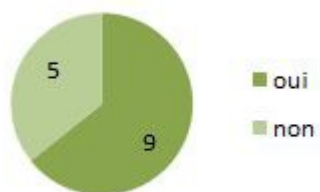


Figure 22 : Proportion de personnes évaluées avec la version finale de la grille répondant à la deuxième caractéristique

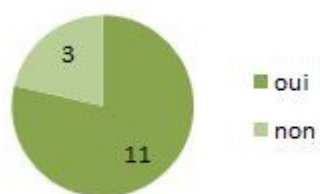


Figure 23 : Proportion de personnes évaluées avec la version finale de la grille répondant à la troisième caractéristique

# Discussion

Dans cette dernière partie, les résultats obtenus pour les deux hypothèses seront analysés et interprétés à la lumière des données théoriques.

## **1. Rappel des hypothèses**

Nos hypothèses de travail étaient les suivantes :

1) La successivité des NEC de la grille d'évaluation de la communication du CHESSEP suit le développement normo-typique du langage décrit dans la littérature

2) On retrouve ces caractéristiques développementales dans les évaluations effectuées auprès de personnes en situation de handicap complexe :

- Le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif
- Chaque personne évaluée acquiert successivement les différents NEC
- Seules les personnes qui atteignent le NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique

## **2. Interprétation des résultats et validation des hypothèses**

### **2.1. 1ère hypothèse**

#### **2.1.1. La grille comportant les précisions**

Au total, nous avons réussi à mettre en lien avec les données de la littérature 64 items sur les 70 de la grille. Les 6 items restants, pour lesquels il manquait des informations ou pour lesquels la correspondance avec la littérature n'était pas strictement retrouvée, peuvent être justifiés d'une manière plus qualitative.

Dans un premier temps, l'item « orientation à la voix » est situé au NEC 3 en compréhension, ce qui correspondrait à environ 5-9 mois de développement selon ce que nous avons temporairement établi pour l'analyse. Or, dans la littérature, il est dit « Le bébé commence à s'orienter vers la voix à partir de 3-4 mois » (dictionnaire d'Orthophonie, Brin-Henry F. et al., 2011). Cependant, dans la grille, il a été précisé qu'il s'agissait d'une orientation bien marquée, et c'est cette nuance qui nous permet de valider la présence de cet item au NEC 3. De plus, les repères en terme d'âges du NEC doivent rester des indicateurs et non des données rigides. Il nous apparaissait ainsi comme justifié de trouver cet item avec les items « réaction au prénom » et « réaction au non » présents à ce stade.



Ensuite, l'item « je » arrive selon la littérature vers 30 mois. Or, il est placé dans la grille au NEC 9 en expression vers 4/5 ans. Toutefois, cela apparaissait également cohérent car il correspond davantage avec les autres items du NEC 9 (notamment la syntaxe simple acquise) plutôt qu'avec les items du NEC 8 (petites phrases maladroites).

De plus, il a parfois été difficile de retrouver certaines informations, notamment concernant la désignation d'images et les pictogrammes. Ainsi, nous avons justifié l'item « montre des photos ou images sur demande (5 à 10) » par la donnée suivante : « Dialogoris 0/4 ans orthophoniste (Antheunis P. et al, 2006) indique lui aussi que vers 19 mois, l'enfant désigne au moins une image parmi 10 ou un animal, un objet sur une grande image (compréhension lexicale) ». Cette information manque de précision mais reste néanmoins cohérente avec l'item. Concernant les pictogrammes, nous n'avons pas trouvé d'informations en termes d'âges de développement mais des données qualitatives, définissant les pictogrammes comme un outil de communication complexe, que l'on peut mettre en lien avec la communication élaborée du NEC 10.

Enfin, nous n'avons pas trouvé d'éléments justifiant la place de l'item « exprime le oui » au NEC 6 du versant expressif. Seul l'âge d'apparition du non est généralement décrit dans la littérature.

Nous pouvons donc conclure que la succession des NEC suit les grandes étapes du développement du langage.

Nous avons ainsi pu valider ce fondement théorique de successivité des NEC de la grille comportant les dernières précisions.

### **2.1.2. La version initiale de la grille**

Concernant la grille initiale, 69 items sur 81 sont justifiables par rapport à la littérature. Parmi les 12 items restants, nous retrouvons les 6 items évoqués précédemment à propos de la dernière version de la grille et qui ont pu être justifiés de manière qualitative.

Les autres items sont :

- « intérêt pour la voix » au NEC 2 en réception
- « est attentif quand on lui parle » au NEC 3 en réception
- « compréhension des réactions de l'entourage » au NEC 4 du versant réceptif
- « compréhension de mots en contexte » au NEC 5 du versant réceptif
- « chantonne » au NEC 4 en expression

- « dit environ 50 mots » au NEC 8 en expression

Dans la dernière version de la grille, nous les avons supprimés ou transférés à des NEC inférieurs pour éviter la redondance de certains termes, et obtenir une meilleure correspondance entre les âges donnés dans la littérature et les âges repères que nous avons définis.

Par ailleurs, la première version contenait deux autres items dans le versant expressif qui sont « sourire intentionnel » au NEC 2 et « surgénéralisation grammaticale » au NEC 8.

Or, nous avons écrit dans la partie théorique que « L'enfant réaliserait des sourires-réponses vers 5 mois. (site internet info-langage de la FNO) ». L'item « sourire intentionnel » correspond donc aux repères développementaux que nous avons établis pour le NEC 2, à savoir 3-5 mois.

Nous avons aussi indiqué que vers 3 ans, l'enfant est en pleine explosion syntaxique et commet des erreurs de surgénéralisation grammaticale en appliquant des « règles à des éléments linguistiques inappropriés ». La place de l'item « surgénéralisation grammaticale » au NEC 8, que nous avons fait correspondre à un âge repère de 3 ans, était donc justifiée. Cet item a cependant été supprimé car il paraissait complexe pour des examinateurs non spécialistes.

Même si nous n'observons pas une correspondance stricte entre les données de la littérature et certains items de la grille, les écarts observés restent faibles. De plus, étant donné que 69 items sur 81 sont justifiés, nous pouvons estimer que la successivité des NEC dans la version initiale de la grille est également compatible avec les données de la littérature.

**Nous pouvons ainsi conclure que la grille du CHESSEP, quelle que soit la version utilisée et les précisions apportées, a bien été construite en respectant les grandes étapes du développement normo-typique du langage.**

## **2.2. 2e hypothèse**

Nous avons considéré qu'une caractéristique est retrouvée à partir du moment où le pourcentage de personnes évaluées présentant cette caractéristique est supérieur à 50%. Il n'existe pas de consensus dans la littérature définissant une valeur seuil pour valider la présence majoritaire d'une caractéristique dans une population. Il nous a donc paru logique de fixer ce seuil à 50%.

### 2.2.1. 1e caractéristique

Sur les soixante-quatre évaluations, on retrouve une proportion de **90,6%** des personnes évaluées présentant cette première caractéristique, avec un intervalle de confiance de **[83,5%-97,7%]**. Nous retrouvons des pourcentages équivalents selon les différents groupes : 88,6% chez les adultes et 93,1% chez les enfants, 90% chez les filles et 91,2 % chez les garçons, 90% des personnes avec la grille initiale et 92,9% avec la grille comportant des précisions.

Pour justifier ce résultat, il faut noter que dans certains cas particuliers, comme pour les personnes présentant une surdit  ou un profil de dysphasie r ceptive, le niveau de compr hension n'est pas toujours sup rieur ou  gal au niveau d'expression.

Cependant,  tant donn  que nous avons consid r  que la caract ristique « niveau r ceptif sup rieur ou  gal au niveau expressif »  tait retrouv e dans la population cible   partir du moment o  le pourcentage de personnes pr sentant cette caract ristique est sup rieur   50%, **nous pouvons admettre que cette caract ristique est retrouv e dans notre population.** L'intervalle de confiance indique que nous aurions 95% de chance d'obtenir des proportions comprises entre 83,5% et 97,7% lors d'une  tude sur la globalit  de la population pr sentant un handicap complexe.

### 2.2.2. 2e caract ristique

Nous obtenons une acquisition successive des NEC chez **64,1%** de notre population (soixante-quatre individus), avec un intervalle de confiance de **[52,3%-75,9%]**. Nous retrouvons des pourcentages  quivalents selon les diff rents groupes (60% chez les filles et 67,6 % chez les garçons, 64% des personnes avec la grille initiale et 64,3% avec la grille comportant des pr cisions) sauf pour les adultes et enfants (51,4% chez les adultes et 79,3% chez les enfants).

Etant donn  que la caract ristique « acquisition successive des NEC » est consid r e comme retrouv e dans la population cible   partir du moment o  le pourcentage de personnes pr sentant cette caract ristique est sup rieur   50%, **nous pouvons admettre que cette caract ristique est retrouv e dans notre population.** L'intervalle de confiance indique que nous aurions 95% de chance

d'obtenir des proportions comprises entre 52,3% et 75,9% lors d'une étude sur la globalité de la population présentant un handicap complexe.

Par ailleurs, nous aurions plusieurs hypothèses à apporter afin d'expliquer les résultats chiffrés obtenus, plus faibles que pour les autres caractéristiques.

En effet, même si les items d'un NEC renvoient à un niveau similaire de développement, les personnes évaluées n'acquièrent pas forcément toutes les compétences d'un même NEC, et ce d'autant plus que notre population est très hétérogène. Certaines aptitudes peuvent donc être plus ou moins développées en fonction des particularités de chacun et des difficultés liées aux pathologies. De plus, même si nous avons tenu compte des spécificités liées à la pathologie en supprimant certains items, les individus n'investissent pas forcément tous les items du NEC. Cependant, cela reste important qu'ils soient présents dans la grille pour les personnes qui seraient amenées à les développer.

Ce sont souvent les items des NEC 3 et 4 en expression qui ne sont pas acquis alors que d'autres items des NEC supérieurs le sont. Il s'agit par exemple de « reprise, imitation des intonations de l'adulte », « chantonne, jargonne », « émet des sons ou sourit face à son image, à des objets connus » ou « gestes symboliques ».

Ainsi, toutes les personnes ne passeraient pas forcément par les mêmes étapes et ceci même au sein du développement normo-typique. En effet, comme expliqué dans la partie théorique, la notion de stades de développement reste discutée. Geneviève Petitpierre (2013, p.55) nous dit que : « La constance du mode de pensée et la typicité de celui-ci à chaque stade sont mises en question. Les travaux empiriques montrent en effet que les enfants du même âge n'adoptent pas tous le même mode de pensée. Il en va de même de leurs stratégies qui peuvent fortement varier d'un enfant à l'autre ».

Pour finir, la différence entre les résultats des groupes enfants et adultes semble montrer une hétérochronie plus importante chez les adultes que chez les enfants. Ce phénomène pourrait s'expliquer par le fait que chez les enfants, toutes les compétences sont en développement et stimulées par leur entourage, alors que les adultes peuvent avec le temps développer des stratégies compensatoires et désinvestir certaines compétences.

### 2.2.3. 3e caractéristique

Enfin, concernant la troisième caractéristique, **85,9%** des 64 personnes dont nous avons analysé les évaluations y répondent. L'intervalle de confiance est de **[77,4%- 94,4%]**. Nous retrouvons des pourcentages équivalents selon les différents groupes : 88,6% chez les adultes et 82,8% chez les enfants, 90% chez les filles et 79,4 % chez les garçons, 88% des personnes avec la grille initiale et 78,6% avec la grille comportant des précisions.

Au moment de déterminer qui avait accès à un code de communication symbolique ou non, nous nous sommes rendu compte que nous devions d'abord déterminer clairement ce qu'était un code symbolique. En effet, nous nous sommes posé des questions sur le nombre de mots ou de photos que la personne devait être capable de produire ou de désigner pour considérer qu'elle possédait un code. La définition d'un code comme nous l'avons pensé est expliquée dans la partie consacrée à la méthodologie.

Sur les 9 personnes ne répondant pas à cette caractéristique :

- 3 ont un code symbolique alors que leur niveau de compréhension est inférieur au NEC 5. Parmi ces personnes, on trouve un enfant porteur du syndrome d'Angelman qui atteint le NEC 4 en compréhension mais qui réalise quelques gestes symboliques (coucou et non) et produit quelques mots signifiants («mama», «papa», «da» pour donne et «gad» pour regarde). Les deux autres sont un enfant et un adulte présentant une surdité, atteignant le NEC 3 en compréhension et capables de communiquer grâce à quelques photographies et pictogrammes. Cependant, nous supposons que ces deux personnes ont appris leur code davantage grâce à un conditionnement (code type PECS) qu'à une réelle compréhension verbale.

- 6 n'accèdent pas à un moyen de communication symbolique alors qu'elles atteignent au moins le NEC 5 en réception. Un adulte et un enfant ont acquis le NEC 5, deux autres enfants les NEC 6 et 8, et deux autres adultes les NEC 7 et 9. Mais ces six personnes n'ont pas de moyen de communication symbolique, elles communiquent majoritairement par des interactions non-verbales et des cris.

Etant donné que la caractéristique « seules les personnes ayant atteint le NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique » est considérée comme retrouvée dans la population cible à partir du moment où le pourcentage de personnes présentant cette caractéristique est supérieur à 50%,

**nous pouvons admettre que cette caractéristique est retrouvée dans notre population.** L'intervalle de confiance indique que nous aurions 95% de chance d'obtenir des proportions comprises entre 79,1% et 95,5% lors une étude sur la globalité de la population présentant un handicap complexe.

#### **2.2.4. Conclusion sur la 2ème hypothèse**

Pour rappel, notre deuxième hypothèse de travail consistait à retrouver certaines caractéristiques développementales, sur lesquelles se base la grille du CHESSEP, dans les évaluations menées auprès de personnes en situation de handicap complexe. Cette deuxième hypothèse avait donc pour but de vérifier la pertinence d'utiliser cette grille avec cette population.

Nous avons retrouvé les trois caractéristiques. Ainsi, nous obtenons chez plus de 50% des personnes évaluées :

- la caractéristique : « le niveau réceptif est supérieur ou égal au niveau expressif »
- la caractéristique « acquisition successive des différents NEC »
- la caractéristique : «seules les personnes ayant atteint le NEC 5 en compréhension peuvent avoir accès à un code de communication symbolique»

Les résultats obtenus sont donc compatibles avec la validation de la deuxième hypothèse.

### **3. Cheminement du projet et critiques méthodologiques**

#### **3.1. Une validation qualitative : fondements de la démarche**

Afin d'analyser les profils et de valider la grille d'évaluation, nous avons recherché un outil statistique adapté à ce type d'évaluation et aux spécificités de notre population.

Nous avons ainsi exploré plusieurs pistes en allant consulter des tests dont la cotation pouvait se rapprocher de celle de la grille du CHESSEP et en demandant conseil à un professeur de statistiques.

Cependant, après ces recherches, nous avons dû écarter plusieurs possibilités :

- une analyse de la validité inter et intra-examineur est impossible car cette grille se remplit grâce au croisement des regards des différents membres de l'entourage des personnes évaluées.

- la sensibilité au changement par l'évaluation d'une même personne à plusieurs moments est difficilement envisageable car les évaluations demandent du temps et la période octroyée pour notre mémoire aurait été insuffisante.

- l'évaluation de la cohérence interne, avec par l'exemple l'indice alpha de Cronbach, n'est pas non plus possible car les items sont ordonnés et donc non indépendants les uns des autres .

- la comparaison avec une échelle de référence similaire au CHESSEP est à écarter car une telle échelle n'existe pas.

Nous avons donc entrepris une démarche de validation de la grille du CHESSEP grâce à une comparaison avec les données de la littérature concernant le développement du langage, et grâce à une analyse d'évaluations dans le but de retrouver certaines caractéristiques.

## 3.2. Problématique de la comparaison avec la littérature

### 3.2.1. Intérêt de la comparaison

La grille se compose de dix Niveaux d'Évolution de la Communication (NEC), qui vont des comportements communicatifs les plus élémentaires vers des comportements de communication élaborés. La grille est ainsi construite sur le postulat d'une successivité des dix NEC, s'inspirant des grandes étapes du développement du langage. Sa comparaison avec le développement du langage tel que décrit dans la littérature avait donc tout son intérêt pour vérifier ce postulat.

Nous sommes donc allées chercher les informations développementales chez des auteurs de référence. Des éléments ont également été tirés de certaines échelles d'évaluation de la communication d'enfants tout-venants comme EVALO 2-6 (Coquet F. et al, 2009) et EVALO BB (Coquet F. et al, 2010), qui s'appuient également sur des travaux d'auteurs tels que Jean-Adolphe Rondal, Mélanie Kern, Jean Piaget... D'autres sources telles que Dialogoris 0/4 ans orthophoniste de Paulette Antheunis et al. (2006), le site internet de la Fédération National des Orthophonistes et le dictionnaire d'orthophonie de Frédérique Brin et al. (2011) ont également servi d'appui. Ces sources étaient intéressantes car elles proposaient des données chiffrées précises et des tableaux récapitulatifs clairs et concis, mettant en lien le langage avec d'autres aspects du développement.

Pour faciliter la validation, nous avons fait correspondre de façon temporaire des âges repères pour chaque NEC afin de permettre les comparaisons et de pouvoir établir si les items étaient dans le bon NEC et suivaient un ordre cohérent.

Nous avons également proposé d'apporter des précisions à la grille, pour plusieurs raisons. En effet, la grille a évolué au cours du temps et des précisions avaient déjà été apportées auparavant. De plus, suite aux échanges avec les équipes et Dominique Crunelle ainsi que par comparaison avec la littérature, nous nous sommes aperçues qu'il pouvait être intéressant de faciliter l'évaluation en donnant des repères chiffrés pour remplacer des termes tels que « quelques » / « beaucoup » et de regrouper certains items redondants. Pour ces raisons, nous voulions apporter ces précisions avant la validation afin de pouvoir valider à la fois les items initiaux et les précisions apportées. La comparaison avec la littérature nous a ainsi aidées à déterminer ce qui était cohérent d'ajouter ou de préciser afin d'être en accord et de valider cette successivité des NEC.



### 3.2.2. Ajustement de la méthodologie

En voulant comparer chaque item à la littérature, nous nous sommes heurtées à quelques difficultés :

- Les données chiffrées, notamment en ce qui concerne le développement lexical, étaient nombreuses
- Il n'était pas toujours possible de trouver une correspondance stricte entre les items et les données de la littérature
- Certaines informations n'étaient pas toujours faciles à trouver dans la littérature, notamment concernant les pictogrammes et la désignation d'images

Nous avons donc dû reconsidérer nos exigences de départ, afin de rester cohérentes dans notre travail. En effet, compte-tenu des particularités de la population à laquelle s'adresse la grille, il n'était pas possible de retrouver une correspondance parfaite entre les items de la grille et la littérature. Nous devions avant tout vérifier que l'enchaînement des NEC suivait globalement les grandes étapes du développement du langage.

Ainsi, pour les données chiffrées que nous souhaitions ajouter, nous avons proposé de les présenter sous forme d'intervalles, suffisamment souples pour qu'ils puissent à la fois aider et guider les examinateurs dans leur évaluation et rester compatibles avec le développement décrit dans la littérature.

Nous avons également dû faire preuve d'une certaine souplesse par rapport aux âges repères d'une part parce que nous les avons introduits à titre indicatif, et d'autre part pour tenir compte de la cohérence entre les items d'un même NEC. Ainsi, les âges donnés dans la littérature pour certaines compétences n'entrent pas toujours dans l'intervalle d'âges fixé pour le NEC. Néanmoins, cet écart reste ténu et la place de ces items se justifie par rapport aux autres habiletés évaluées au sein du même NEC. De plus, comme indiqué dans notre partie théorique, chaque personne se développe selon ses caractéristiques propres. Les âges de référence concernant les acquisitions développementales restent donc des moyennes, par lesquelles passent la plupart des enfants.

### **3.3. Les évaluations**

#### **3.3.1. Les démarches entreprises et difficultés éventuelles rencontrées**

Afin de procéder aux analyses sur un nombre suffisant de grilles, nous avons à la fois récupéré des évaluations effectuées à l'aide de la grille initiale et réalisé par nous-mêmes des évaluations avec la grille contenant les précisions.

Pour obtenir des évaluations, nous avons récupéré des évaluations des mémoires précédents ainsi que des évaluations réalisées par des professionnels et/ou familles, accompagnés par Dominique Crunelle. Nous les avons obtenues directement de la part de ces professionnels ou par le biais de Dominique Crunelle. Nous avons également contacté des personnes qui n'ont pas pu nous fournir de grilles. De plus, certaines grilles n'étaient pas exploitables car il manquait des informations.

En ce qui concerne les établissements où nous souhaitions réaliser des évaluations, nous les avons contactés rapidement, entre juillet et octobre 2015, par téléphone ou par mail. Nous avons eu alors des réponses positives du FAM la Marelle de Liévin mais n'avons pas eu de réponses de la part d'autres établissements contactés. Nous avons également pu rester en contact avec les professionnels de l'IME du Banc Vert de Dunkerque, que nous avons rencontrés au cours de la formation CHESSEP dispensée par Dominique Crunelle en décembre 2014. Des évaluations ont aussi pu être réalisées auprès des patients de Émeline Lesecq et à l'IEM Vent de Bise de Liévin.

#### **3.3.2. Spécificités de l'évaluation CHESSEP**

Notre travail sur le terrain nous a amenées à mieux cerner les particularités de l'évaluation des personnes en situation de handicap complexe, et plus particulièrement de l'évaluation CHESSEP.

Parce qu'elle requiert d'apprendre à connaître la personne évaluée par des observations et échanges avec ses proches, il est nécessaire de se donner du temps et de faire preuve d'adaptation et d'organisation.

##### **3.3.2.1. La variable temps**

Avant de procéder aux évaluations, un temps d'appropriation de la grille est nécessaire pour comprendre les items et se familiariser avec la logique de cotation. Ce travail préalable permet d'améliorer la qualité des observations et de poser des questions claires et précises lors des échanges.

Vient ensuite le temps des rencontres. L'évaluation commence en premier lieu par la prise de contact avec la personne que nous souhaitons évaluer pour apprendre à la connaître et appréhender son quotidien.

Ainsi, nous avons essayé, quand cela était possible, de partager avec les personnes certains temps et/ou activités de la journée : séance snoezelen, séance détente, séance d'orthophonie/de psychomotricité/d'ergothérapie, atelier musique, jeux, repas, ... Cela demande du temps mais est essentiel à l'évaluation.

En effet, les tentatives de communication de la personne en situation de handicap complexe peuvent parfois passer inaperçues, du fait de leurs spécificités. Il faut donc être attentif aux moindres comportements.

De plus, afin d'avoir une vision la plus juste de ces personnes, nous avons été amenées à rencontrer leurs entourages, dont les familles et les professionnels (éducateur, ergothérapeute, psychomotricien, orthophoniste...).

### **3.3.2.2. Une méthodologie adaptée**

L'idéal dans la démarche CHESSEP aurait été de réunir toutes les personnes interrogées afin de croiser les regards. Dans la pratique, il n'a pas toujours été possible de procéder ainsi. Nous avons donc dû adapter notre méthodologie aux possibilités matérielles et humaines en fonction des lieux où nous intervenions.

La plupart du temps, notre démarche consistait à d'abord procéder à des entretiens soit avec les familles, soit avec les professionnels pour ensuite faire le lien entre leurs différents avis. Chaque entretien durait entre une heure et deux heures et demie. Nous rassemblions ensuite tous les éléments ainsi que nos propres observations afin de réaliser la synthèse.

Par ailleurs, le nombre et le type d'avis sur chaque personne n'étaient pas les mêmes d'une évaluation à l'autre car nos interlocuteurs étaient différents en fonction des âges des personnes évaluées, de leurs lieux de résidences, de leurs modes de scolarisation et/ou socialisation, de leurs suivis médicaux ou paramédicaux éventuels,...

Les durées des échanges pouvaient quant à elles varier selon les disponibilités de chacun et les emplois du temps des structures.

Enfin, nous n'avons pas toujours utilisé le même matériel. En effet, nous nous sommes servies à la fois du matériel créé par Marie Arpaillage et Anne Debril en 2013 et d'objets familiers faisant partie du quotidien des personnes évaluées.

### **3.3.2.3. De l'organisation**

L'évaluation requiert tout d'abord un temps de préparation : contacter les familles/professionnels, déterminer des dates de rendez-vous en s'adaptant aux disponibilités, prévoir les déplacements...

Après avoir effectué ces premières démarches, il faut également prévoir un temps suffisant pour chaque parent et/ou professionnel rencontré. Pour cela, nous avons mené certains entretiens chacune de notre côté, afin de nous répartir le travail.

L'évaluation nécessite également de faire face aux éventuels imprévus : personnes à évaluer absentes/malades/réticentes à l'évaluation, annulation de rendez-vous,...

Enfin, il est également important de trouver un juste équilibre entre les entretiens avec l'entourage et les temps individuels avec les personnes évaluées.

## **4. L'analyse des grilles**

### **4.1. Profils incomplets**

Nous avons décidé de mettre de côté certains profils récupérés pour lesquels il manquait de nombreuses informations.

Ces informations pouvaient être relatives à la cotation (NEC entiers non remplis, nombreux items non cotés) ou à l'analyse qualitative, ce qui aurait pu amener à des erreurs d'interprétation.

### **4.2. L'hétérogénéité dans les profils et importance des données qualitatives**

Nous avons eu également quelques difficultés à analyser certains profils très hétérogènes. En effet, au sein d'un même NEC, certains items étaient parfois cotés 0 alors que d'autres étaient cotés 4.

Nous avons donc nuancé la cotation et l'analyse des grilles en nous aidant des données qualitatives qui ont toute leur importance dans ce type d'évaluation. Comme expliqué dans la méthodologie, nous avons en fonction de certaines pathologies, décidé de ne pas prendre en compte certains items, qui sont en lien avec la pathologie et qui auraient pu fausser les résultats.

### **4.3. La subjectivité inter-examineurs**

Les évaluations que nous avons récupérées ont été remplies à la fois par des étudiantes, des orthophonistes, des professionnels de structure et des familles.

Tous n'ont pas ni le même regard et la même interprétation des comportements observés, ni la même compréhension des termes de la grille, parfois très techniques sur le plan orthophonique. C'est pourquoi certains profils récupérés ont été difficiles à analyser pour nous, d'autant plus que nous ne connaissions pas les personnes concernées, et ne pouvions donc pas interpréter de façon optimale les cotations et commentaires qualitatifs.

## **5. Conclusion générale sur la validité de la grille**

Notre démarche de validation s'est donc déroulée en deux étapes, correspondant à nos deux hypothèses de départ :

- Notre première hypothèse de travail selon laquelle les NEC se succèdent en suivant le développement normo-typique du langage décrit dans la littérature a ainsi été validée. On retrouve en effet une correspondance entre les items et les étapes développementales de référence.

- Notre deuxième hypothèse de travail selon laquelle ces caractéristiques développementales se retrouvent dans les évaluations réalisées auprès de personnes en situation de handicap complexe peut également être validée.

La démarche de validation a donc permis de prouver dans un premier temps les bien-fondés théoriques de la construction de la grille par une correspondance entre la succession des items et les données de la littérature. Elle a également démontré dans un second temps la pertinence d'utilisation de la grille avec la population évaluée.

## **6. Portée de la validation et perspectives**

### **6.1. Impact de l'étude**

Cette étude a été réalisée sur une population de soixante-quatre personnes, enfants et adultes, de sexe féminin et masculin, allant de 3 à 54 ans. Les évaluations ont été menées principalement dans le Nord de la France mais aussi en région Bretagne, Ile-de-France, Aquitaine-Limousin-Poitou-Charentes, Provence-Alpes-côtes d'Azur, et Languedoc-Roussillon-Midi-Pyrénées. Cette large diversité en termes d'âges, de sexe, de répartition géographique nous a paru intéressante afin de gagner en représentativité par rapport à la population en situation de handicap complexe.

Cependant, la portée scientifique de notre analyse reste modeste puisqu'elle est fondée sur des données théoriques et pratiques qualitatives.

Toutefois, les résultats positifs de cette étude vont dans le sens des constats faits depuis quelques années sur le terrain quant à la pertinence de l'utilisation d'une telle grille auprès de personnes en situation de handicap complexe.

### **6.2. Intérêts pratiques**

Sur le plan pratique, l'évaluation du CHESSEP entraîne de véritables retombées positives dans la vie des personnes évaluées et de leur entourage.

Par une observation systématisée, elle objective en effet les compétences, les émergences et les déficits communicationnels pour chaque personne et permet de dégager des points forts sur lesquels s'appuyer et des pistes à explorer.

Elle resitue également la personne en tant qu'interlocuteur dans la communication et lui donne une chance de montrer toutes ses facettes et possibilités.

Les regards croisés et le travail transdisciplinaire favorisent le dialogue entre familles et professionnels et enrichissent les projets menés.

Les liens forts ainsi créés permettent d'avancer et d'élaborer un véritable projet d'amélioration de la communication et des conditions de vie. Le dispositif se prolonge par des propositions d'activités et d'attitudes qui visent à conforter les compétences de chacun et à développer les émergences.

# Conclusion

Au cours de ce mémoire, nous nous sommes attachées à vérifier la validité de la grille du CHESSEP. Du fait de la particularité de sa construction et des spécificités des personnes qu'elle vise à évaluer, une validation qualitative nous est apparue comme étant la plus adaptée. La grille a donc été validée à l'aide de données théoriques et de données issues de la pratique.

Notre investigation reste cependant limitée sur le plan scientifique puisque qualitative et menée seulement auprès de soixante-quatre personnes. Bien conscientes des limites d'une telle démarche, nous espérons néanmoins que ces données seront des arguments supplémentaires qui viendront appuyer et conforter l'utilisation de la grille auprès de personnes en situation de handicap complexe.

De plus, nous tenions également à rappeler toute la richesse d'utilisation de cet outil sur le terrain. En effet, la grille CHESSEP amène des regards croisés sur la personne en situation de handicap complexe à la fois globaux et ciblés et permet de repérer et valoriser ses compétences ou émergences en matière de communication. Par cela, elle offre la possibilité de développer la communication et de faciliter les échanges entre la personne et ses proches.

Le CHESSEP est avant tout une aventure humaine que partagent familles et professionnels et dont nous sommes ressorties grandies tant sur le plan personnel que professionnel.

Nous avons ainsi beaucoup appris des rencontres et échanges transdisciplinaires et espérons tirer profit de ces enseignements dans notre future pratique.

Au-delà de l'évaluation, c'est tout un projet de vie qui voit le jour avec le CHESSEP. Nous tenions à partager le témoignage d'une mère à propos de son enfant pour conclure cette étude : « Rémi va très bien, il a considérablement amélioré son niveau de communication, toute cette attention et les regards croisés que nous lui avons portés ont produit chez lui des effets inattendus : il est comme jamais il n'a été, dans une grande présence relationnelle. Il est heureux et nous aussi... »



# Bibliographie

- AGUADO G. (2007). « Dimensions perceptives, sociales, fonctionnelles et communicatives du développement du langage ». In : CHEVRIE-MULLER C. et NARBONA J. *Le langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques*, 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Masson, 57-70.
- ANTHEUNIS P., ERCOLANI-BERTRAND F., ROY S. (2006). *Dialogoris 0/4 ans Orthophoniste*. Nancy : Commedic.
- ARPAILLANGE M., DEBRIL A. (2013). *Évaluer la communication de la personne polyhandicapée. Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé)*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille II.
- 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 I : 11-45.
- BARBE-BEAUFILS E. (2011). *Effet de l'âge et du niveau éducationnel sur les processus cognitifs sous-tendant l'accès au sens des pictogrammes*. Thèse de médecine. Université François Rabelais, UFR de médecine, Tours.
- BAUDIER A., CELESTE B. (2010). *Le développement affectif et social du jeune enfant*, 3ème édition. Paris : Armand Colin.
- BERNICOT J., BERT-ERBOUL A. (2014). *L'acquisition du langage par l'enfant*, 2ème édition. Paris : In Press.
- BERNSTEIN B. (1975). *Langage et classes sociales – Codes socio-linguistiques et contrôle social*. Paris : Éditions de Minuit.
- BIDAULT H., TRECA M-C. (2008). « Le développement cognitif » In : BERNARD GOLSE. *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant, compléments sur l'émergence du langage*, 4ème édition. Paris : Masson, 166-187.
- BLOCH H., JOUEN F. (1981). Le rôle des informations visuelles dans les premiers contrôles posturaux. *L'année psychologique*. 81. 197-221.
- BOTIER D., MANOURY D. (2014). *Adaptation du CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un projet individualisé) aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman. Faciliter la communication de et avec les personnes porteuses du syndrome*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille II.
- BOYSSON-BARDIES B. (1996). *Comment la parole vient aux enfants*. Paris : Odile Jacob.
- BRAINE M.D.S. (1963). The ontogeny of English phrase structure: the first phase. *Language*. Vol. 39. 1-13.

- BRIGAUDIOT M., DANON-BOILEAU L. (2009). *La naissance du langage dans les deux premières années*, 2ème édition. Paris : Presses Universitaires de France.
- BRIN-HENRY F., COURRIER C., LEDERLE E., MASY V. (2011). *Dictionnaire d'orthophonie*, 3ème édition. Isbergues : Ortho edition.
- BROCA A. de (2012). *Le développement de l'enfant, aspects neuro-psycho-sensoriels*, 5ème édition. Issy-les-Moulineaux : Masson.
- BRUNET O., LEZINE I. (2001). *Brunet-Lezine révisé : échelle de développement psychomoteur de la première enfance*. Paris : Editions et Applications Psychologiques.
- BURSZTEJN C. (2008). « Le développement de la communication sociale chez l'enfant » *In* : BERNARD GOLSE. *Le développement affectif et intellectuel de l'enfant, compléments sur l'émergence du langage*, 4ème édition. Paris : Masson, 261-263.
- COLLINS B-L., LERNER N-D. (1982). Assessment of fire-safety symbols. *Human Factors*. 24. 75-84.
- CONTENT A., ZESIGER P. (2003). « L'acquisition du langage écrit ». *In* : RONDAL J.A., SERON X. *Troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Hayen : Mardaga, 179-209.
- COQUET F., FERRAND P., ROUSTIT J. (2009). EVALO 2-6, *Évaluation du développement du langage oral chez l'enfant de 2 ans 3 mois à 6 ans 3 mois*. Isbergues : Ortho edition.
- COQUET F., FERRAND P., ROUSTIT J. (2010). EVALO BB, *Évaluation du développement du langage oral du jeune enfant à partir de 20 mois jusqu'à 36 mois*. Isbergues : Ortho edition.
- COQUET F. (2010). Premières découvertes à propos du monde et des objets. *Rééducation orthophonique*. N° 244. 139-148.
- DUBOISDINDIEN G. (2014). *L'interprétation des pictogrammes. Statut linguistique et limites de l'utilisation des pictogrammes dans la réhabilitation langagière. - Étude de deux groupes d'enfants âgés de 5 à 6 ans – entraînés Versus non-entraînés*. Mémoire de linguistique. Université Paris-Ouest Nanterre La Défense.
- DUNEZAT P. (2004). « Principaux enjeux du développement chez le nourrisson et le jeune enfant » *In* : DUMONT J.P., DUNEZAT P., LE-DEZ ALEXANDRE M., PROUFF J. *La psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent*, tome 1, 2ème tirage. Paris : Heures de France, 27-28.
- FRÖHLICH A., HAUPT U., MARTY-BOUVARD C. (1986). *Échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds*. Lucerne : Aspects 23.
- FLORIN A. (2013). *Le développement du langage*. Paris : Dunod.
- GOSSELIN P. (2005). Le découpage de l'expression faciale des émotions au cours de l'enfance. *Psychologie canadienne*, 46(3), 126-138.

- GUIDETTI M., TOURRETTE C. (1993). *Évaluation de la Communication Sociale Précoce*. ESCP. Issy-les-Moulineaux : Éditions Scientifiques et Psychologiques.
- GUIDETTI M. (2011). La communication gestuelle chez le jeune enfant : prérequis et/ou précurseur du langage ? *Rééducation orthophonique*. N° 246. 45-58.
- GUSELLA J.L., MUIR D., TRONICK E.Z. (1998). The effect of manipulating mental behavior during an interaction on three and six months old's affect and attention. *Child Development*. 59. 1111-1124.
- HAMON M, OILLIC S. (2015). *La communication de la personne porteuse d'un syndrome d'Angelman; comment la faciliter ? Élaboration d'un DVD*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille II.
- HURTIG M., RONDAL J.-A. (1981). *Introduction à la psychologie de l'enfant*. Bruxelles : Mardaga.
- KERN S. (2010). Les premiers mots du jeune enfant français : Analyse quantitative et qualitative du vocabulaire réceptif et productif des deux premières années de vie. *Rééducation orthophonique*. N° 244. 149-165.
- LECOUFFE M., RYCHLIK C (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*. Mémoire d'orthophonie. Université de Lille II.
- LE NORMAND M-T. (2007). « Modèles psycholinguistiques du développement du langage » *In CHEVRIE-MULLER C. et NARBONA J. Le langage de l'enfant : aspects normaux et pathologiques*, 3ème édition. Issy-les-Moulineaux : Masson, 35-48.
- LHETO MR. (1992). Designing warning signs and warning labels : scientific basis for initial guidelines. *Ergonomics*. 10. 115-138.
- LOCKE J. (1995). *The child's path to spoken language*. Cambridge, Massachusetts : Harvard University Press.
- 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. Université de Lille II.
- 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. Université de Lille II.
- NADER-GROSBOIS N. (2000). L'évaluation du développement cognitif précoce : une version revisitée des échelles d'Uzgiris et Hunt (1975). *Enfance*. 52(2). 107-125.

- NELSON K. (1973). Structure and strategies in learning to talk. *Monographs of the Society for the Research in Child development*. vol. 38. n°149. 1-135.
- OSTER H. (2005). « The repertoire of infant facial expressions : an ontogenic perspective » In : NADEL J., MUIR D. *Emotional Development*. Oxford : Oxford University Press, 261-292.
- PETITPIERRE G. (2013), « Cognition, émotions, sensations, mouvements » In : PETITPIERRE G. et SCHELLES R., *Polyhandicap : Processus d'Évaluation Cognitive*. Paris : Dunod, 53-74.
- PEREIRA DA COSTA M., SCHELLES R. (2010). *Profil Psychologique de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé (P2CJP) : Guide à l'usage des psychologues*. Paris : Editions CESAP-Formation.
- REY-DEBOVE J., REY A. (2012). *Le Petit Robert 2013, Dictionnaire alphabétique et analogique de la langue française, Nouvelle Edition du Petit Robert de Paul Robert*. Paris : Dictionnaires Le Robert.
- ROGERS, Y. (1989). « Icon design for the user interface » In : D.J. Osborne (Ed.). *International Reviews of Ergonomics*, Vol 2. New York : Taylor et Francis, 129-154.
- RONDAL J-A. (2001). *Votre enfant apprend à parler*, 4ème édition. Liège : Mardaga.
- RONDAL J.A., ESPERET E., GOMBERT J.E, THIBAUT J.-P., COMBLAIN A. (2003). « Le développement du langage oral » In : RONDAL J.A., SERON X. *Troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Hayen : Mardaga, 109-178.
- SAULUS G. (2009). « Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psycho-développementales du polyhandicap » In : KORFF- SAUSSE S. *La vie psychique des personnes handicapées : ce qu'elles ont à dire, ce que nous avons à entendre*. Toulouse : Erès, 5.
- SEIBERT J.M., HOGAN A. (1982). *Procedures manual for Early Social Communication Scales (ESCS)*. Florida : Mailman Center for Child Development, University of Miami.
- SUAREZ M. (2011). Développement émotionnel du jeune enfant. *Rééducation orthophonique*. N° 246. 31-44.
- SYLVESTRE A. (2003). « Infirmité Motrice Cérébrale et handicaps multiples » In : RONDAL J.A., SERON X. *Troubles du langage. Bases théoriques, diagnostic et rééducation*. Hayen : Mardaga, 701-726.
- TARDIEU G. (1968). Le dossier clinique de l'infirmité cérébrale. Méthode d'évaluation et applications thérapeutiques. *Revue de Neuro-psychiatrie infantile*. 16. 6-90.
- THOMAS L., ZOPPARDO F. (2014). *Élaboration 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. Université de Lille II.

UZGIRIS I.C., HUNT J.M.V. (1975). *Assessment in infancy : ordinal scales of psychological development*. Urbana : University of Illinois Press.

VENEZIANO E. (2010). Jeu et langage en développement : entre fonction sémiotique et théorie de l'esprit. *Rééducation orthophonique*. N° 244. 35-51.

VINTER S. (1994). *L'émergence du langage de l'enfant déficient auditif : Des premiers sons aux premiers mots*. Masson : Paris.

Site web consulté :

Info-langage. FNO (Fédération Nationale des orthophonistes). <http://www.info-langage.org> [consulté le 05/10/2015].

# Liste des annexes

**Liste des annexes :**

**Annexe n°1 : Tableaux répertoriant les âges des personnes évaluées dans le cadre de la validation**

**Annexe n°2 : Profil de la version initiale de la grille d'évaluation CHESSEP**

**Annexe n°3 : Profil contenant les précisions apportées à la grille d'évaluation CHESSEP**

**Annexe n°4 : Formulaire de consentement de participation à l'étude**

**Annexe n°5 : Tableaux de correspondance entre les items de la grille d'évaluation et les données de la littérature décrites dans la partie théorique**

**Annexe n°6 : Tableaux répertoriant pour chaque personne évaluée les moyennes obtenues et les informations sur leurs moyens de communication**

**Annexe n°7 : Profil de l'enfant 9**

**Annexe n°8 : Profil de l'adulte H**