

MEMOIRE

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

**Lucie Brenière
Lucile Dziedzic**

soutenu publiquement en juin 2016 :

**Communiquer en situation de handicap
complexe : adaptation du CHESSEP à la
personne présentant un autisme sévère ou
une démence à un stade avancé.**

MEMOIRE dirigé par :
Dominique CRUNELLE, Orthophoniste et Docteur ès Sciences de l'Éducation

« Accompagner quelqu'un, ce n'est pas le précéder, lui indiquer la route, lui imposer un itinéraire, ni même connaître la direction qu'il va prendre ; C'est marcher à ses côtés, en le laissant libre de choisir son chemin et le rythme de son pas. » - Patrick Vespieren, 1984.

Remerciements

Merci à Dominique Crunelle, notre directrice de mémoire, pour nous avoir permis d'apporter notre pierre à l'édifice du CHESSEP et pour nous avoir accompagnées tout au long de cette démarche, avec bienveillance et patience.

Merci aux professionnels des EHPAD et de l'IME, pour nos échanges, pour les efforts et l'intérêt portés à notre projet commun, malgré les embûches. Aux personnes et aux familles qui y ont participé, nos sincères remerciements d'avoir su partager leur temps et leur quotidien pour rendre ce travail possible.

Merci à Sophie Longeray, pour son investissement sans faille, ses idées fixes et son sourire.

Merci à nos maîtres de stage pour nos échanges riches de conseils et d'informations. Merci particulièrement à Marie-Christine Parent pour son assistance dans notre projet.

Merci à nos familles pour leur soutien, leur compassion et leur foi en nous.

Aux Dziedzic-Delepaule, une pensée particulière : merci d'avoir compris et supporté avec moi la fatigue, l'absence et les accès de découragement. Voilà une bonne chose de faite !

Aux Brenière, Marchandise et Pilet, cette fois c'est la bonne, je m'arrête. Merci de votre patience et d'y avoir cru !

Merci à nos amis pour avoir partagé nos rires, nos doutes et nos frichtis. A Lulu, merci pour sa compagnie et sa douceur. A nos amies 3A, merci de vos encouragements et bon courage à vous !

Merci à Cédric pour sa présence, ses petits plats et surtout d'avoir tenu bon.

Merci à Étienne d'avoir partagé ma galère sans faiblir et laissé sa porte ouverte jusque tard dans la nuit.

Merci à toi Luci(l)e, pour nos jeux de mots épiques, pour nos crises de nerfs et nos fous rires, pour les goûters et les pauses-thé, pour tes plans d'attaque, pour notre optimisme, pour être toi simplement.

A la fin d'une aventure, au début d'une autre.

Résumé :

Le trouble du spectre autistique sévère et la démence à un stade avancé ont en commun d'engendrer une situation de handicap complexe. En plus d'occasionner une grande dépendance dans les actes les plus simples de la vie quotidienne, ces pathologies limitent l'accès au langage oral ou à un autre code de communication élaboré. Le handicap communicationnel est partagé entre la personne qui ne peut exprimer efficacement ses besoins ou désirs et son entourage qui se trouve démuni, tant pour comprendre les signaux envoyés que pour se faire comprendre. La question de la facilitation de la prise en charge et de la communication au quotidien se pose donc.

D. Crunelle a élaboré le dispositif CHESSEP (Communication Handicap Complexe : S'adapter, Situer, Élaborer un Projet personnalisé), initialement à destination des personnes en situation de polyhandicap. Il permet de mieux percevoir et respecter les capacités et besoins de la personne, grâce à une évaluation approfondie de la communication et à la création d'outils. Ces outils partagent les informations utiles au bon déroulement des activités de la vie quotidienne et sont également un soutien à la communication avec la personne.

En collaboration avec des professionnels d'un Institut Médico-Educatif et de deux Établissements d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes, nous avons ajusté et testé le dispositif auprès d'un sujet porteur d'un trouble du spectre autistique associé à une trisomie 21 et de sept sujets atteints de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé.

Nous avons ainsi abouti à une adaptation du CHESSEP au plus proche des particularités des personnes porteuses d'un trouble du spectre autistique sévère ainsi qu'à celles souffrant d'une démence à un stade avancé.

Mots-clés :

Orthophonie - Communication - Démence - Autisme - CHESSEP

Abstract :

Severe autism spectrum disorder and dementia in advanced stages have in common to create a complex handicap. In addition to causing a greater dependence in the simplest activities of daily life, these conditions limit access to oral language or any other developed communication code. Communicational handicap is shared between the person who can't effectively express their needs or desires and his entourage who is helpless, as to understand the signals sent as to be understood. The issue of facilitating the daily management and communication therefore arises.

D. Crunelle developed the CHESSEP plan (Communication complex handicap: to adapt, to locate, to develop a personalized project), originally intended for people experiencing polyhandicap. It allows to better perceive and respect the capabilities and needs of the person, thanks to a thorough evaluation of the communication and the creation of tools. These tools share information that are useful for the everyday activities and are also a support for communication with the person.

In collaboration with professionals of a IME (clinic for developmentally disabled children) and of two EHPAD (retirement homes), we adjusted and tested the plan on a patient who has an autism spectrum disorder associated with trisomy 21 and seven patients with Alzheimer's disease at an advanced stage.

Thus, we ended in an adaptation of the CHESSEP at the closet of the particularities of the persons with a severe autism spectrum disorder as well as those suffering from dementia at an advanced stage.

Keywords :

Speech therapy - Communication - Dementia - Autism - CHESSEP

Table des matières

Introduction	1
Contexte théorique, buts et hypothèses	4
1. Notion de handicap complexe.....	5
1.1. Le handicap.....	5
1.2. Les situations de handicap complexe.....	6
2. Les populations ciblées.....	8
2.1. Troubles envahissants du développement (TED) avec déficience intellectuelle.....	8
2.1.1. Définitions.....	8
2.1.1.1. Approche catégorielle : les TED.....	8
2.1.1.2. Evolution récente des concepts : l'approche dimensionnelle du Trouble du Spectre Autistique.....	9
2.1.2. Troubles associés et comorbidités.....	10
2.1.3. Le retard mental associé : un facteur de handicap complexe.....	10
2.2. Les démences.....	11
2.2.1. Définitions.....	11
2.2.2. Caractéristiques.....	11
2.2.2.1. Troubles mnésiques.....	12
2.2.2.2. Troubles du langage.....	12
2.2.2.3. Troubles praxiques.....	13
2.2.2.4. Troubles gnosiques.....	13
2.2.2.5. Troubles de l'orientation spatio-temporelle.....	13
2.2.2.6. Troubles des fonctions exécutives.....	13
2.2.2.7. Troubles psycho-comportementaux.....	13
2.2.2.8. Sévérité de la démence.....	14
2.2.3. La démence au stade sévère, une situation de handicap complexe....	14
3. Communication et handicap complexe.....	15
3.1. Les capacités nécessaires à la communication.....	15
3.1.1. Un moyen de communiquer : des capacités sensorielles et motrices..	15
3.1.2. Une raison de communiquer : des capacités d'interaction sociale.....	15
3.1.3. Quelque chose à communiquer : des capacités cognitives.....	16
3.2. La communication, facteur de complexité du handicap.....	16
3.2.1. Caractéristiques.....	16
3.2.2. Les spécificités des TSA.....	17
3.2.2.1. Particularités sensorielles.....	17
3.2.2.2. Fonctionnement cognitif atypique.....	18
3.2.2.3. Interaction sociale.....	19
3.2.2.4. Communication.....	19
3.2.3. Les spécificités de la démence au stade sévère.....	20
4. Évaluation et prise en charge de la communication dans l'autisme sévère.....	23
4.1. Outils d'évaluation.....	23
4.1.1. Évaluation de la communication précoce.....	24
4.1.2. Évaluation de la communication réceptive.....	24
4.1.3. Évaluation du développement global.....	25
4.2. Démarches éducatives.....	25
4.2.1. Les programmes globaux.....	25
4.2.1.1. La méthode ABA.....	26
4.2.1.2. Le programme TEACCH.....	27
4.2.2. La C.A.A et les outils ciblés sur la communication.....	27
5. Évaluation et prise en charge de la communication dans les démences au stade	

sévère.....	29
5.1.Outils d'évaluation.....	29
5.1.1.La Severe Impairment Battery (SIB).....	29
5.1.2.L'évaluation de la communication.....	29
5.1.3.L'évaluation du comportement.....	31
5.2.Démarche de maintien des compétences.....	31
5.2.1.L'approche psychosociale.....	31
5.2.2.L'approche cognitivo-comportementale.....	32
5.2.3.Les thérapies d'expression à médiation non-verbale.....	33
6.Problématique.....	34
Sujets, matériel et méthode.....	35
1. Présentation du dispositif CHESSEP.....	36
1.1.Évaluer et Situer.....	36
1.1.1.Évaluer les capacités communicationnelles.....	36
1.1.1.1.Analyse des capacités sensorielles.....	36
1.1.1.2.Analyse des capacités réceptives.....	37
1.1.1.3.Analyse des capacités expressives.....	37
1.1.2.Situer les besoins.....	38
1.2.S'adapter et Élaborer un projet personnalisé.....	39
1.2.1.Projet individualisé.....	39
1.2.2.Fournir des outils.....	40
1.2.2.1.Outils fonctionnels.....	40
1.2.2.2.Outils de transmission.....	40
2.Le projet : étendre la démarche aux personnes en situation d'autisme déficitaire et aux personnes atteintes d'une démence au stade sévère.....	42
2.1.Présentation des différentes structures.....	42
2.1.1.L'Institut Médico-Éducatif du Banc-Vert.....	42
2.1.2.Les Établissements d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD).....	42
2.2.Présentation des sujets.....	43
2.2.1.Sujet de l'IME.....	43
2.2.2.Sujets des EHPAD.....	44
2.3.Méthode.....	45
2.3.1.Adaptation à l'autisme déficitaire.....	45
2.3.2.Adaptation aux démences au stade sévère.....	46
Résultats.....	48
1.Modifications apportées au dispositif CHESSEP.....	49
1.1.Adaptation aux démences sévères.....	49
1.1.1.Grille d'évaluation de la communication.....	49
1.1.1.1.La terminologie.....	49
1.1.1.2.Le contenu.....	49
1.1.2.Questionnaire de vie.....	50
1.1.2.1.Questionnaires pour les outils fonctionnels.....	51
1.1.2.2.Questionnaire pour le carnet de bord.....	51
1.1.3.Outils.....	53
1.1.4.La question du cahier de vie.....	54
1.2.Adaptation à l'autisme sévère.....	54
1.2.1.Grille d'évaluation de la communication.....	54
1.2.1.1.Contenu.....	54
1.2.2.Questionnaires de vie.....	55
1.2.2.1.Questionnaires pour les outils fonctionnels.....	55
1.2.2.2.Questionnaire pour le carnet de bord.....	56

1.2.2.3.Outils.....	57
1.2.3.La question du cahier de vie.....	58
2.Résultats de l'évaluation de communication.....	59
2.1.Adaptée aux démences de type Alzheimer.....	59
2.1.1.Présentation des résultats des sujets.....	59
2.1.1.1.La communication totale.....	59
2.1.1.2.La communication extra-verbale.....	59
2.1.1.3.Les règles de communication.....	60
2.1.1.4.La communication verbale.....	60
2.1.1.5.Le langage écrit.....	60
2.1.2.Présentation d'un profil de communication : Mme D.....	61
2.2.Présentation d'un profil tiré de l'évaluation de la communication adaptée à l'autisme sévère : E.....	62
3.Retours des professionnels des EHPAD.....	65
3.1.Adaptation et utilisation de la grille.....	65
3.2.Adaptation et utilisation du questionnaire de vie.....	65
3.3.Adaptation et utilisation des outils.....	66
3.3.1.Outils fonctionnels.....	66
3.3.2.Carnet de bord.....	66
3.4.Future mise en place.....	66
Discussion.....	67
1.Discussion des résultats et validation des hypothèses.....	68
1.1.Évaluation de la communication dans le cadre d'un TSA sévère.....	68
1.2.Évaluation de la communication dans le cadre d'une DTA à un stade avancé.....	70
1.3.La facilitation du quotidien.....	72
2.Discussion autour de la démarche.....	74
2.1.Choix relatifs aux outils.....	74
2.1.1.Non utilisation de la sacoche "Bonjour".....	74
2.1.2.Non utilisation du cahier de vie.....	74
2.1.3.Abandon du projet d'outil dédié aux activités.....	75
2.1.4.Les variantes du set de table.....	75
2.1.5.Retour au format affiche dans les EHPAD.....	75
2.2.Données relatives aux sujets.....	76
2.2.1.Diminution des effectifs prévus.....	76
2.2.2.Difficulté de recueil des données sur les sujets des EHPAD.....	77
2.3.Remarques.....	77
2.3.1.Contraintes temporelles.....	77
2.3.2.Contraintes budgétaires.....	78
2.4.Apports de la démarche.....	79
2.5.L'importance de la communication dans la prise en charge.....	79
Conclusion.....	80
Bibliographie.....	82
Liste des annexes.....	88
Annexe n°1 : Précédents mémoires portant sur le CHESSEP.....	89
Annexe n°2 : Grilles récapitulatives de l'évaluation de la communication du CHESSEP.....	89
Annexe n°3 : Les outils du CHESSEP.....	89
Annexe n°4 : Questionnaire de retour d'utilisation.....	89
Annexe n°5 : Adaptation DTA sévère – Grilles d'évaluation de la communication.....	89
Annexe n°6 : Adaptation DTA sévère – Exemple de questionnaire de vie : Recueil.....	

<u>des informations pour le cintre T-shirt.....</u>	<u>89</u>
<u>Annexe n°7 : Adaptation DTA sévère – Outils.....</u>	<u>89</u>
<u>Annexe n°8 : Adaptation TSA sévère – Exemple de questionnaire de vie : Recueil des informations pour le set de table.....</u>	<u>89</u>
<u>Annexe n°9 : Adaptation TSA sévère – Outils.....</u>	<u>89</u>
<u>Annexe n°10 : Résultats des sujets DTA à l'évaluation de la communication.....</u>	<u>89</u>
<u>Annexe n°11 : Profil de communication – Mme D.....</u>	<u>89</u>
<u>Annexe n°12 : Profil de communication – E.....</u>	<u>89</u>
<u>Annexe n°13 : Réponses au questionnaire de retour.....</u>	<u>89</u>

Introduction

Dominique Crunelle est orthophoniste et docteur en sciences de l'éducation. Dans ses principaux axes de recherche, elle s'est intéressée à l'approche orthophonique des personnes en situation de handicap complexe. Proposant dans ce cadre des formations aux orthophonistes et autres professionnels concernés, elle entreprend d'élaborer un dispositif permettant l'évaluation et la prise en charge des personnes n'accédant ni au langage oral, ni à un code de communication élaboré. Ce travail a abouti à la création du dispositif CHESSEP : "Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé".

Lors de l'année universitaire 2012-2013, D. Crunelle encadre deux mémoires en orthophonie qui marqueront les fondements de son dispositif :

- Évaluer la communication de la personne polyhandicapée. Proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) ; par M. Arpaillage et A. Debril.

- 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) ; par E. Mondonneix et C. Schiano.

Depuis, cinq mémoires sont venus élargir et enrichir cette démarche, s'intéressant à l'adaptation aux personnes porteuses du syndrome d'Angelman, proposant des DVD explicatifs ou des activités spécifiques (Annexe 1).

Notre projet s'inscrit dans la continuité de ces travaux, l'objectif étant d'aboutir à une adaptation du CHESSEP à deux populations marquées par leur situation de handicap complexe : les personnes porteuses d'un autisme sévère et celles atteintes d'une démence à un stade avancé.

Nous aborderons dans un premier temps les données théoriques de notre projet, pour appréhender les notions de handicap, de situation de handicap complexe et comment s'envisage la communication dans ce contexte, en nous focalisant sur les populations ciblées. Nous nous intéresserons ensuite à l'évaluation et la prise en charge de la communication.

Puis, nous présenterons les différentes composantes du CHESSEP, les sujets ayant participé à notre travail et la méthodologie que nous avons suivie pour la réalisation des différentes adaptations.

Nous détaillerons ensuite nos résultats à travers les modifications apportées à l'évaluation, aux questionnaires et aux outils, ainsi qu'en présentant les profils obtenus avec l'évaluation de la communication. Ils seront accompagnés par les appréciations des professionnels partenaires du projet.

Enfin, nous procéderons à une analyse critique de ces résultats et de notre travail, afin de déterminer l'intérêt de la mise en place du CHESSEP auprès de ces populations.

Contexte théorique, buts et hypothèses

1. Notion de handicap complexe

1.1. Le handicap

Le terme handicap recouvre une notion complexe qui a connu de multiples évolutions. Ce mot vient de la formulation irlandaise *hand in cap*, signifiant « main dans le chapeau ». Au XVI^e siècle, ce jeu consiste en l'échange d'objets par deux joueurs, leurs valeurs étant évaluées par un arbitre qui pouvait exiger d'y ajouter de l'argent pour obtenir des enjeux équitables. En commençant par le hippisme, l'expression s'est étendue au sport, désignant les pénalités qu'on impose aux joueurs avantagés afin d'équilibrer les chances de victoires de tous les participants.

Quand ce terme s'est généralisé à d'autres domaines, le principe d'égalisation des chances par ajout d'un désavantage s'est effacé pour exprimer la possession d'un désavantage qui réduit les chances en limitant les capacités de la personne. On retrouve ce sens dans le Larousse qui utilise les mots « désavantage, infirmité, déficience, infériorité » pour définir les différents emplois du terme handicap.

Au niveau médical, le terme handicap était auparavant employé en opposition à la maladie. En effet, un patient était reconnu handicapé quand on estimait sa maladie incurable. En 1980, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) présente la Classification Internationale des Handicaps (CIH). Basée sur les travaux de Philip Wood, elle change cette vision du handicap, qui devient conséquence de la maladie, en introduisant trois concepts :

- la déficience : « toute perte de substance ou altération d'une fonction ou d'une structure psychologique, physiologique ou anatomique »
- l'incapacité : « toute réduction, résultant d'une déficience, partielle ou totale de la capacité d'accomplir une activité d'une façon normale ou dans les limites considérées comme normales, pour un être humain »
- le désavantage : « le préjudice qui résulte de sa déficience ou de son incapacité et qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal, compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels »

L'OMS fait paraître en 2001 la Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) ou CIH-2, qui tient alors compte de l'influence des facteurs contextuels : le handicap découle de l'interaction entre un sujet porteur d'une affection médicale et les facteurs personnels et environnementaux.

Au niveau législatif, la première loi traitant de l'intégration du handicap est la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées du 30 juin 1975. L'éducation, la formation, l'orientation et l'intégration sociale des personnes handicapées, ainsi que la prévention et le dépistage des handicaps « constituent une obligation nationale ». Elle reconnaît à toute personne handicapée le droit d'évoluer dans un milieu de vie, personnel et professionnel, le plus ordinaire possible.

Toutefois, elle ne définit pas le handicap en lui-même, sa première définition légale est apportée par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Il est présenté 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 psychiques, d'un polyhandicap ou trouble de santé invalidant ». Cette loi apporte des évolutions dans les domaines de la scolarité, de l'emploi, de l'accessibilité et des aides.

1.2. Les situations de handicap complexe

La notion de handicap complexe (HC) est difficile à présenter, étant récente et encore peu présente dans la littérature. Le terme de « situation complexe de handicap » est introduit dans les textes de loi avec le décret du 20 mars 2009, s'appliquant aux établissements accueillant des personnes adultes « en situation complexe de handicap, avec altération de leurs capacités de décision et d'action dans les actes essentiels de la vie ». Ces situations peuvent résulter autant d'une atteinte motrice, somatique, intellectuelle, psychique que cognitive, menant à une restriction extrême de l'autonomie qui se traduit par une grande dépendance.

Les personnes ainsi présentées ont des besoins spécifiques :

- aide pour les activités quotidiennes telles que la toilette, l'habillage, le repas
- aide à la communication et à l'expression de leurs besoins et attentes
- aide pour la réalisation de tâches et pour la relation avec autrui
- soutien au développement et au maintien des acquisitions cognitives
- soins de santé réguliers et d'accompagnement psychologique

Un long travail de recherche mené par Barreyre et al. (2013), présente une réflexion sur les données de la littérature, couplées aux avancées en neurobiologie.

Deux facteurs menant à la complexité de la situation sont identifiés :

- Un mode de perception singulier du monde (perception spatio-temporelle, physique, corporelle, etc.) qui place la personne dans l'inconfort, l'angoisse, l'incompréhension de son environnement.
- Une très forte limitation en terme de communication sociale, avec des échanges pauvres et se basant peu sur le langage, verbal ou non-verbal.

Ces deux facteurs sont complétés par la dimension relationnelle entre accompagnant et accompagné. La relation est difficile à établir entre une personne qui n'arrive pas à s'exprimer et son interlocuteur dont la perception du message est compromise par la complexité de la situation. Il est essentiel de l'instaurer en se détachant de la passivité ou de la relation de sujétion souvent induite par les situations de vulnérabilité en mettant en place des conditions adaptées.

Toute interaction se place dans un système relationnel mettant en jeu les ressources personnelles, celles des proches et de l'environnement. En situation de handicap, les ressources personnelles sont moindres et devront être compensées par les autres. Les restrictions des capacités d'action ou de réflexion vont entraîner un décuplement des interactions indispensables aux activités quotidiennes. C'est tout cet équilibre devenu instable qui crée la complexité de la situation de handicap.

En reprenant la définition française du handicap de la loi du 11 février 2005, la complexité peut s'exprimer selon le type de limitation ou restriction, les conditions et exigences de l'environnement, les caractéristiques et associations des altérations ou encore dans la combinaison de tous ces éléments.

Sous cette formulation, se recourent donc diverses situations de grande dépendance : polyhandicap, séquelles de traumatismes crâniens, stade sévère de la maladie d'Alzheimer, autisme sévère, handicap rare comme le syndrome d'Angelman, surdicécité, certaines psychoses déficitaires avec troubles associés. Ces étiologies sont réunies par un point commun : avoir pour conséquence des limitations dans les activités les plus simples du quotidien, jusqu'à l'expression des choix ou désirs, entraînant le besoin d'une aide humaine intense et soutenue. Notre démarche portera sur deux de ces populations : les personnes avec autisme associé à une déficience cognitive, en grande difficulté dans l'acquisition du langage, et les personnes atteintes d'une démence à un stade sévère.

2. Les populations ciblées

2.1. Troubles envahissants du développement (TED) avec déficience intellectuelle

2.1.1. Définitions

En 1943, Leo Kanner décrit les caractéristiques particulières d'un groupe d'enfants sous le terme de "troubles autistiques du contact affectif". Il relève, dès la petite enfance, une inaptitude à établir des relations sociales, une inadaptation aux situations, aux variations de l'environnement et un désir d'isolement. Après un demi-siècle de recherches scientifiques et d'avancées médicales, cette conception de l'autisme a évolué jusqu'à l'apparition des classifications diagnostiques actuelles.

Nous nous focaliserons ici sur les classifications les plus utilisées : la Classification Internationale des Maladies - 10ème édition (CIM-10), qui est la classification de l'OMS donnée en référence par la Haute Autorité de la Santé (HAS), ainsi que sur le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux - 4ème et 5ème éditions (DSM-IV-TR et DSM-5). Ces classifications envisagent l'autisme sous deux approches théoriques : catégorielle et dimensionnelle.

2.1.1.1. Approche catégorielle : les TED

L'approche catégorielle consiste en la définition de propriétés précises, caractéristiques d'une catégorie, dans le but d'établir la présence ou l'absence de celle-ci et de poser un diagnostic (Widakowich et al., 2013).

Les définitions des TED par la CIM-10 et le DSM-IV-TR énoncent des altérations qualitatives des interactions sociales réciproques, des capacités de communication et la présence d'un répertoire d'intérêts, d'activités et de comportements restreint, stéréotypé et répétitif, qui sont les composantes de la triade autistique. Ces déficiences qualitatives constituent le caractère envahissant du fonctionnement et du développement dans tous les aspects de la vie.

Les deux classifications distinguent différentes entités diagnostiques, par l'importance des manifestations pathologiques dans les domaines de la triade autistique, par l'âge de survenue des troubles, la présence ou non d'une régression, d'un retard ou d'une anomalie dans le développement cognitif et l'acquisition du

langage. Elles proposent, pour la plupart des catégories de TED, des définitions semblables. Pour éviter les redondances, elles seront dès que possible synthétisées.

L'autisme infantile, ou trouble autistique dans le DSM-IV-TR, est caractérisé par la présence d'anomalies du développement dans les trois domaines de la triade, ainsi qu'un début de ces troubles avant l'âge de trois ans.

Le syndrome de Rett est une affection neurodégénérative sévère caractérisée par une régression des interactions sociales et une stagnation du développement moteur après un développement normal durant les cinq premiers mois. Le tableau clinique évolue vers le polyhandicap, avec un retard mental (RM) souvent sévère mais des signes de la triade autistique qui régressent.

Les "autres troubles désintégratifs de l'enfance" sont caractérisés par une perte des acquisitions comme le langage, les conduites de jeu, les compétences sociales, ou encore les capacités motrices après au moins deux ans de développement normal. Le caractère anormal du fonctionnement dans au moins deux des domaines de la triade autistique est également un critère diagnostique requis.

Le syndrome d'Asperger est caractérisé par une altération des interactions sociales réciproques, ainsi que par le caractère restreint, répétitif et stéréotypé des activités, intérêts et comportements. En revanche, il n'existe pas de retard de langage et du développement cognitif significatif.

Le terme d'"autisme atypique", ou TED non-spécifiés pour le DSM-IV-TR, est utilisé lorsque des altérations sont présentes dans un ou plusieurs domaines de la triade, sans que le tableau d'un TED spécifique soit complet : âge de début plus tardif et/ou symptomatologie atypique ou sous le seuil.

La CIM-10 ajoute les catégories d'"hyperactivité associée à un retard mental et à des mouvements stéréotypés", d'"autres troubles envahissants du développement" et de "trouble envahissant du développement, sans précision".

2.1.1.2. Evolution récente des concepts : l'approche dimensionnelle du Trouble du Spectre Autistique

Parallèlement à une différenciation de catégories diagnostiques, il est possible d'envisager les troubles autistiques d'un point de vue dimensionnel.

Comme le définissent Widakowich et al. en 2013, cette approche "procure la mesure des différences quantitatives d'un même type de substrat, en essayant de nuancer des symptômes par différents degrés d'intensité". Les troubles autistiques

sont alors considérés comme faisant partie d'une même entité, continuum ou spectre, aux manifestations et à la sévérité variables.

Le DSM-5 réunit les troubles différenciés dans la quatrième édition sous la mention "Trouble du Spectre Autistique" (TSA), avec différents niveaux de sévérité. Ces niveaux sont représentatifs du soutien nécessaire au patient.

D'après Lee et al. (2015), quatre domaines de critères diagnostiques sont définis : l'altération de l'interaction sociale et de la communication, la présence de comportements, intérêts et activités anormaux ou répétitifs, l'apparition durant le développement de la petite enfance et une incidence négative des troubles sur la vie quotidienne.

2.1.2. Troubles associés et comorbidités

La HAS (2010) expose plusieurs troubles associés : RM, épilepsie, troubles psychiatriques, sensoriels et du sommeil.

La fréquence de ces troubles est variable selon la catégorie diagnostique et la présence d'autres troubles associés. On trouve par exemple un risque plus important d'épilepsie et de troubles psychiatriques en présence d'un retard intellectuel important, lui-même plus ou moins fréquent suivant le type de TSA.

D'après Tordjman et al. (2006), les pathologies associées à l'autisme recouvrent notamment les phacomatoses comme la sclérose tubéreuse de Bourneville, des syndromes génétiques comme la trisomie 21, les syndromes d'Angelman ou de Cornélia de Lange, ou encore des maladies métaboliques.

2.1.3. Le retard mental associé : un facteur de handicap complexe

La CIM-10 définit le RM comme "un arrêt ou un développement incomplet du fonctionnement mental, caractérisé essentiellement par une altération, durant la période du développement, des facultés qui déterminent le niveau global d'intelligence, c'est-à-dire des fonctions cognitives, du langage, de la motricité et des capacités sociales". Selon les classifications, cette altération s'accompagne de limitations du fonctionnement adaptatif dans de nombreux domaines : communication, autonomie, sécurité ou encore mise à profit des ressources de l'environnement.

Selon les différentes études citées par la HAS (2010), la proportion médiane des personnes présentant de l'autisme avec un RM sévère à profond (QI en deçà de 35) est de 40%.

Le RM ajoute donc aux troubles spécifiques à l'autisme une lenteur de développement et des difficultés accrues à accéder aux apprentissages. Différentes études montrent par exemple un effet négatif de la déficience intellectuelle sur le développement de la communication (Ayanouglou, 2012).

2.2. Les démences

Le terme démence, du latin *dementia* signifiant hors d'esprit, a longtemps été associé à la folie et aux troubles mentaux. Aujourd'hui, au sens médical, il renvoie au déclin cognitif qui entraîne une limitation des capacités dans les actes du quotidien.

2.2.1. Définitions

Selon l'OMS, la démence est un syndrome dû à une affection cérébrale chronique et progressive, caractérisée par une perturbation des fonctions cognitives. Elle peut toucher la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage ou le jugement. On relève souvent une modification du comportement social, de la motivation ou de l'humeur.

Le DSM-IV-TR définissait la démence comme un trouble de la mémoire accompagné d'au moins une autre atteinte cognitive (langage, praxies, gnosies, fonctions exécutives). Dans le DSM-5, les démences sont présentées sous le terme de "trouble neurocognitif majeur". Désormais, les troubles mnésiques ne sont plus primordiaux dans le diagnostic par rapport aux autres domaines cognitifs. En effet, dans certains troubles neurocognitifs majeurs, la mémoire n'est pas la première altération observée. Ces atteintes doivent constituer un déclin par rapport aux capacités antérieures, restreindre les activités professionnelles ou sociales et ne peuvent être justifiées par un delirium ou une affection psychiatrique.

Différentes étiologies peuvent être à l'origine de la détérioration progressive des cellules du cerveau qui mènera à une démence. Parmi les plus fréquentes, on différencie : les démences corticales (dont la maladie d'Alzheimer (MA)), cortico-sous-corticales et les démences sous-corticales.

Si l'affection neurodégénérative est liée à un accident vasculaire cérébral, on parle de démence mixte.

2.2.2. Caractéristiques

Les tableaux cliniques et évolutions des démences sont autant variés que les causes et modes de progression de l'atteinte cérébrale.

Nous nous attacherons à exposer ces symptômes tels qu'ils apparaissent dans la MA, car c'est le diagnostic posé pour la majorité des sujets de notre étude.

2.2.2.1. Troubles mnésiques

La mémoire est la principale atteinte dans cette maladie. Au stade léger, les troubles passent inaperçus, souvent confondus avec les effets du vieillissement normal (Khosravi, 2007). Progressivement, ils empirent, touchant toutes ses composantes :

- La mémoire à court terme, permettant de mémoriser une information sur une courte durée, dont les unités sont touchées dès le début de la maladie :
 - La mémoire immédiate, qui permet de retenir et restituer une information de quelques secondes à deux minutes (c'est la mémoire des sensations).
 - La mémoire de travail, qui permet le maintien et la manipulation d'une information durant une tâche cognitive. Avec l'avancée des troubles, on observera une diminution en terme de capacité et de durée de rétention.
- La mémoire à long terme, qui permet le stockage d'informations de façon permanente, dont les systèmes sont affectés à différents niveaux :
 - La mémoire sémantique, qui relève des concepts et connaissances générales, est relativement préservée.
 - La mémoire épisodique, qui correspond aux événements biographiques, est d'abord altérée pour les informations récentes.
 - La mémoire procédurale, qui comporte les acquis professionnels, les automatismes et les habiletés motrices, reste intacte très longtemps.

2.2.2.2. Troubles du langage

Viader et al. (2002) posent que ces troubles sont visibles dès le début de la maladie dans un tiers des cas. Ils sont caractérisés par leur diversité d'expression, une aggravation progressive et la prédominance de troubles logicosémantiques portant sur la syntaxe et la phonologie.

L'expression orale est touchée avant la compréhension, se traduisant d'abord par un manque du mot qui s'aggraverait et s'accompagnerait de circonlocutions, paraphrasies et persévérations. On observera un appauvrissement syntaxique et un manque de cohérence dans le discours. A la fin, toutes les composantes sont touchées et le patient présente un jargon, une palilalie ou un mutisme. Il peut également tendre vers un apragmatisme total.

Les difficultés touchent aussi l'écrit, avec dans un premier temps des erreurs de régularisation en lecture et transcription, puis la lecture devient lente et le malade réalise des paraphrasies lexicales et graphiques. L'aggravation se poursuit jusqu'à ce que des troubles de la réalisation graphique gênent principalement l'écriture.

2.2.2.3. Troubles praxiques

Plusieurs apraxies sont observables dans la maladie d'Alzheimer, le malade se retrouve incapable d'effectuer des gestes qu'il avait acquis :

- L'apraxie visuo-constructive, souvent rencontrée, limite l'emploi des capacités dans le domaine graphique et l'utilisation des relations spatiales.
- L'apraxie idéatoire se traduit par une impossibilité à se servir d'objets.
- L'apraxie idéomotrice empêche la réalisation de gestes symboliques.
- L'apraxie de l'habillage gêne la reconnaissance de la fonction des habits et des gestes à accomplir pour les mettre.

2.2.2.4. Troubles gnosiques

Les troubles de la reconnaissance apparaissent souvent au stade intermédiaire de la démence :

- Les agnosies sensorielles empêchent de mettre du sens sur les informations sensorielles perçues.
- La prosopagnosie est l'impossibilité de reconnaître les visages.
- L'anosognosie, fréquente, correspond à l'ignorance des troubles.

2.2.2.5. Troubles de l'orientation spatio-temporelle

2.2.2.6. Troubles des fonctions exécutives

La perturbation des capacités de planification, de jugement, d'inhibition, de flexibilité et les troubles attentionnels entraînent des difficultés à s'adapter aux situations nouvelles ou complexes et dans le raisonnement en général.

2.2.2.7. Troubles psycho-comportementaux

Ce sont des manifestations souvent rencontrées dans la démence, la principale étant la dépression ou l'attitude de retrait.

La HAS (2009) regroupe les autres manifestations sous le terme troubles du comportement perturbateurs, car ils sont souvent vus comme sources de danger ou de conflit par l'entourage du malade. Les plus fréquents sont des comportements agités (anxiété, déambulation...) et des symptômes psychotiques (délire, manie..).

2.2.2.8. Sévérité de la démence

Il existe plusieurs façons de distinguer les stades de sévérité de la démence. Vellas et al. (2005) citent ainsi le Mini Mental State Examination (MMS), un test de dépistage évaluant le fonctionnement cognitif global et noté sur 30, qui peut être relié au niveau d'autonomie préservée. On distingue les atteintes suivantes :

- légère ($20 < \text{MMS} < 24$): le patient présente des déficits légers, avec des difficultés dans les activités instrumentales de la vie quotidienne comme le ménage ou la gestion des comptes. L'aide requise est encore limitée.
- modérée ($10 < \text{MMS} < 20$) : les signes se font plus visibles avec des difficultés dans les activités de base de la vie quotidienne comme l'habillage ou la prise des repas, nécessitant une aide constante mais qui reste limitée
- sévère ($\text{MMS} < 10$) : les troubles sont importants, entraînant l'inactivité et la grande dépendance de la personne.

2.2.3. La démence au stade sévère, une situation de handicap complexe

Barreyre et al. (2013) estiment que les stades modérément sévère et sévère de la démence type Alzheimer (DTA) équivalent souvent à une situation de HC, par le cumul de l'altération profonde des fonctions supérieures et des troubles associés. Ces stades, déterminés par l'échelle de détérioration globale de Reisberg, concordent avec un résultat au MMS inférieur à 15, pour Vellas et al. (2005).

En effet, on retrouve les axes de la définition précédemment exposée. Le patient atteint d'une DTA à un stade sévère perd ses capacités de choix et d'action, même dans les actes essentiels de la vie quotidienne, avec notamment :

- une perte de la conscience des événements récents,
- une modification de la personnalité et des émotions,
- une présence de confusion, anxiété, méfiance, colère ou autre signe montrant que le patient n'est plus en état de comprendre son environnement,
- des capacités expressives extrêmement restreintes, rendant le patient incapable de communiquer verbalement,
- une impossibilité de prendre soin de soi, des troubles de l'alimentation, de la continence ou de la locomotion qui nécessiteront des soins intensifs et continus.

3. Communication et handicap complexe

Avant de traiter des particularités de la communication en situation de HC, nous rappellerons les principes de la communication classique.

3.1. Les capacités nécessaires à la communication

En 1987, Kiernan définit trois aspects essentiels de la communication ainsi que les compétences correspondantes.

3.1.1. Un moyen de communiquer : des capacités sensorielles et motrices

La communication implique de percevoir les informations extérieures et d'y réagir. Des organes récepteurs sensoriels et effecteurs moteurs fonctionnels sont donc indispensables.

Les modalités sensorielles les plus utilisées sont l'audition et la vision, qui permettent de percevoir la plupart des signaux de la communication verbale et non-verbale. Le toucher, l'odorat et le goût apportent des informations supplémentaires moins indispensables, mais peuvent être des moyens d'exploration et d'échanges, notamment affectifs (parfum d'une personne, contact physique, etc.).

Le versant expressif est lié à la motricité de la sphère bucco-faciale dont les structures interviennent dans la production du langage oral et des mimiques et à la motricité globale qui intervient dans l'attitude générale et la communication gestuelle.

3.1.2. Une raison de communiquer : des capacités d'interaction sociale

D'après la définition du Dictionnaire d'Orthophonie (2011), les interactions sociales peuvent être envisagées comme "une relation mise en place par une intervention verbale ou non verbale (action, attitude, geste, mimique, regard...), initiée par l'un des partenaires, qui agit sur le ou les autres partenaires et provoque une action en réponse, verbale ou non verbale".

La communication nécessite de reconnaître l'autre et soi-même comme des individus avec une vie psychique interne, entre lesquels un échange est possible, et de savoir comment établir un contact. C'est ainsi que se construisent les relations avec autrui : les jeux, le partage d'intérêts, les relations affectives, etc.

Plusieurs compétences s'articulent pour permettre les interactions sociales : l'intérêt préférentiel pour les stimuli humains (notamment la réaction à la voix et le contact oculaire), la capacité à mentaliser, c'est-à-dire d'être "capable d'attribuer des

états mentaux indépendants aux autres et à soi-même pour expliquer et prédire le comportement” (Rogé, 2003), ainsi que des possibilités d'adaptation, qu'elle soit tonique, comportementale, verbale, etc.

3.1.3. Quelque chose à communiquer : des capacités cognitives

La communication entre des interlocuteurs implique un objet autour duquel communiquer, une information à échanger. Elle nécessite aussi que les protagonistes se comprennent, donc disposent d'un code commun.

La cognition, comme définie dans le dictionnaire d'Encyclopædia Universalis, désigne le processus par lequel des systèmes naturels (humains et animaux) ou artificiels (ordinateurs) acquièrent des informations sur leur monde, en construisent des représentations, les transforment en connaissances par des opérations spécifiques et les mettent en œuvre dans des activités, des comportements ou des fonctionnements.

Un fonctionnement cognitif permettant de traiter les informations véhiculées par les organes récepteurs pour en construire du sens est indispensable pour comprendre le monde dans lequel on vit et accéder aux règles sociales de communication, a fortiori au langage.

3.2. La communication, facteur de complexité du handicap

Les restrictions d'accès à la communication sont la principale difficulté en situation de HC. Elles freinent le développement et les apprentissages, nuisent aux interactions, plaçant le sujet dans un cercle vicieux de passivité et de dépendance.

3.2.1. Caractéristiques

Les personnes en situation de HC auront des troubles de la communication variables selon leur tableaux cliniques, décrits par Cataix-Nègre (2011) :

- S'il y a un trouble de la parole, les capacités d'expression seront affectées, mais pas le langage ni la compréhension.
- En présence d'une dysphasie ou d'une aphasie, le versant réceptif ou expressif, ou bien les deux peuvent être perturbés.
- Des troubles auditifs gênent le développement du langage oral chez les jeunes enfants ou affaiblissent les capacités d'échanges des adultes.
- Des troubles cognitifs ou intellectuels vont limiter la compréhension de l'environnement et la mise en place de compensations. Les apprentissages sont ralentis ou non acquis, les compétences se développent peu ou se

perdent, l'implicite n'est pas ou plus perçu, les règles pragmatiques ne sont pas ou plus maîtrisées, etc.

- Les troubles de la communication sont souvent la conséquence de ces atteintes, mais peuvent également être prédominants dans certaines pathologies, comme dans les TSA.
- Des troubles visuels et/ou moteurs ne seront pas les facteurs principaux du handicap communicationnel mais ils peuvent l'alourdir, avec des difficultés pour mettre en place un code de communication qui nécessite des capacités de désignation, de manipulation, de lecture ou d'écriture.

Elles présentent aussi ce qui est parfois appelé « comportements-défis », dérivant du trouble de communication tout en y participant. En effet, l'incompréhension peut mener à la violence, à l'auto ou hétéro-agressivité. Ces comportements vont donc restreindre ou gêner les échanges (Barreyre et al., 2013).

Communiquer avec une personne en situation de HC est donc difficile, de par ses capacités réceptives et expressives mais aussi parce que leurs troubles peuvent « faire écran » et gêner l'interprétation de ses interlocuteurs (Cataix-Nègre, 2011). Il en découle la situation classique où la personne est reléguée au rang de spectateur des échanges qu'on fera à propos d'elle et non plus avec elle.

3.2.2. Les spécificités des TSA

3.2.2.1. Particularités sensorielles

Dès la période périnatale, les canaux d'entrée des informations sensorielles sont à l'origine des échanges avec l'environnement. Les mécanismes de perception et de traitement de l'information sensorielle sont des composants indispensables de l'apprentissage et de la compréhension de l'environnement : le nourrisson perçoit ce qui l'entoure et, au fur et à mesure des expériences, construit du sens.

Concernant les personnes avec autisme, on relève, dans les témoignages et la littérature, des mécanismes atypiques de perception et de traitement de l'input sensoriel.

Ces particularités peuvent toucher une ou plusieurs modalités sous la forme de perturbations quantitatives et qualitatives. L'intégration des informations est alors atypique, notamment lorsqu'elle est multi-sensorielle, c'est-à-dire lorsque le traitement d'informations de différentes modalités est simultané (Bogdashina, 2005).

Les manifestations cliniques touchent toutes les modalités : audition, vision, toucher, sensibilité thermo-algique, goût et odorat, proprioception, système vestibulaire (Caucal et Brunod, 2010) :

- une hyposensibilité à certains stimuli, par exemple auditifs, qui fait parfois suspecter une surdité quand l'enfant réagit peu à la voix de ses parents,
- une hypersensibilité, comme peut l'exprimer Temple Grandin, citée par Tardif (2010) : "La façon dont j'entends, c'est comme si j'avais une prothèse auditive réglée au maximum", ou encore une hyperesthésie qui peut être provoquée par le port de vêtements fabriqués en matières spécifiques.
- des comportements d'évitement ou de recherche de stimulations.

Ces particularités ne sont pas sans conséquences sur les interactions sociales et la communication, pour lesquelles les interlocuteurs utilisent les modalités sensorielles de manière simultanée.

3.2.2.2. Fonctionnement cognitif atypique

La cognition a été définie précédemment comme l'ensemble des fonctions permettant de traiter les stimuli et d'agir sur l'environnement. De nombreux auteurs ont exploré les particularités du fonctionnement cognitif dans le cadre du TSA.

D'après Peeters (2008), "une personne atteinte d'autisme est plus dépendante de ce qu'elle "perçoit" que ce que son âge mental devrait suggérer". Selon lui, la difficulté réside donc en l'attribution d'un sens à l'environnement, "au-delà de l'information donnée". Plusieurs hypothèses ont été avancées pour mieux comprendre l'intégration des informations.

Planche et al. (2002) ont conforté l'hypothèse d'un déficit de la cohérence centrale énoncée par Uta Frith (1989), qui suppose que les personnes avec autisme privilégieraient un traitement fragmentaire des informations, focalisé sur des détails sans lien entre eux. Ceci entraverait un fonctionnement perceptif et cognitif global ainsi que l'accès au sens (Rogé, 2003).

Mottron (2005) évoque également un « surfonctionnement » perceptif de bas niveau, c'est-à-dire une meilleure perception des aspects "locaux" d'un stimulus (détails, texture d'une forme visuelle, par exemple).

De plus, d'après Gepner (2006), "le traitement temporel des mouvements visuels et du flux sonore serait défectueux chez les enfants avec autisme". Ce

trouble serait lié aux difficultés dans les interactions sociales, car ayant un impact sur la perception des gestes, des mimiques et sur leur compréhension.

Programmer des actions sur l'environnement est aussi problématique. En effet, selon Adrien (2011), le déficit des fonctions exécutives peut porter sur la représentation de la séquence des actions à entreprendre pour arriver à un but.

Enfin, une étude de Girardot et al. (2012) montre une hétérogénéité du profil cognitif pour toutes les catégories diagnostiques, avec et sans RM associé.

3.2.2.3. Interaction sociale

Kanner (1943) considérait déjà les difficultés à établir des relations avec autrui comme un trouble fondamental de l'autisme : "les enfants autistes sont venus au monde avec une incapacité innée à développer les contacts affectifs habituels avec les personnes, biologiquement prévues, de la même manière que d'autres enfants viennent au monde avec des handicaps physiques ou intellectuels".

Adrien (2011) réunit, sous le terme de cognition socio-émotionnelle, plusieurs fonctions cognitives qui se rapportent au développement des relations à l'autre. Certaines fonctions peuvent être altérées chez les personnes porteuses de TSA :

- Concernant l'attention conjointe, un contact oculaire déviant peut modifier l'interaction, ainsi qu'une utilisation différente du pointage. En effet, il a été observé que les enfants avec autisme privilégient le pointage proto-impératif au proto-déclaratif (Comte-Gervais, 2009).
- L'imitation, à visée de communication et d'apprentissage, peut aussi être altérée et moins fréquente, notamment si elle est différée ou porte sur des stimuli rapides ou complexes (Girardot et al., 2009, Nadel, 2005).
- La théorie de l'esprit, la capacité à mentaliser, est elle aussi altérée, avec des difficultés à attribuer des états mentaux à autrui.

3.2.2.4. Communication

Les spécificités qualitatives et quantitatives de l'intégration des stimuli, du fonctionnement cognitif et cognitivo-social, à un stade précoce, entraînent des altérations variables du développement de la communication, de l'intérêt porté aux stimuli sociaux à l'utilisation pragmatique du langage oral.

Peeters (2008) évoque par exemple les difficultés de généralisation chez les enfants avec autisme (le “style cognitif rigide”), entravant la formation des liens signifiant-signifié et la compréhension de l’utilité même de communiquer.

Dans le rapport de la HAS de 2010, il est admis que 50% des enfants avec autisme ne développent pas de langage fonctionnel. La compensation par un autre canal de communication, comme le pointage ou les mimiques, est également perturbée (Verpoorten et al., 2012).

Quand le langage apparaît, des altérations se retrouvent dans les versants expressif et réceptif, ainsi qu'en modalité verbale et non-verbale. On peut citer la présence d'écholalies, de langage idiosyncrasique, de difficultés pragmatiques, une prosodie atypique, de difficultés d'expression et d'interprétation des émotions, etc.

Des manifestations comportementales sont aussi rapportées sous les termes “troubles du comportement” ou “comportements-défis”, notamment lorsque la personne ne développe pas de langage oral. Il s'agit de comportements jugés inadaptés, parfois hétéro ou auto-agressifs. Ils tendent à être compris comme une manière détournée de communiquer un mal-être que la personne n'arrive pas à exprimer et auquel il faut trouver une explication et une remédiation.

3.2.3. Les spécificités de la démence au stade sévère

Les troubles de la communication, présents dès le début de la maladie, s'accroissent avec la progression de l'atteinte cognitive. Les altérations portent préjudice au potentiel communicationnel du patient et les échanges sont de plus en plus difficiles avec l'entourage.

Généralement, le langage verbal n'est plus possible au stade sévère, les versants expressifs et réceptifs sont touchés, s'apparentant à une aphasie globale. Le malade peut présenter un mutisme ou utiliser des mots sans signification. Si le verbal reste présent, il est caractérisé par des persévérations, des écholalies, des palilalies. Au niveau pragmatique, l'initiation et le maintien des échanges deviennent difficiles, l'implicite mal traité et l'adaptation compliquée.

Rousseau (2009) démontre que les difficultés linguistiques observées dans les DTA placent les personnes dans un vrai trouble de la communication plutôt que dans

un simple déficit langagier. Les capacités de communication subissent plusieurs modifications quantitatives et qualitatives pendant l'évolution de la démence :

- une réduction globale et progressive des actes de langage émis,
- progressivement, une diminution des actes de langage adéquats et une augmentation des actes inadéquats,
- une augmentation des actes non verbaux,
- une modification qualitative des actes adéquats avec une simplification syntaxique et d'élaboration thématique ainsi qu'une utilisation d'actes automatiques comme des phrases formatées dont le maintien est favorisé par la préservation de la mémoire procédurale.

De plus, le discours est marqué par :

- un manque de cohérence caractérisé par une absence de continuité du thème, de relation entre les éléments du discours, d'apport de nouveaux éléments, ainsi que des contradictions,
- un manque de cohésion lexicale et grammaticale,
- une absence de feed-back sur la situation et l'interlocuteur.

Les autres troubles cognitifs et les troubles psycho-comportementaux vont également influencer la communication (Khosravi, 2007).

Les troubles mnésiques vont situer le malade dans un décalage chronologique par rapport à son interlocuteur. L'atteinte de la mémoire de travail et de l'attention gênent le suivi de la conversation, surtout en groupe. Les troubles du jugement et les difficultés d'organisation de la pensée liées au déficit des fonctions exécutives rendent les propos incohérents et les initiatives plus rares. La prosopagnosie occasionnera des essais de communication inadaptés.

La dépression peut entraîner un repli sur soi et une réduction de l'appétence à la communication. L'anxiété peut provoquer des stéréotypies verbales, marquées par l'état émotionnel. On observe l'émergence de comportements opposants exprimant un refus de soin ou de communication : mutisme, signes de violence dans la parole et le comportement. La déambulation et la somnolence diurne laissent peu de place aux interactions et l'agitation verbale et motrice limitent la focalisation de l'attention. Les troubles psychotiques causent souvent de l'incompréhension et des conflits. Toutefois, ils peuvent favoriser la communication, comme lorsque l'interlocuteur est reconnu comme un proche par défaut de reconnaissance.

Les émotions et leur expression persistent longtemps dans la maladie. Les manifestations sont relativement adaptées mais sont exprimées dans le registre prémorbide lié aux troubles précédents et souvent de façon exacerbée. Strubel et al. (2007) estiment d'ailleurs que l'émotion peut se révéler facilitatrice de la communication.

La communication orale n'est plus efficace mais le patient peut utiliser des signes non-verbaux, même si eux aussi se verront simplifiés et limités par la maladie. En effet, selon Delamarre (2011), il restera très sensible aux comportements non-verbaux de ses interlocuteurs et y répondra de façon adaptée. Seront importants le sourire, le regard, le toucher, le goût, l'odorat, la présence silencieuse, les gestes, les mouvements et le respect des proxémies, qui sont les distances physiques instaurées tacitement entre deux personnes selon le type de relation établie.

Rousseau (2009) rapporte que le trouble de l'interaction sociale provoque progressivement le rejet du patient par son entourage. En effet, un cercle vicieux se crée : le trouble de communication entraîne une frustration menant à un isolement caractérisé par une réduction des échanges. Moins la personne communique, plus les capacités communicationnelles se détériorent. On comprend alors l'importance capitale de détecter les compétences préservées qui permettent de maintenir l'interaction avec le malade en s'adaptant à ses possibilités et non pas l'inverse.

4. Évaluation et prise en charge de la communication dans l'autisme sévère

4.1. Outils d'évaluation

Cuny et Antoine (2010) proposent une trame d'évaluation des capacités de communication chez les enfants atteints d'autisme, divisée en cinq parties.

L'examen général s'attache à observer les manifestations indiquant des particularités sensori-motrices, comportementales et/ou des interactions sociales : attention portée à la voix, réaction à la frustration, utilisation du matériel, anomalies du contact visuel, du jeu symbolique, etc.

L'investigation du versant réceptif comprend l'examen de la réception et du traitement des informations sensorielles : la réaction au bruit, à la voix, la poursuite oculaire, l'association objet-image, la compréhension de gestes...

Le degré de compréhension verbale doit être défini, de la compréhension contextuelle jusqu'à celle d'énoncés complexes, avec ou sans support visuel.

Il peut aussi être intéressant d'évaluer l'accès au langage écrit : la littérature fait mention d'enfants atteints d'autisme ayant "un accès précoce à la lecture globale sans apprentissage spécifique et sans développement associé du langage oral".

L'examen du versant expressif permet de caractériser les capacités présentes, d'un point de vue qualitatif, sémantique et pragmatique : on note la nature des productions vocales et gestuelles, la présence de stéréotypies et d'écholalie (et son éventuelle fonction), les fonctions de la communication, etc. La possibilité d'une communication par échanges d'objets ou d'images est également testée.

L'examen des capacités interactives se fait via l'observation clinique lors d'activités proposées à cette fin (temps de jeu, par exemple), ou grâce à un recueil des observations et des impressions des proches de l'enfant.

Sont notés les comportements d'attention conjointe, de tour de rôle, de réponse aux sollicitations et d'initiation d'interactions.

L'articulation de l'évaluation de la communication avec les résultats d'une évaluation cognitive, qui indiquerait la présence ou non d'un retard ainsi que les hétérogénéités dans les différents domaines, peut affiner l'analyse des observations.

4.1.1. Évaluation de la communication précoce

L'Évaluation de la Communication Sociale Précoce (Guidetti et Tourette, 1995) a été construite dans le but d'évaluer les compétences de communication du tout jeune enfant, de 3 à 30 mois, avant même l'apparition du langage verbal. Elle est constituée de trois échelles :

- l'interaction sociale, que les auteurs définissent comme des "comportements dont le but est d'attirer l'attention sur soi dans le cadre d'échanges ludiques"
- la régulation du comportement, interaction qui vise à "modifier le comportement d'autrui"
- L'attention conjointe

Le rôle de l'enfant dans l'initiation, la réponse et le maintien de l'interaction est aussi pris en compte.

Les items, regroupés sous 23 situations voulues ludiques et attrayantes pour les jeunes enfants, sont aussi classés selon cinq niveaux de développement : simple, complexe, conventionnel gestuel, conventionnel verbal et symbolique.

4.1.2. Évaluation de la communication réceptive

Le ComVoor (Verpoorten et al., 2012), outil d'évaluation des précurseurs de la communication, a été pensé pour fournir des recommandations à propos de la prise en charge spécifique de la communication, notamment de la mise en place d'une communication augmentative. Les auteurs en recommandent l'utilisation auprès de personnes avec trouble du spectre autistique, dont le niveau de développement psychomoteur se situe entre 12 et 60 mois.

En s'inscrivant dans le cadre de la théorie de la cohérence centrale, ce test a pour but de déterminer le niveau d'attribution de la signification atteint par la personne évaluée, ainsi que les moyens de communication les plus appropriés à mettre en place.

La passation consiste en des épreuves de tri d'objets ou d'images, en fonction de leurs caractéristiques physiques (forme, couleur, matière...), ou en fonction de l'attribution d'une signification. La dernière série correspond à l'association d'items

de nature différente mais de signification semblable, comme l'objet "verre en plastique" avec la photo de l'action "boire".

Les recommandations en matière de communication augmentative portent sur deux axes : la forme (objets en trois ou deux dimensions) et le niveau de complexité, notamment la possibilité d'une représentation, d'un accès à la fonction référentielle ou symbolique des objets.

4.1.3. Évaluation du développement global

Le PEP-3, ou "Profil Psycho-Educatif" (Schopler et al.) est une version révisée en 2005 et traduite en 2010 d'un outil d'évaluation créé dans le cadre du programme TEACCH (en français, Traitement et Education des enfants ayant de l'Autisme et des Troubles de Communication apparentés).

Ce test vise la recherche des points forts, des points faibles et des émergences de l'enfant ainsi que l'évaluation de "niveaux développementaux /adaptatifs", en vue d'une confirmation diagnostique.

Il s'agit d'un outil étalonné de 2 ans à 7 ans et demi, mais certains auteurs le jugent utilisable dès 6 mois, voire 12 ans lorsqu'un RM est associé (Rogé, 2003).

Ce test permet la création d'un profil psycho-éducatif et se veut une aide à l'élaboration d'un projet éducatif. Il fournit des informations utiles à l'évaluation de la communication, grâce à l'investigation des domaines "Communication", "Motricité" et "Comportements Inadaptés".

4.2. Démarches éducatives

L'autisme est un trouble neurodéveloppemental, qui envahit tous les domaines de la vie de la personne. L'accompagnement doit donc débuter dès que possible, afin d'améliorer la compréhension de l'environnement et les relations avec autrui.

A propos des prises en charges précoces, Rogé (2010) décrit plusieurs facteurs influençant l'évolution de l'enfant : la précocité, l'intensité, la spécificité, le choix des cibles de travail, l'effet du contexte, l'implication des parents, et la durée des interventions.

4.2.1. Les programmes globaux

D'après la HAS (2012), les interventions dites "comportementales" et "développementales" visent l'amélioration des compétences de l'enfant dans tous les domaines, afin de faciliter son adaptation au quotidien, son insertion sociale et ses capacités d'apprentissages.

Par ailleurs, l'argumentaire de la HAS précise que "la différence entre les interventions à référence comportementale et les interventions à référence développementale s'est nettement estompée en 2011, dans la mesure où les interventions à référence développementale sont souvent des interventions comportementales adaptées" à de très jeunes enfants.

Dans un souci de clarté, nous distinguerons les différentes approches, en gardant à l'esprit qu'elles peuvent être complémentaires.

4.2.1.1. La méthode ABA

Bourgueil, en 2011, précise la distinction entre la méthode ABA et les programmes de prise en charge qui y sont liés.

L'ABA, ou Analyse Appliquée du Comportement en français, est un domaine scientifique de recherche, lié au comportementalisme, qui vise à développer des techniques et procédures notamment destinées à améliorer les comportements socialement significatifs.

Les nombreux programmes de prise en charge des personnes avec autisme "guidés par l'ABA" sont appelés "curriculum". Si les grands principes restent les mêmes, ils se différencient par les domaines de compétences travaillées et l'ordre dans lequel ils sont proposés.

Ces curriculum ont pour but l'évolution et l'adaptation de l'enfant grâce à un apprentissage et à la modification de comportements fonctionnels, généralisés à différentes contextes. Cet apprentissage est basé sur certaines techniques :

- Le conditionnement opérant, dont le principe voudrait qu'un comportement adapté aurait une conséquence positive, qui augmenterait sa probabilité d'apparition. Dans le cadre d'une prise en charge comportementale auprès d'une personne autiste, la conséquence positive est un renforçateur, matériel ou social, qu'il faut avoir identifié.
- Le « chaining », ou chaînage, qui consiste en la division du comportement ciblé en petites unités plus faciles à apprendre puis à les assembler dans un ordre pré-établi pour obtenir le-dit comportement.
- Le « shaping », ou façonnement, qui vise à apprendre un comportement-cible en modifiant progressivement un comportement déjà présent.

4.2.1.2. Le programme TEACCH

Ce programme éducatif structuré et spécialisé vise le « traitement » et l'« éducation » des enfants porteurs d'autisme ou de troubles apparentés. Mis en place initialement en Caroline du Nord, il est à l'origine de création de classes spécialisées dans certaines écoles et de programmes éducatifs spécialisés élaborés en collaboration avec les parents.

La prise en charge se base sur une évaluation du niveau de développement de la personne, qui prend en compte à la fois les compétences acquises, émergentes et celles encore absentes, grâce à des outils comme la CARS, qui aide à poser le diagnostic, et le PEP-3 pour évaluer les compétences et émergences.

D'après Dionisi (2013), les objectifs du programme sont d'amener la personne autiste à comprendre au mieux son environnement, de donner les moyens d'accès à une communication fonctionnelle et aux interactions sociales.

4.2.2. La C.A.A et les outils ciblés sur la communication

L'acronyme C.A.A. désigne la Communication Augmentée et Alternative. Ce terme regroupe les différents outils proposés pour améliorer la communication des personnes qui n'y ont pas ou peu accès (non-verbales, inintelligibles, peu fluentes, etc.). Ces moyens de communication sont dits augmentatifs, car ils viennent compléter un langage oral déficient mais présent par d'autres modalités, et alternatifs quand ils proposent un autre accès à la communication que via le canal oral.

La C.A.A. utilise différents canaux de communication : les gestes, les images et les symboles, le langage écrit, etc.

Elle doit être choisie en accord avec le niveau de développement du patient, ses préférences et ses besoins. Elle le soutient dans ses progrès, notamment cognitifs, et l'aide à accéder à une participation sociale.

Cuny et Antoine (2010) présentent deux des CAA les plus employées dans la prise en charge de la communication chez les personnes autistes : le PECS et le MAKATON.

Le PECS, ou système de communication par échanges d'images, a été créé en 1985 par Bondy et Frost. La démarche d'apprentissage du PECS vise à amener la personne avec autisme à réaliser des demandes en échangeant une image contre l'objet correspondant, à construire des phrases plus ou moins longues, à répondre à des questions ou encore à faire des commentaires.

La mise en place de ce moyen de communication implique de connaître les objets, les aliments.. préférés de l'enfant, qui serviront de "récompense", de moteur pour développer l'intentionnalité de la communication. Le PECS se présente généralement sous la forme d'un classeur de communication contenant les pictogrammes, dessins ou photographies appris à l'enfant, dont l'ordre est modifiable grâce à l'usage de bandes velcro.

Il se veut pratique et compris par tous. Sa mise en place nécessite tout de même une réflexion à la préparation des pictogrammes, ainsi qu'une utilisation quotidienne et généralisée. Une formation de l'entourage est préconisée. Son usage permet de suppléer au langage oral, d'accompagner son développement ou celui d'autres moyens de communication comme le MAKATON.

Le MAKATON est un programme créé dans les années 70 par Margaret Walker. Il consiste en une approche multimodale de la communication, grâce à l'association de signes et de pictogrammes à la parole.

En effet, pour faciliter l'appréhension d'un message verbal rapide, fugace, qui disparaît sitôt énoncé, les gestes peuvent être maintenus, attirent l'attention et apportent un soutien visuel. De même, les pictogrammes (ou tout autre support imagé) laissent une trace durable dans l'environnement et peuvent permettre une meilleure identification des informations véhiculées par le message. Tous les mots peuvent être symbolisés, y compris les monèmes grammaticaux, permettant une meilleure conscience de la structure de la langue.

En France, les signes sont issus de la LSF (langue des signes française), et les pictogrammes peuvent être choisis dans une banque de données propre au programme. Le vocabulaire de base est volontairement restreint et fonctionnel (450 concepts), et structuré en 8 niveaux d'apprentissage.

La mise en place de cette communication multimodale se veut simple et écologique : le vocabulaire est sélectionné en fonction des besoins de la personne, et les signes sont un moyen de compensation immédiatement disponible. (Fialaire, 2011, Cuny et Antoine, 2010)

5. Évaluation et prise en charge de la communication dans les démences au stade sévère

5.1. Outils d'évaluation

Peu d'évaluations sont spécifiques à la démence sévère. La plupart des tests standards sont en inadéquation avec ce degré de la pathologie au niveau des domaines évalués, de la contrainte attentionnelle, des consignes données et des réponses attendues. En outre, il faut prendre en compte la difficulté d'évaluation liée aux éventuels troubles sensoriels ou psycho-comportementaux associés.

Nous présenterons ici quelques outils spécifiques à la démence ou à l'évaluation de la communication.

5.1.1. La Severe Impairment Battery (SIB)

La SIB, version abrégée (Hugonot-Diener et al., 2003), est une batterie d'évaluation rapide des troubles cognitifs. Spécifique au stade sévère de la démence, elle ne mène pas à l'effet plancher observé dans les autres tests et permet de caractériser les symptômes et l'évolution de la maladie. Les tâches sont simples et peuvent être présentées avec des indices gestuels. L'examineur doit aussi s'assurer du maintien du contact visuel et de l'attention du patient, tout en respectant le temps de réponse. Cette batterie évalue l'interaction sociale, l'orientation, l'attention, le langage, la mémoire, les praxies et les fonctions visuo-spatiales, faisant ressortir les domaines préservés et altérés.

5.1.2. L'évaluation de la communication

Le Protocole Montréal d'Évaluation de la Communication (MEC) évalue les dimensions pragmatique, prosodique, discursive et lexico-sémantique (Joanette et al., 2004). Élaboré pour les patients cérébrolésés droits, il permet également de décrire un profil de communication pour les patients atteints de démence. Toutefois, au stade le plus avancé de la maladie, le versant verbal est trop fortement altéré pour que ne soit pas pris en compte la communication non-verbale. En effet, comme nous l'avons présenté, il est déterminant de percevoir toutes les capacités de la personne pour exploiter au mieux les capacités préservées.

Le Test Lillois de Communication (TLC) de Rousseaux et al. (2001) prend en compte cette dimension et propose trois grilles d'évaluation : attention et motivation à la communication, communication verbale et communication non verbale. Ces grilles sont cotées à partir d'échanges sur des sujets simples à élaborés, pour lesquels le sujet devra émettre des arguments et s'investir dans la communication, ainsi qu'à partir d'échanges d'informations sur des photos. Sont ainsi mis en évidence les compétences préservées, les déficits influençant la communication et les éventuelles stratégies compensatrices. Validé auprès d'une population aphasique, ce test permet l'élaboration d'un profil qui permet l'orientation de la prise en charge orthophonique et peut également s'appliquer aux patients déments pour appréhender l'atteinte de ses compétences dans l'avancée de la maladie.

Pour répondre au besoin d'un outil d'évaluation spécifique prenant en compte l'hétérogénéité des troubles, l'environnement, le versant non-verbal, Rousseau a élaboré la Grille d'Évaluation des Capacités de Communication (GECCO) des patients atteints de maladie d'Alzheimer en 1998. Ses objectifs sont d'évaluer de façon pragmatique et écologique les capacités communicationnelles à travers plusieurs situations d'interactions naturelles faisant varier les formes de discussion, les thèmes et les interlocuteurs. Le profil de communication est dressé en relevant les actes de langage, en les quantifiant puis en qualifiant leur adéquation à la situation et leur nature (cohérence et cohésion du discours, intelligibilité, feed-back). Cette grille permet de définir les compétences encore présentes et efficaces de la personne, ainsi que les thèmes, les situations et interlocuteurs qui favorisent une communication adéquate ou au contraire la restreignent.

Ces informations permettent de placer la personne dans une situation réunissant les facteurs favorisant les échanges et d'éviter les conditions perturbatrices. En effet, un acte adéquat permet de poursuivre l'échange, alors qu'un acte inadéquat n'est pas adapté à la continuité, voire interrompt l'interaction.

Toutefois, on peut discuter cette évaluation en terme d'adéquation car selon Devevey (2007), tout acte de langage peut être porteur de sens pour le patient, mais il faut être en mesure de les distinguer à travers leurs productions, ce qui nécessite de posséder un référentiel commun à l'interlocuteur.

Les actes non-verbaux retenus pour la cotation de la GECCO sont ceux qui enrichissent l'interaction ou portent une réelle valeur de communication en

remplaçant ou accompagnant un acte de langage. Mais avec l'avancée des troubles, une analyse plus fine du versant non-verbal devient nécessaire.

5.1.3. L'évaluation du comportement

Dans leur consensus sur la démence avancée, Vellas et al. (2005) rapportent le besoin d'études approfondies sur les troubles psycho-comportementaux et les modalités d'expressions des émotions à ce stade de la maladie.

Ils recommandent le Neuro-Psychiatric Inventory (NPI) de Cummings et al. et plus spécifiquement la version NPI-Equipe soignante de Sisco et al. (2000), pour les patients vivant en institution. Il se base sur les observations d'un membre de l'équipe soignante intervenant auprès du patient. L'entretien semi-dirigé permet de décrire la nature, la fréquence, le degré de gravité des troubles comportementaux et leur retentissement sur la charge de travail des intervenants. Cet outil donne un score total ou par domaine qui déterminera l'aspect pathologique des troubles, mais n'apporte pas d'explication ou de signification aux comportements observés.

On peut s'intéresser à la grille d'observation des comportements de Delamarre (2011). Elle consiste en un recueil des actes non-verbaux observés en situation écologique et lors d'un entretien individuel avec la personne atteinte de la MA. Ils seront détaillés sur leur nature et leur quantité, puis corrélés ou non à des actes verbaux.

5.2. Démarche de maintien des compétences

La démarche est ici tout autre, car il s'agit de stimuler, adapter et maintenir des compétences de communication qui ont été acquises, afin de ralentir leur altération, inéluctable dans le processus dégénératif. Le patient pourra ainsi occuper le plus longtemps possible sa position de communicant. L'inclusion de l'entourage familial et professionnel devient d'autant plus importante que les troubles sont avancés. Différentes approches permettent de stimuler et optimiser la communication (Rousseau, 2004).

5.2.1. L'approche psychosociale

La thérapie de réminiscence correspond à un rappel d'événements de vie passés. Ce travail peut être effectué en individuel ou en groupe. Le sujet est invité à partager son histoire avec du matériel (photos, vidéos, musiques, objets). La mémoire des faits anciens étant la dernière à se détériorer, le travail de réminiscence

peut ainsi devenir un support de communication avec les patients déments, même à un stade avancé.

De plus, d'après Neyen (2012), la connaissance de l'histoire de vie des patients permet de faciliter l'appréhension de leurs troubles du comportement, qui ont souvent une visée expressive. Ainsi, la personne n'est plus vue uniquement à travers ses troubles mais à travers son identité et son vécu. Cette démarche change le regard des soignants, donne du sens à leur travail et humanise l'accompagnement de la personne atteinte de démence.

La thérapie de validation de Feil (1994) présente des principes amenant à l'empathie, le respect des patients et le soutien de leurs sentiments, permettant de communiquer avec eux à tous les stades de la maladie. Les techniques de validation aident à la reconnaissance des émotions et à l'accueil de celles-ci. Si elles sont bien utilisées par l'entourage du sujet, elles amènent à une amélioration du bien-être de chacun, que ce soit l'allègement de l'anxiété du patient ou de l'épuisement des aidants.

5.2.2. L'approche cognitivo-comportementale

La stimulation cognitive vise à élaborer des stratégies rééducatives appropriées à chaque trouble, en fonction des capacités préservées et déficits cognitifs observés lors d'une évaluation. Chaque fonction (mémoire, langage...) est donc entraînée spécifiquement. Effectuée en individuel ou en groupe, comme dans le cadre d'ateliers mémoire, toute stimulation des capacités cognitives permet d'induire de la parole, qui sera encouragée, écoutée et valorisée. Toutefois, De Rotrou (2003) estime que cette approche n'amène pas à une automatisation dans les actes de la vie quotidienne. De plus, cette prise en charge devient de plus en plus difficile au fil de la dégradation des capacités.

La thérapie comportementale est inspirée des méthodes behavioristes. Elle consiste en la modification de l'environnement pour renforcer, maintenir ou diminuer la fréquence d'apparition de conduites. Elle peut s'appliquer par exemple à l'augmentation de la densité des échanges verbaux, mais aussi pour améliorer la communication verbale et non verbale, en apportant attitudes et conseils que l'interlocuteur adoptera pour une meilleure interprétation du discours du sujet.

Rousseau (2007) pose que l'intervention sur les fonctions exécutives devient compromise et souvent inutile à partir des stades modéré à sévère. Dès que la communication devient difficile avec le patient, il propose de mettre en place une thérapie écosystémique pour compléter l'approche cognitive. La cible en est le malade dans son milieu de vie, mais également dans le système dans lequel il évolue, comprenant l'entourage familial et professionnel.

Suite à l'évaluation avec la GECCO, présentée précédemment, la thérapie aura pour but de réunir les meilleures conditions pour l'apparition d'actes adéquats.

L'intervention suit deux axes :

- **Auprès du patient :** Il s'agit de proposer les situations et thèmes où il est à l'aise, ainsi que de solliciter les actes de langage moins accessibles. Tous les canaux de la communication sont utilisés, accompagnés de principes de facilitations pour aider le patient à construire son discours en prenant appui sur celui de son interlocuteur.
- **Auprès de l'entourage :** Les possibilités d'adaptation du patient s'amenuisant avec les troubles, il revient aux aidants de faire davantage d'efforts. Les principes de facilitations de la communication leurs seront présentés, explicités et mis en pratique pour s'assurer de leur bonne compréhension, nécessaire à une mise en place efficace et durable.

Les principes de facilitation correspondent à des attitudes à adopter de manière générale, comme ralentir le rythme de parole, éviter d'utiliser un langage enfantin ou de parler pour le patient, laisser du temps de réponse, mais aussi de façon spécifique en fonction des causes de production d'actes inadéquats, comme encourager à utiliser les gestes ou une périphrase en cas d'absence de cohésion.

5.2.3. Les thérapies d'expression à médiation non-verbale

D'autres activités permettent de stimuler la communication sous toutes ses formes, en s'appuyant sur le non-verbal (Strubel et al., 2007). Ainsi, la musicothérapie, la relaxation, la médiation par l'animal, l'art-thérapie et la stimulation multi-sensorielle type Snoezelen vont apporter une stimulation cognitive associée à des stimulations sensorielles, une valorisation de l'estime de soi, des feedbacks verbaux et relationnels de l'intervenant.

6. Problématique

Bien que très différentes, les deux populations présentées se rejoignent sur plusieurs points. Leur accompagnement présente notamment un enjeu majeur : la personne doit pouvoir recevoir des stimulations adaptées et variées afin de développer et maintenir sa conscience de soi et son investissement dans l'environnement social.

Mais dans ces situations de HC où la communication fait défaut, on peut alors se poser plusieurs questions :

- ➔ Comment évaluer spécifiquement et valoriser les compétences de communication préservées des patients atteints de démence sévère ?
- ➔ Comment évaluer spécifiquement les compétences de communication et émergences des patients avec un autisme déficitaire ?
- ➔ Comment connaître leurs besoins ?
- ➔ Quels outils proposer pour faciliter leurs démarches de communication et les activités quotidiennes, les aider à gagner ou garder un statut d'acteur dans les interactions, tout en soutenant les aidants, naturels comme professionnels, dans la prise en charge et la compréhension de ces personnes ?

D. Crunelle a conçu un protocole d'évaluation et d'aide à la communication pour les personnes en situation de polyhandicap : le CHESSEP (Communication Handicap complexe : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet personnalisé). Cette démarche regroupe une évaluation précise de la communication en terme de compétences et d'émergences, un questionnaire sur les besoins de la vie quotidienne et la création d'outils, vecteurs de communication, permettant la visibilité de ces informations.

Souhaitant élargir le dispositif de façon adaptée à toutes les situations de HC, elle nous a proposé d'en déterminer l'intérêt dans le cadre d'un autisme sévère ou d'une démence à un stade avancé.

Sujets, matériel et méthode

1. Présentation du dispositif CHESSEP

Le CHESSEP comporte plusieurs axes :

- évaluer les capacités de communication dans ses différentes modalités de la personne en situation de HC
- situer ses besoins et les caractéristiques de sa vie quotidienne
- élaborer un projet personnalisé réaliste, en termes de progrès
- apporter des outils individualisés pour faciliter son quotidien

1.1. Évaluer et Situer

1.1.1. Évaluer les capacités communicationnelles

L'évaluation se fait à partir d'une grille divisée en dix Niveaux d'Évaluation de la Communication (NEC), pour les deux versants de la communication. Elle s'inscrit dans une démarche transdisciplinaire, permettant de croiser le regard des professionnels avec les connaissances de la famille. Il est intéressant de relever les facteurs favorisant et nocifs à la communication, ainsi que le moment et les circonstances de l'évaluation. La grille est remplie individuellement par chaque participant à partir des observations du quotidien, puis l'équipe se réunit pour confronter ces observations et procéder à la cotation de chaque item.

Le barème de notation s'étend de 0 à 4 points :

0 : non acquis

1 : début d'émergence, l'item est réalisé parfois, avec de l'aide

2 : émergence ponctuelle, l'item est réalisé de temps en temps

3 : réussite fréquente de l'item

4 : réussite systématique de l'item

En plus de cette note, on précisera pour chaque item le type de réaction observée et dans quel contexte elle est apparue.

Les différents items des dix NEC permettent d'analyser les capacités sensorielles, réceptives et expressives. Les grilles récapitulatives sont présentées en annexes (Annexe 2).

1.1.1.1. Analyse des capacités sensorielles

En premier lieu, l'analyse porte sur les réactions à différentes stimulations, en relevant les stratégies et le type de réaction en fonction des stimuli :

- Auditifs : On observe les réactions aux bruits familiers ou inhabituels, aux objets sonores, aux chansons, à la musique et à la voix
- Visuels : On observe la capacité à fixer un point, la poursuite du regard, le niveau de détection périphérique, l'intérêt pour les couleurs, la lumière et les contrastes
- Tactiles : On observe les réactions à différentes sensations (doux, rugueux...) au niveau des pieds, des mains, du visage et du corps
- Olfactifs : On observe les réactions au parfum, à l'odeur acide, au poivre et à d'autres odeurs, liées à de l'affectif, qui peuvent être appréciées ou désagréables (par exemple, si elles sont génératrices d'angoisse, comme certaines odeurs liées à l'hospitalisation)
- Gustatifs : On observe les réactions au sucré, salé, amer et acide
- Vibratoires : On observe les réactions à des stimulations manuelles ou effectuées avec un outil sur différentes parties du corps

1.1.1.2. Analyse des capacités réceptives

Dans un second temps, sont analysées les différentes composantes de la compréhension :

- Compréhension contextuelle : On estime le niveau de compréhension selon l'installation, le moment... et on observe la capacité à cerner le moment ainsi que les indices y participant (bruits du chariot avant le repas par exemple).
- Compréhension vocale : On observe les réactions à la voix, à l'intonation, à l'interpellation ainsi que la qualité d'écoute.
- Compréhension de gestes symboliques : On observe les réactions à l'utilisation des signes comme non, au revoir, coucou, bravo, attention...
- Capacité d'attention conjointe : On observe si la personne peut ou non maintenir son attention sur une cible qu'on lui désigne.
- Compréhension réceptive verbale : On évalue la compréhension du prénom, des noms et prénoms des proches, de mots simples, d'ordres simples, de phrases simples. On note le type de réaction mais aussi si la compréhension existe seulement en contexte ou également hors contexte.

1.1.1.3. Analyse des capacités expressives

Enfin, on procède à l'analyse des différentes modalités expressives :

- Manifestations expressives globales : On observe comment la personne s'exprime au travers de ses mimiques, de sa posture, de sa gestualité, de son regard et si elle peut exprimer ses émotions et ses besoins physiologiques.
- Capacités de désignation : On observe si la personne peut désigner, sur demande ou spontanément et de quelle manière. On cherche également si elle a une capacité de choix. On distingue les capacités de désignation de personnes, d'objets familiers ou non, de photos et d'images.
- Capacités d'expression gestuelle symbolique : On observe s'il y a une production de gestes symboliques et si elle se fait sur imitation, sur demande ou spontanément. On note si elle apparaît en situation ou hors contexte.
- Capacités d'expression vocale : On observe s'il y a des émissions de cris non articulés, de vocalises, de sons non significatifs ou de protolangage, de chantonement, d'onomatopées ou encore une imitation de productions de l'adulte.
- Capacités d'expression verbale : On relève la production de mots isolés, de mots ou phrases stéréotypés, de mots-phrases, qui peuvent être associés au regard, au geste ou à une mimique, de mots juxtaposés ou de phrases simples. On cherche également à savoir si la personne se place dans une démarche communicative ou non.

Les notes sont présentées dans le profil de communication et une fiche de synthèse permet de récapituler les niveaux de compétence, d'émergence et les déficits sur les deux versants réceptif et expressif.

1.1.2. Situer les besoins

Pour cibler au mieux les différents besoins et caractéristiques de la personne, le CHESSEP propose un "questionnaire de vie" à faire remplir par ses aidants, naturels et professionnels. Ce questionnaire est divisé en plusieurs parties, qui mèneront à la création des outils fonctionnels adaptés au patient, correspondant à différents moments-clés de la vie quotidienne ou à sa présentation générale.

Les informations recueillies portent sur :

- L'histoire de vie du sujet
- Sa pathologie et les troubles associés
- Son parcours institutionnel
- Son installation et son appareillage

- Ses déplacements
- Les moments du lever, du coucher et les informations sur le sommeil
- Le moment de la toilette
- Les moments de l'habillage, du déshabillage et du change
- Sa capacité de manipulation d'objets
- Son autonomie et la participation de l'aidant requise
- Ses modalités d'expression
- Ses relations avec les autres
- Ses goûts : ce qu'elle aime et n'aime pas

1.2. S'adapter et Élaborer un projet personnalisé

L'évaluation précise des caractéristiques et besoins de la personne permettra de concevoir un projet individualisé et de mettre en place des outils pour améliorer l'adaptation de son environnement à ses particularités.

1.2.1. Projet individualisé

Élaboré à partir du relevé des émergences et compétences, le projet individualisé suit une démarche autant éducative que thérapeutique et se construit en équipe pluridisciplinaire, en incluant l'implication de la famille.

Il présente, pour chaque versant de la communication :

- les compétences du sujet et comment elles sont utilisées, en précisant les situations concernées ainsi que les outils à mettre à disposition ou les stratégies à connaître. Ces compétences, ainsi connues de chacun, pourront être sollicitées et attendues.
- les émergences à prendre en compte, en expliquant comment chacune peut être facilitée, encouragée et renforcée, que ce soit au niveau de la stratégie, de la situation ou même de l'interlocuteur, afin que ces émergences puissent évoluer en compétences.

Ce projet nécessite une dynamique d'échanges entre les professionnels gravitant autour de la personne handicapée, ce qui amène à l'homogénéisation de leurs différentes approches en limitant les contradictions et réoriente leurs prises en charge dans la bonne direction. Dans l'idéal, le projet élaboré doit s'inscrire dans le temps et être actualisé régulièrement.

1.2.2. Fournir des outils

Comme cela a été mentionné, ces outils sont créés à partir des informations recueillies dans le questionnaire de vie. Ils permettent aux aidants d'avoir accès aux informations pertinentes en fonction de l'activité et sont également un support à la communication avec la personne. En cas de changement de service, de structure ou même d'hospitalisation ponctuelle, ils seront également utiles pour le transfert des informations.

1.2.2.1. Outils fonctionnels

Ces outils vont permettre de prendre en compte les besoins et les préférences des personnes en fonction de différents moments de la journée. Ils doivent rester à portée de main pour être rapidement visibles et lisibles au moment opportun.

Leurs objectifs sont :

- de limiter les risques lors des activités essentielles du quotidien (fausse route pendant les repas, équilibre pendant l'habillage, angoisse lors du coucher, etc.)
- de percevoir toutes les modalités d'expression de la personne
- d'harmoniser les approches des aidants

Les outils proposés (Annexe 3, Illustrations 1 à 4) sont :

- Un set de table pour le moment du repas
- Une taie d'oreiller à double face pour le lever et le coucher, chaque face correspondant à un de ces moments
- Une affiche imperméable en forme de goutte d'eau pour la toilette
- Un T-shirt en carton fixé à un cintre pour l'habillage et le déshabillage

1.2.2.2. Outils de transmission

Le rôle des outils de transmission est de faciliter l'interaction et la communication avec le sujet. Chaque interlocuteur peut s'en servir comme support pour mieux s'adapter et comprendre la personne privée de langage oral.

Trois outils peuvent être mis en place :

- Le carnet de bord (Annexe 3, Illustration 5) est un livret présentant la personne dans sa globalité, avec son identité, son entourage, ses goûts, son mode de déplacement, ses activités, ses relations... Plusieurs formats sont proposés selon l'âge et le sexe du sujet : une voiture, une fleur ou une forme

rectangulaire, mais d'autres formes peuvent être imaginées. Les différentes rubriques se retrouvent facilement à l'aide d'un code couleur.

- Le cahier de vie approfondit l'approche biographique du sujet, il présente ses différents événements de vie passés et vise à être enrichi de nouvelles anecdotes et photos. Au-delà de la communication pratique, fonctionnelle, permise par les autres outils, le cahier de vie fait office de support d'échanges plus personnels. Il offre à l'interlocuteur une mine de références riches de valeur affective, qui peuvent amener le propriétaire à investir le plaisir de l'échange.
- La sacoche "Bonjour" est une sacoche personnalisée. Son objectif est de rassembler et de veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication utilisés par la personne. Ces outils peuvent se présenter sous la forme de quelques photos, d'un classeur de pictogrammes, du cahier de vie, d'une tablette numérique, etc. Sur la partie intérieure du rabat, on peut fixer les photos, les images ou les pictogrammes que la personne peut désigner ou comprendre.

2. Le projet : étendre la démarche aux personnes en situation d'autisme déficitaire et aux personnes atteintes d'une démence au stade sévère

Dominique Crunelle est amenée à dispenser de nombreuses formations aux structures désireuses de mettre en place le CHESSEP. La formation entamée avec l'équipe éducative et certains parents d'un Institut Médico-Éducatif (IME) a soulevé la problématique de l'adaptation de la démarche aux personnes présentant un autisme déficitaire. C'est dans ce contexte que D. Crunelle nous a intégrées au projet.

D'autres rencontres, en particulier avec des orthophonistes exerçant en libéral et confrontés aux mêmes problématiques de communication avec leurs patients présentant une démence, l'ont conduite à envisager une adaptation du dispositif CHESSEP pour l'adapter à cette population. Parallèlement, les échanges et expériences tirés de nos stages nous avaient également interpellées quant à l'intérêt de l'élargissement de la démarche à des populations atteintes de démence.

2.1. Présentation des différentes structures

2.1.1. L'Institut Médico-Éducatif du Banc-Vert

L'IME du Banc Vert est un établissement dépendant de l'association "Les Papillons Blancs de Dunkerque". Y sont accueillis des enfants de 5 à 14 ans, déficients intellectuels moyens et profonds, avec ou sans troubles associés. L'accueil est proposé en demi-pension, semi-internat ou en internat de semaine, selon l'indication thérapeutique. La structure est notamment agréée pour accueillir 24 enfants porteurs de TED.

Les échanges ont été coordonnés par les chefs de service, notamment celui du Pôle Autisme. Nos interlocutrices privilégiées sont éducatrices. L'une est chargée de la prise en charge d'un groupe, la seconde intervient auprès des enfants en séances individuelles. Toutes deux ont suivi la formation et se sont investies dans le projet, à la fois durant les temps d'échange et de test de la démarche.

2.1.2. Les Établissements d'Hébergement pour les Personnes Âgées Dépendantes (EHPAD)

L'EHPAD Saint-Joseph est un établissement privé associatif, situé à Sourdeval dans la Manche. Il peut accueillir 86 résidents dans des chambres individuelles et

dispose d'une Unité de Vie Alzheimer (UVA) protégée pouvant accueillir 14 personnes désorientées, atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Notre interlocutrice privilégiée y occupe la fonction de neuropsychologue. Très intéressée par le dispositif, elle s'est beaucoup investie dans les évaluations et a permis de coordonner tous les échanges avec les autres intervenants malgré la distance.

La résidence Edilys est un EHPAD situé à Lille. Elle propose 52 vrais appartements, adaptés aux handicaps des résidents et dans lesquels ils peuvent s'installer en couple, un Pôle d'Activités et de Soins Adaptés (PASA) ainsi qu'une UVA, pouvant accueillir 10 personnes.

Un groupe de travail a été constitué avec une orthophoniste, une psychomotricienne, une infirmière et trois aides-soignantes.

2.2. Présentation des sujets

Le choix des sujets s'est fait avec la participation des groupes de travail.

2.2.1. Sujet de l'IME

En ce qui concerne l'IME, le nombre de participants sélectionnés début 2015 a dû être réduit. Différentes complications ont conduit à axer le travail essentiellement sur les réflexions visant à l'adaptation optimale du dispositif, la mise en place n'étant envisagée que tardivement, pour valider les modifications apportées. De ce fait, la version proposée ne sera testée que sur un enfant.

Ayant pris connaissance des critères nécessaires à l'inclusion d'un sujet au projet (à savoir la présence d'un trouble du spectre autistique, éventuellement associé à une déficience intellectuelle sévère, entraînant un handicap communicationnel complexe), l'équipe professionnelle a proposé de mettre en place le dispositif avec E, un garçon âgé de 9 ans. Il est porteur d'une trisomie 21 associée à un TSA.

Il présente des difficultés de communication consécutives à une déficience intellectuelle sévère, dans le cadre d'un retard de développement global, à des interactions sociales inadaptées ainsi qu'à la présence de stéréotypies et d'hypersensibilité sensorielle avec recherche d'auto-stimulation.

C'est un enfant réactif à l'appel de son prénom. La compréhension est essentiellement non-verbale, à la condition que le message soit très marqué : charge affective, prosodie, mimiques, etc. Le regard est périphérique. Les quelques

tentatives de communication sont maladroites, voire relèvent de comportements-défis : il pince pour établir le contact, crache les aliments qu'il n'aime pas, etc. On note tout de même l'utilisation de quelques gestes symboliques : applaudissements, envoi d'un baiser.

La mise en place d'une CAA n'est pas possible actuellement : les pré-requis (attention conjointe, pointage...) sont encore très peu présents. E. est très dépendant des incitations verbales et gestuelles lors des différentes activités quotidiennes.

2.2.2. Sujets des EHPAD

Au niveau des EHPAD, il a été spécifié que toutes les démences sévères menant à un handicap communicationnel pouvaient faire l'objet de notre adaptation. Toutefois, pour tous les sujets proposés par les équipes a été posé un diagnostic de maladie d'Alzheimer (MA). Le critère d'inclusion étant que l'atteinte soit sévère, nous avons donc sélectionné les personnes dont le score au MMS était inférieur à 10 ou qui sont évaluées avec la SIB, ainsi que celles pour qui ces évaluations ne sont plus possibles.

Elles sont présentées dans le tableau I suivant :

Nom	Âge	Entrée dans l'EHPAD	Date du diagnostic de MA	Dernière évaluation	Ancienne profession
Madame B	91 ans	06/1998	Non renseignée (en 2013, MMS : 15/30)	2015 : SIB 15/50	/
Monsieur C. (UVA)	82 ans	03/2015	2013 MMS : 10/30 (MA avancée)	2015 : SIB 8/18 (présentation complète impossible)	Anesthésiste
Madame D. (UVA)	89 ans	06/2013	2003 (MA avancée)	Depuis 2013, ni le MMS ni la SIB n'ont été réalisables	/
Madame G. (UVA)	90 ans	10/2009	2008 MMS : 18/30	2015 : SIB impossible	Employée de banque
Madame M. (UVA)	92 ans	11/2009	Non renseignée	2011 : MMS 1/30, non réalisable depuis	Agricultrice
Madame R.	89 ans	12/2011	2008 (MA avancée)	2011 : MMS 7/30, non réalisable depuis	Agricultrice
Monsieur T.	90 ans	02/2006	2006 MMS : 25/30	2014 : SIB 42/50	Comptable

Tableau I. Présentation des résidents d'EHPAD participant au projet

2.3. Méthode

Les deux démarches ont suivi la même organisation : former un groupe de travail pour relever les attentes des équipes, proposer de nouvelles versions, effectuer d'éventuels ajustements, tester le remplissage de la grille de communication et du questionnaire de vie puis la mise en place des outils. La création d'un nouvel outil correspondant au moment des activités est envisagée.

Après quelques semaines, les avis des professionnels seront recueillis sur l'utilisation et l'adéquation du dispositif, au moyen d'un questionnaire (Annexe 4).

Les cahiers de vie et la sacoche Bonjour n'ont pas été mis en place, cette décision sera explicitée dans notre discussion.

2.3.1. Adaptation à l'autisme déficitaire

Dans un premier temps, il convenait de participer au deux dernières sessions de formation dispensées à l'IME en décembre 2014 et mars 2015, pour affiner notre connaissance du CHESSEP et rencontrer les membres de l'équipe éducative avec qui nous allions construire notre projet.

Les différentes rencontres avaient également pour but d'appréhender le fonctionnement de la structure et les attentes des professionnels quant à la mise en place du dispositif. Les requêtes et modifications à apporter étaient les suivantes :

- Ajuster l'évaluation de la communication et le questionnaire de vie :
 - repenser les items spécifiques au polyhandicap, pathologie pour laquelle le CHESSEP a d'abord été créé ;
 - ajouter des catégories ciblant les spécificités cliniques de l'autisme ;
 - trouver une présentation permettant un remplissage rapide et organisé.
- Revoir l'organisation des outils :
 - faciliter la prise d'informations en les présentant de manière similaire sur les différents outils ;
 - diminuer les stimulations visuelles en adoucissant les couleurs et en regroupant les données ;
 - proposer une alternative au set de table pour les patients qui risqueraient d'être happés par cette stimulation ou ceux qui ne les laisseraient pas en place.

Durant le dernier trimestre 2015, la poursuite des échanges a permis de réajuster les changements proposés afin d'arriver à une version finale en février

2016. L'évaluation de la communication et le questionnaire de vie ont alors été complétés par les éducatrices et les parents d'Evan. Les outils ont pu être créés par la suite.

2.3.2. Adaptation aux démences au stade sévère

Suite à une présentation du CHESSEP aux professionnels des EHPAD en juin 2016, deux groupes de travail ont été constitués. Le projet a été amorcé en sensibilisant aux compétences préservées des personnes atteintes d'une démence au stade sévère, à la nécessité de connaître les spécificités des besoins et des caractéristiques de ces personnes ainsi qu'à la question de l'accès à ces informations.

Des attentes des professionnels et de nos suggestions, mais également des conditions posées par le cadre infirmier, sont ressortis :

- Le problème de la praticité des outils :
 - pour des raisons d'hygiène, la taie d'oreiller n'est pas envisageable ;
 - le cintre T-shirt n'est pas adapté aux armoires sans penderie ;
 - le set de table n'est pas évident à proposer, pouvant être manipulé ou jeté par le résident ou ses voisins de table ;
 - ces formats inhabituels pour les équipes risquent d'être délaissés ;
 - le carnet de bord doit avoir un format plus nomade (pour les résidents n'ayant pas de sac ou fauteuil roulant).
- La notion de secret médical : les informations concernant les résidents ne doivent pas être visibles par les professionnels non concernés, les autres résidents ou leurs familles.
- La réalisation des outils qui doit être simplifiée :
 - en limitant le découpage ;
 - en n'impliquant pas d'investissement particulier (matériaux habituels);
 - leurs visuels doivent correspondre à des patients adultes.
- La grille d'évaluation de la communication suit une idée de développement de la communication, or on se situe ici dans une perte des capacités auparavant acquises. Une refonte de la grille est attendue, afin de coller à cette notion mais également pour optimiser le temps nécessaire à la cotation.
- Le questionnaire de vie doit être ajusté aux spécificités des personnes âgées atteintes d'une démence au stade sévère.

En décembre 2015, une première passation est mise en route auprès de trois résidents. Les observations permettent un réajustement de la grille et du questionnaire. Ces nouvelles versions seront appliquées pour les autres personnes.

De même, une première version des outils a été créée en janvier pour deux résidents. La simplification des formats leur a permis d'être intégralement réalisés au sein de la structure. Différents points à modifier ou à ajouter sont relevés et ont mené à une nouvelle version qui sera mise en place pour les autres sujets.

Résultats

1. Modifications apportées au dispositif CHESSEP

Les modifications apportées sont le résultat d'une démarche de recherche théorique confrontée à l'expérience des professionnels. Une succession d'essais-erreurs ont permis de faire évoluer les questionnaires et outils. Nous vous en présentons les versions finales, en commençant par l'adaptation aux démences sévères, qui a été mise en place en premier lieu et dont certaines modifications ont inspiré le travail sur l'adaptation à l'autisme déficitaire.

1.1. Adaptation aux démences sévères

1.1.1. Grille d'évaluation de la communication

La dynamique développementale de l'évaluation originale ne peut pas correspondre aux sujets atteints de démence. Des ajustements ont été réalisés en conséquences.

1.1.1.1. La terminologie

La formulation Niveau de Préservation de la Communication (NPC) a été proposée, pour mieux correspondre à l'idée du déclin.

De même, la cotation a donc été adaptée :

4 = compétence préservée

3 = compétence légèrement atteinte, observée non systématiquement

2 = compétence atteinte, observée de temps en temps

1 = compétence fortement atteinte, rarement observée, avec de l'aide

0 = cette cotation doit être nuancée : elle peut correspondre à une compétence perdue, non observée voire pas attendue.

1.1.1.2. Le contenu

Globalement, les items proposés permettent de couvrir l'éventail des capacités de communication. Peu d'items propres aux démences ont été ajoutés, ce sera surtout la manière de coter et les informations à préciser qui marqueront les spécificités, notamment par la précision de l'adéquation et de la cohérence des productions. Les termes relatifs aux acquisitions des enfants, comme l'imitation, les vocalises, les lallations, n'ont pas été repris. Enfin, dans les informations qualitatives, la colonne "installation de la personne et de l'examineur" a été supprimée.

La grille ne suivant plus l'idée de niveaux sériés, le regroupement des items en domaines indépendants est justifié. Les versants réceptif et expressif comportent ainsi cinq NPC, détaillés en annexes (Annexe 5) :

NPC 1 : Communication totale

NPC 2 : Communication extra-verbale

NPC 3 : Règles de communication

NPC 4 : Compréhension / Expression verbale

NPC 5 : Compréhension / Accès à un code symbolique

Les modifications apportées sont les suivantes :

- La compréhension de la prosodie et des émotions, présentées initialement en "communication totale", ainsi que la compréhension et l'utilisation des gestes symboliques de la NEC 4 "début de symbolisme" sont déplacées dans le NPC 2.
- Dans le NPC 3, en plus de la réaction et de l'utilisation des marques de politesse, les compétences ont été regroupées en fonction du moment de l'interaction : entrée en contact, maintien et fin de l'interaction.
- Tous les items relevant du langage verbal sont rassemblés dans un NPC unique. L'évaluation se fait au niveau du lexique puis de la syntaxe, concernant des items de complexité différente..
- Le NEC 9 "langage constitué" explorant la compréhension du langage courant de l'adulte ne présente pas donc d'équivalent en NPC.
- En expression, le NPC 1 conserve l'item sur les sons ou cris non significatifs mais les regards, postures et mimiques sont présentés dans le NPC 2 "communication extra verbale". Un item non quantifiable est ajouté pour permettre de qualifier l'attitude générale (apathie, tension, etc.).

1.1.2. Questionnaire de vie

Le questionnaire est composé de plusieurs parties correspondant aux outils à créer. Dans la continuité de l'évaluation de la communication, il est présenté sous forme de grilles, pour en faciliter le remplissage et la lisibilité. Les tournures ont aussi été modifiées car les phrases à la première personne du singulier ont été jugées infantilisantes. Elles restent néanmoins proposées pour les sous-catégories du carnet de bord. Les indications spécifiques au polyhandicap - topographie et typologie motrice, installation posturale - ont été supprimées ou adaptées (présence de fauteuil roulant, par exemple).

1.1.2.1. Questionnaires pour les outils fonctionnels

Pour améliorer la lisibilité des outils qui en seront tirés, les questions ont été regroupées dans quatre grandes catégories :

- “Attention à” : On recense les informations essentielles au déroulement du moment en toute sécurité, comme l’installation, le risque de fausse route, les allergies, les adaptations, mais également les étapes à respecter, les lieux habituels...
- “Cadre favorable” : En précisant d’abord le caractère ou le vécu du moment, on note les préférences de la personne.
- “Modalités d’expression” : Il s’agit de relever comment la personne exprime son bien-être, son malaise, la faim, qu’elle apprécie ou non quelque chose, ou encore de quelle manière elle montre son choix. La modalité peut être verbale ou non verbale. On précisera également si l’expression du oui et du non est fiable. Nous avons ajouté une question relative aux comportements-défis, afin de préciser le contexte d’apparition, les signes d’alerte, la nature du comportement et la solution à apporter pour le canaliser ou l’éviter.
- “Autonomie et aide” : Cette partie permet d’indiquer ce que la personne peut faire seule et dans quelle mesure l’aidant doit participer.

Un exemple de questionnaire est présenté en annexe (Annexe 6).

1.1.2.2. Questionnaire pour le carnet de bord

Les différentes catégories englobent la plupart des informations nécessaires à la bonne connaissance de la personne, de ses besoins et de ses capacités. Dans la logique de reformulation des termes, elles ont été renommées :

- “Présentation” : Ces questions visent à créer la page de présentant l’identité de la personne, son lieu et sa date de naissance. Nous avons ajouté une question sur le nom de l’établissement.
- “Éléments de vie” : Cette partie recense les informations sur la famille, les proches, les éventuels animaux de la personne. Nous proposons l’ajout d’éléments biographiques qui peuvent être le support d’une conversation plus personnelle : parcours professionnel, passions...
- “Préférences” : Il s’agit d’indiquer les goûts et dégoûts de la personne concernant différents thèmes (moment de la journée, lieu, ambiance, personnes, contact...).

- “Quotidien” : Cette catégorie reprend les informations recueillies pour la création des outils fonctionnels.
- “Déplacements” : Cette section présentait des items propres au polyhandicap. Elle a donc été remaniée et comprend maintenant les questions relatives à la mobilité de la personne, mais également les éléments à surveiller - déambulation, fatigabilité, trouble du comportement - ainsi que l'autonomie dans l'orientation au niveau de l'appartement, de la résidence ou d'un milieu inconnu.
- “Communication” : Il s'agit d'indiquer sous quelles modalités la personne s'exprime préférentiellement, quels sont les troubles associés pouvant gêner l'échange et comment s'adapter pour favoriser l'interaction. On demande également le niveau de compréhension et comment elle exprime ses goûts, son malaise, la douleur, un besoin, etc. Il faut également y détailler l'influence du lieu et de la familiarité avec l'interlocuteur, ainsi que les différences entre relation duelle ou en groupe.
- “Vigilance” : Ces réponses seront présentées sur la dernière page du carnet, permettant une prise d'informations immédiate pour les éléments principaux à savoir. Nous avons ajouté aux informations médicales (douleurs, risque de fausse route, déficience sensorielle, etc.) des questions relatives aux troubles du comportement, à la fugue, la lenteur, la fatigabilité, la déambulation, ainsi que des questions détaillant les causes de mal-être et d'opposition et un rappel du niveau de compréhension verbale.

Les échanges avec les professionnels quant à l'utilisation de l'outil ont conduit à la création de deux catégories supplémentaires :

- “Activités” : Il s'agit de préciser les préférences relatives aux activités en elles-mêmes mais également à l'environnement matériel et social, ainsi que le niveau d'autonomie.
- “Émotions” : Une catégorie dédiée aux risques de comportement-défis et aux troubles de l'humeur, tels que décrits dans la HAS, s'est imposée. Nous proposons de relever l'attitude habituelle de la personne, les signes d'alerte à surveiller et les solutions à mettre en place pour éviter ou canaliser la survenue de ces comportements. Nous cherchons aussi à savoir dans quelle mesure l'intervenant peut agir pour entretenir le bien-être de la personne.

1.1.3. Outils

La structure des outils n'était pas adaptée à une utilisation en EHPAD et a donc été repensée :

- Les informations sont regroupées en quatre grandes catégories, telles que présentées dans le questionnaire de vie. Une bulle supplémentaire présente les informations propres à deux moments : les accessoires de nuit sur le T-Shirt et les informations sur le sommeil sur le Coussin.
- Afin de limiter la charge de texte, des icônes et un code couleur permettent de reconnaître les différentes catégories. Quand cela est possible, le contenu peut également être remplacé par un pictogramme (notamment pour les accessoires).
- Pour tous les outils, les visuels sont plus neutres et les couleurs adoucies, afin de correspondre aux sujets âgés.
- Nous avons proposé l'ajout d'une face ne présentant que des mots-clefs relatifs aux données sur la sécurité, l'autonomie et les modalités d'expression (Annexe 7, Illustrations 3 et 4).

Les formes des outils ont posé différents problèmes aux professionnels, d'autres formes ont donc été proposées (Annexes 7) :

- Simplification de la réalisation des outils fonctionnels : il suffit maintenant de les imprimer au format A4 ou A3 puis les plastifier et les installer à l'endroit approprié en fonction du moment ciblé.
- Moment du lever et du coucher : une double affiche, rappelant le visuel d'une taie d'oreiller, chaque partie présentant les informations du lever ou du coucher.
- Moment de l'habillage et du déshabillage : une affiche représentant un T-shirt .
- Moment du repas : en plus du set, une fiche à fixer au dossier, un menu à plier en deux ou en trois parties.
- Le carnet de bord peut se présenter sous plusieurs formes, en fonction de la mobilité et de la préférence de la personne : album au format photo rangé dans une pochette fixée au fauteuil, glissé dans un sac à main, ou encore porte-cartes fixé à la ceinture ou à une poche par un porte-clefs à câble, afin de ne pas le perdre et d'y avoir rapidement accès.

1.1.4. La question du cahier de vie

Le cahier de vie est un outil très personnel, à construire en fonction des données que l'on peut retrouver sur la personne et qu'elle accepte de partager. Afin d'aider à sa création, nous avons élaboré un questionnaire proposant une trame, sans obligation de la suivre strictement, mais plutôt pour servir de guide où puiser des idées et que l'on peut enrichir à l'envi. Les questions relèvent notamment de la famille, l'entourage, le parcours professionnel, les réussites personnelles, les lieux de vie, les souvenirs marquants, les loisirs, les idées politiques et religieuses, l'investissement sportif, artistique ou associatif.

Le questionnaire comprend une introduction invitant à l'utilisation de photos, d'arbres généalogiques, de frises chronologiques pour présenter les événements biographiques en parallèle des événements historiques, de cartes géographiques...

1.2. Adaptation à l'autisme sévère

1.2.1. Grille d'évaluation de la communication

L'évaluation de la communication des personnes avec autisme s'inscrit dans un contexte de développement. La comparaison à une évolution classique, grâce à la détermination des NEC, reste pertinente.

Les colonnes "Identifiez et précisez" et "Stratégies et types de réponse" permettent de qualifier les items, en terme de contexte d'apparition et de modalités de réponse. Ainsi, on relève les atypicités du développement de la communication dans le cadre d'un TSA. Certains détails ont tout de même été modifiés.

1.2.1.1. Contenu

Toujours dans une optique de facilitation de la notation, la colonne "Installation de la personne et de l'examineur" a été supprimée : les informations sont demandées dans la colonne "Identifiez et précisez".

La progression des items de la grille initiale, suivant l'ordre d'apparition du développement "classique", a été jugée adaptée à la population avec TSA, bien qu'il ait été nécessaire de procéder à certains ajustements :

- NEC 1 - Communication totale :
 - A l'item "Perception visuelle", une précision est demandée concernant l'"intérêt porté à l'objet entier ou à des détails".
 - L'item "Sensibilité à la pression, aux vibrations" a été groupé avec celui des perceptions tactiles.

- NEC 2 - Communication extra-verbale : Un item “Mimiques : intérêt et compréhension” a été ajouté.
- NEC 4 - Début de symbolisme : Dans la continuité de l’“intérêt porté à l’objet entier ou à des détails” (NEC 1), un item “Compréhension de l’utilité de l’objet” a été ajouté.

Certaines adaptations ont aussi été apportées au plan expressif :

- NEC 2 - Communication extra-verbale : Les items “sourire intentionnel” et “manifestation comportementale de recherche d’aide” ont été ajoutés.

1.2.2. Questionnaires de vie

Nos interlocuteurs à l’IME de Dunkerque ont jugé pratique la forme de recueil que nous avons mise en place pour l’EHPAD. Les questionnaires de vie ont donc été proposés également sous un format tableau (Annexe 8).

1.2.2.1. Questionnaires pour les outils fonctionnels

Dans un souci de cohérence, les questionnaires sont divisés en parties correspondant aux catégories visibles sur les outils. Certaines recueillent globalement les mêmes informations que les questionnaires adaptés aux démences, déjà décrites :

- Ce que vous devez savoir (“Attention à”)
- Comment j’exprime (“Modalités d’expression”)
- Ce que je peux faire / Comment vous pouvez m’aider (“Autonomie et aide”)
- Mon déroulement idéal (“Cadre favorable”)

Deux catégories ont été ajoutées, concernant des informations qu’il paraissait nécessaire de préciser afin de cerner au mieux certaines particularités du fonctionnement autistique :

- “Ce qui peut vous aider” : cette partie concerne le relevé des situations, attitudes, paroles, objets ou autre “déclencheurs” ou “renforçateurs”, qui aident à l’entrée en relation et à l’adhésion de la personne à l’activité proposée.
- “Pour vous aider à comprendre” : il s’agit ici de définir les contextes d’apparition et les signes avant-coureurs des comportements-défis, afin de mieux les prévoir et d’éviter leur survenue. S’y ajoutent la signification de ces

comportements quand elle peut être découverte, ainsi que les moyens de les canaliser quand ils surviennent.

1.2.2.2. Questionnaire pour le carnet de bord

Les informations recueillies sont, comme pour la population atteinte de démence, regroupées en catégories : les sept tirées du recueil initial et deux supplémentaires. Nous décrivons ici les modifications et ajouts apportés dans chacune.

- “Je m’appelle” : les informations relatives à la nature du handicap ont été déplacées dans la catégorie “Ce que vous devez savoir”, avec le souci de garder une présentation positive et non-stigmatisante de la personne. Celles traitant des spécificités du polyhandicap ont été supprimées. La partie “Rapport aux autres” a été complétée et déplacée dans la catégorie “Ma communication”. Afin d’adapter le recueil aux informations plus spécifiques aux TSA, sont ajoutées les parties “Objets importants pour l’enfant” et “Intérêts particuliers”.
- “Mon mode de vie”
- “J’aime/Je n’aime pas” : il s’agit ici d’indiquer ce que la personne apprécie ou non, qu’il soit par exemple question de lieux, d’activités, d’objets, ou encore de moments préférés.
- “Mon quotidien” : une partie “WC - Changes”, pour laquelle il n’existe pas d’outil spécifique (car le lieu correspondant peut varier), a été ajoutée, informant sur l’autonomie et les informations à connaître.
- “Mes déplacements” : si la catégorie a été conservée, son contenu est totalement remanié, car trop axé sur le polyhandicap. Sont renseignées les “informations importantes”, telles que la présence de comportements-défis, de rituels et de renforçateurs, ainsi que la notion du danger, le risque de fugue et le niveau d’ “autonomie”, notamment concernant les capacités d’orientation, les aides à apporter (accompagnement, marquage...). Une partie “Moyens de déplacements” permet de préciser les précautions à prendre si des variations de comportements sont relevées entre les trajets en voiture ou à pied.
- “Ma communication” : les informations ajoutées concernent le comportement à adopter par l’interlocuteur pour faire comprendre au mieux la prise de contact et son terme, ainsi que pour garder l’attention de la personne. Comme indiqué précédemment, la partie “Relations aux autres” a été déplacée et détaillée

maintenant ce que la personne affectionne ou non avec les différents interlocuteurs (famille, pairs, professionnels, inconnus, seul ou en groupe), ce qui peut l'angoisser et ce qui peut l'aider.

- “Ce qu’il vous faut savoir” : au-delà des informations plutôt médicales (régime, allergie, épilepsie...), il est aussi demandé de préciser les particularités sensorielles, surtout si elles sont accompagnées de recherche ou d'évitement de stimulus. On peut également renseigner les causes d'angoisse et de difficulté, rappeler le risque de fugue et les informations générales de la compréhension (afin de savoir, au premier coup d'oeil, de quelle manière se faire comprendre de la personne).
- “Mes émotions” : comme dans le recueil des informations relatives aux moments de la vie quotidienne, cette catégorie concerne les comportements-défis.
- “Comment je travaille” : cette catégorie indique les adaptations à apporter au contexte pour favoriser le bon déroulement d'une activité éducative (installation, mobilier...), ainsi que la participation aux activités en groupe et en individuel.

1.2.2.3. Outils

Plusieurs adaptations à la pathologie comme au fonctionnement de la structure ont été mises en place.

Comme il a déjà été présenté, les informations ont été regroupées sous six catégories traitant de l'autonomie, des modalités d'expression, du cadre favorable, des renforçateurs, des comportements-défis et de notions auxquelles porter une attention particulière.

Les mêmes couleurs de catégories ont été utilisées dans tous les outils de vie quotidienne. Deux versions de ces outils sont proposées : l'une aux couleurs adoucies, plus discrètes, et l'autre aux couleurs plus contrastées.

Ces modifications ont notamment pour objectif d'optimiser la lecture des informations, en multipliant les indices : disposition et code couleur.

Les modifications propres à la forme des outils ont donné (Annexe 9) :

- Moment du coucher et du lever présenté sous deux formats : la taie d'oreiller, véritable outil fonctionnel qui vise à se fondre dans la vie quotidienne, ou une affiche reprenant son visuel.

- Moment de l'habillage et du déshabillage : une affiche représentant un T-shirt .
- Moment du repas : le set et ses deux thèmes de couleurs, ainsi qu'un livret-menu.
- Le carnet de bord a lui aussi connu plusieurs versions :
 - l'une "allégée" demandée par l'IME, qui contenait dans ses pages les idées principales des différentes catégories. Elle pouvait donc être remplie à la main sans recours nécessaire au questionnaire de recueil.
 - l'autre plus classique, dont les pages vierges ne présentent que les intitulés des grands thèmes, correspondant aux informations détaillées plus haut. Cette version peut être présentée sous la forme d'un carnet classique, d'une "voiture" ou d'une "fleur" pour les plus jeunes.

1.2.3. La question du cahier de vie

Pour rappel, l'IME avec lequel nous avons mis en place la démarche utilise déjà un "cahier de liaison", destiné à l'échange sur les activités de l'enfant. Bien investi, il est souvent enrichi de photos, de récits des expériences vécues, tant au sein de la structure que de la famille.

Nous pouvons néanmoins introduire dans la démarche une trame d'informations intéressantes : présenter l'entourage proche avec lequel l'enfant a construit des relations affectives fortes, rappeler les moments marquants, les souvenirs agréables mais aussi, éventuellement, certains mauvais souvenirs qui peuvent être tout aussi importants. En effet, il peut être intéressant pour la personne d'avoir un support d'expression de tous les éléments de vie dont elle a fait l'expérience.

2. Résultats de l'évaluation de communication

2.1. Adaptée aux démences de type Alzheimer

2.1.1. Présentation des résultats des sujets

Les scores obtenus aux différents items de la grille d'évaluation sont présentés en annexe (Annexe 10). Dans l'ensemble, peu de compétences sont préservées, 12 notes équivalant à la réussite systématique de l'item sont relevées, sur 266. La note 0 qui marque la perte ou l'absence d'observation d'une capacité a été attribuée 57 fois sur 161 en compréhension et 53 fois sur 105 en expression. Les notes intermédiaires permettent d'apprécier le niveau d'atteinte.

En observant les résultats dans leur ensemble, on peut distinguer deux groupes de sujets selon leurs résultats aux items du versant expressif. D'un côté, M. T., M. C. et Mme B., qui obtiennent souvent les meilleures notes, de l'autre, Mmes M., R., G. et D.. Ces groupes correspondent également à la possibilité d'évaluation cognitive selon les personnes.

2.1.1.1. La communication totale

Globalement, les réactions aux perceptions sensorielles sont amoindries :

- Les perceptions olfactives et gustatives sont les réactions les moins marquées, elles sont absentes chez quatre résidents et ne sont que ponctuellement observées chez les trois autres personnes.
- Les réactions aux stimulations visuelles sont relativement préservées, avec des notes entre 0, pour deux personnes, et 3, pour quatre personnes.
- Les stimuli tactiles et auditifs sont les mieux perçus, avec des notes entre 2 et 4.

A l'item de la présence de sons non signifiants, non différenciés, quatre sujets obtiennent la note de 0 et les trois autres ont entre 1 et 3. Il est à noter que ces manifestations vocales sont présentes chez les sujets ne s'exprimant plus verbalement et ne sont pas attendues chez les autres sujets.

2.1.1.2. La communication extra-verbale

Les notes obtenues marquent une communication extra-verbale difficilement comprise et peu utilisée : la majorité des items sont cotés avec une note inférieure ou égale à 2. Sur le versant réceptif, un seul sujet conserve des capacités de

compréhension contextuelle, une grande partie des autres items sont réussis ponctuellement ou avec l'appui d'incitations verbales.

2.1.1.3. Les règles de communication

Les items du versant expressif sont globalement moins réussis que ceux du versant réceptif, avec des notes surtout comprises entre 0 et 2. De même, la compréhension et la gestion de la fin de l'interaction sont plus difficiles que l'entrée et le maintien dans l'échange.

Un sujet garde une maîtrise relative des marques de politesse, avec une note de 3 en réceptif et de 4 en expressif. Trois sujets ne les maîtrisent plus du tout.

2.1.1.4. La communication verbale

En compréhension, les items les plus écologiques, reflétant les situations d'interaction les plus fréquentes, sont les mieux réussis : la compréhension du prénom est préservée chez 2 sujets et toujours présente chez les autres, les scores en compréhension de mots et de phrases oscillent entre 1 et 3 et ne sont nuls que chez un sujet. En revanche, les résultats évaluant le comportement de désignation sur demande, plus artificiel, sont chutés pour tous.

En expression, trois sujets ont un niveau relativement préservé avec des notes entre 2 et 4 : M. T. produit encore des phrases, mais avec une syntaxe simple et part souvent dans des digressions inadéquates et M. C. et Mme B. s'expriment parfois avec quelques mots. Tous les trois expriment encore le oui et le non avec une certaine fiabilité. Deux sujets, Mmes M. et R., ne passent plus pas le mode verbal pour communiquer.

Nous pouvons remarquer que les sujets présentant un score faible ont de meilleurs résultats en expression non verbale. De plus, la compréhension verbale reste moins atteinte que l'expression, tant que les interlocuteurs accompagnent le message d'une guidance verbale et gestuelle.

2.1.1.5. Le langage écrit

Le langage écrit et les symboles ne sont plus maîtrisés. Un seul sujet, Monsieur T., obtient une note de 2 points, car il est encore capable de lire, avec des adaptations (police grande, texte très court, syntaxe simple), mais l'accès au sens n'est pas garanti.

2.1.2. Présentation d'un profil de communication : Mme D.

Mme D. est âgée de 89 ans. Elle présente une MA, dont l'atteinte sévère a été diagnostiquée en 2003, avec une probable participation vasculaire décelée en 2013. Depuis 2003, les troubles cognitifs se sont progressivement aggravés, dominés par une atteinte mnésique antérograde et accompagnés de troubles du comportement.

Elle réside en UVA, une unité fermée qui n'accueille pas plus de dix personnes, ce qui permet de préserver les échanges. De plus, la présence d'une aide-soignante attitrée permet d'assurer une continuité des prises en charge. Mme D. participe de temps en temps aux activités de détente mais peu à celles de stimulation.

A son entrée dans l'EHPAD en 2013, le MMS n'a pu être réalisé et la tentative de procéder à une évaluation l'année suivante avec la SIB n'a pas pu aboutir non plus, du fait de son niveau trop faible et de son attitude de retrait.

Son évaluation avec la grille de communication révèle que ses capacités de communication sont fortement altérées, avec un versant expressif plus touché : la majorité des items ont une note inférieure ou égale à 2 (compétence observée ponctuellement). La synthèse (Annexe 11) permet de faire ressortir différents éléments :

- Les capacités relativement préservées sont la réaction aux stimuli tactiles et la compréhension de la prise de contact.
- Dans les atteintes partielles du plan réceptif, on relève notamment que :
 - Les perceptions auditives sont relativement préservées.
 - La compréhension contextuelle et des émotions de l'autre est favorisée par les sollicitations verbales et l'approche douce des intervenants.
 - La qualité d'écoute est marquée par des réactions adaptées ou des hochements de tête ponctuant le discours de l'interlocuteur.
 - L'entrée et le maintien dans l'interaction sont parfois encore comprises, d'autant plus s'il y a un contact tactile.
 - Mme D. comprend encore les phrases simples du quotidien, utilisées régulièrement et en contexte, elles sont facilitées par la guidance gestuelle (par exemple, lors de la toilette : "tenez-vous", "levez vos bras").
 - Elle conserve la capacité de désigner sur demande quelques intervenants habituels.
- Dans les atteintes partielles du versant expressif, on constate que :

- Mme D. utilise principalement le mode non-verbal pour s'exprimer, à commencer par son attitude qui alterne entre apathie et état de tension, lorsqu'elle est en situation d'inconfort ou d'énervement. Elle présente également un bruxisme pour marquer son mécontentement.
- Son expression verbale est très limitée, avec des productions simples et en contexte ("oui", "t'es belle"). Sollicitée, elle peut répondre par des mots isolés mais souvent en inadéquation avec le thème.
- De nombreuses compétences sont perdues ou n'ont pas été observées durant l'évaluation :
 - Les capacités perceptives sont restreintes : elle ne présente aucune réaction aux stimuli visuels, olfactifs et gustatifs. Ces éléments sont à mettre en lien avec les effets du vieillissement normal mais également à son attitude d'apathie, qui limite les réactions observables.
 - Les règles de communication autres que le tour de parole ne sont pas respectées et Mme D. ne prend pas en compte la fin de l'échange quand il est marqué par l'interlocuteur.
 - Les gestes significatifs, la prosodie et le langage écrit ne sont plus compris ni utilisés.
 - Les pictogrammes et symboles n'ont jamais été introduits dans sa prise en charge et ne sont donc pas compris ni utilisés.

Il ressort ainsi que Madame D. conserve quelques compétences, qu'il est nécessaire de solliciter au moyen d'incitations verbales, gestuelles et surtout tactiles. Les réactions non observées peuvent être reliées à son état souvent apathique, il faut donc garder en tête que ce n'est pas parce qu'elle ne le montre pas qu'elle ne comprend pas. Ces sollicitations peuvent ainsi lui permettre de se montrer plus active dans les activités essentielles du quotidien.

2.2. Présentation d'un profil tiré de l'évaluation de la communication adaptée à l'autisme sévère : E.

E. est accueilli à l'IME des Papillons Blancs dans le groupe "sensori-moteur", réservé aux enfants très dépendants et à la communication limitée. L'autonomie dans les actes de la vie quotidienne et la baisse de la fréquence des comportements inadaptés sont les principaux axes de travail de l'année en cours.

L'évaluation de la communication révèle un versant expressif globalement moins bon que le versant réceptif. Les compétences se développent actuellement jusqu'au NEC 4 : "Début de symbolisme", avec une importance non-négligeable de l'indigage et de l'incitation verbale et non-verbale.

Les résultats (Annexe 12) montrent des compétences et émergences dans les 4 premiers NEC réceptifs et une légère émergence de la compréhension de consignes simples du quotidien (NEC 5).

E. réagit surtout aux stimuli auditifs et visuels, pour lesquels il a une hypersensibilité. On retrouve donc une recherche de certaines stimulations (musique, mouvements rapides), bien que les réactions gagnent en diversité et en adéquation. Il faut souligner que ces réactions dépendent beaucoup de l'attrait que présente la stimulation. En effet, E. peut totalement ignorer une information sensorielle ou au contraire devenir surexcité et "enfermé" dans la perception.

La compréhension est principalement extra-verbale et contextuelle. E. montre un intérêt pour la voix et une bonne compréhension de certaines réactions de l'entourage (réprimandes, félicitations), à condition qu'elles soient bien marquées : l'intonation doit être très accentuée et l'interlocuteur proche et à sa hauteur, puisqu'il présente un ptosis qui limite son champ visuel. Des variations de comportement sont observées en présence des différents interlocuteurs très familiers (famille et éducatrice). Il comprend un petit nombre de consignes simples pour lesquelles il a bénéficié d'un apprentissage, grâce à de nombreuses répétitions et toujours des informations extra-verbales très marquées. Le symbolisme commence à se développer : E. réagit toujours à son prénom et au "non", comprend quelques mots et signes concrets très fréquents, mais le jeu symbolique et la permanence de l'objet n'ont pas été observés.

Concernant le versant expressif, des émergences ont été relevées dans les NEC 1, 2, 4 et 5. La seule compétence acquise concerne le sourire intentionnel (NEC 2).

E. s'exprime principalement par des manifestations non-verbales : des cris, pleurs et vocalises parfois non significatifs, des stéréotypies (battements de mains, tremblements), quelques gestes appris, réalisés maintenant en spontané, comme

l'envoi d'un bisou ou des applaudissements. Les sourires peuvent signifier un contentement ou être dirigés vers l'interlocuteur.

Un protolangage commence à se développer : quelques répétitions de syllabes sont identifiables et concernent les besoins primaires et à forte valeur affective ("mamamama" pour "Maman", "pipipipi"...). Un mot est produit en contexte : "pain".

En revanche, aucune réaction n'est relevée aux items du NEC 3 "Règles de communication".

Pour faire comprendre ce qu'il essaye d'exprimer, E. a besoin de beaucoup de sollicitations de l'interlocuteur : il se tient parfois sans bouger devant quelque chose qu'il veut, sans demander spontanément de l'aide pour l'obtenir. Ce n'est qu'après des incitations verbales et gestuelles qu'il se sert de l'autre pour atteindre son objectif (par exemple, allumer le poste radio). Il faut tout de même souligner qu'il commence à amener certains objets à l'adulte pour se faire aider (toujours avec le poste radio, qu'il pose parfois sur la table devant l'éducatrice).

3. Retours des professionnels des EHPAD

Nous avons recueilli les questionnaires des huit professionnels ayant participé à la réflexion sur les modifications et à la création des outils, mais aussi ceux de deux stagiaires qui les ont découverts et utilisés. Nous vous présentons leurs réponses dont vous trouverez le détail en annexe (Annexe 13).

La note globale de 3,5 a été attribuée à la démarche, quant à son intérêt et sa mise en place. Les professionnels soulignent son utilité pour prendre connaissance des besoins et ressources de la personne en proposant un support d'informations clair et visuel. Ils émettent cependant des réserves à cause du temps requis, d'autant plus qu'il faut réussir à se réunir en équipe régulièrement. Cela étant, les équipes ont adhéré à l'utilisation des outils et estiment qu'ils permettront une meilleure qualité de prise en soin, notamment pour le personnel arrivant ou transitoire.

3.1. Adaptation et utilisation de la grille

Le remplissage de la grille est jugé pratique avec une note de 3,2 et une clarté des termes notée à 2,9. Les critiques portent surtout sur le temps de remplissage et la difficulté à se retrouver en équipe et les termes complexes ont été modifiés suite aux premières passations. L'adaptation du contenu aux particularités des démences obtient une note moyenne de 3,6.

La grille et le profil sont une aide pour l'appréhension des compétences de la personne pour cinq professionnels, qui sont les stagiaires et l'équipe de Sourdeval, dont une soignante précise qu'elle a eu quelques surprises sur les capacités préservées d'une résidente qu'elle pensait bien connaître. Les cinq autres expliquent bien connaître les résidents concernés.

3.2. Adaptation et utilisation du questionnaire de vie

La forme du questionnaire de vie a été modifiée. La praticité du format tableau proposé est notée 3,8 en moyenne, avec une clarté des termes notée 3,4. Les professionnels n'ont pas rencontré de difficultés particulières. L'adaptation leur semble complète avec une note moyenne de 3,9.

Encore une fois, concernant l'aide à l'appréhension des besoins et ressources de la personne, cinq professionnels ne donnent pas de note, ou entre 1 et 2, car leur connaissance des sujets est assez complète. Les cinq autres notent entre 3 et 4, relevant notamment l'intérêt pour les aidants ne connaissant pas le résident.

3.3. Adaptation et utilisation des outils

3.3.1. Outils fonctionnels

Concernant la fabrication des outils, la note moyenne est située entre 3 et 4. Si une personne regrette la difficulté de pliage du menu une fois plastifié, les autres commentaires apprécient la rapidité du remplissage sur ordinateur, le respect des contraintes et l'adaptation au matériel disponible. L'adaptation du contenu de chaque outil est jugée "tout à fait adaptée".

La moyenne des notes relatives à l'accès des outils est située entre 3 et 4. Le set de table n'est pas toujours évident à mettre en place et certaines affiches A3 sont jugées trop grandes, donc peu esthétiques. En revanche, le code couleur et l'organisation des outils permettent d'avoir rapidement accès aux informations.

Les outils ont été jugés utiles dans la prise en charge des patients, avec une note moyenne comprise entre 3 et 4, notamment pour éviter les interrogations entre soignants, ou encore faire office de rappel.

3.3.2. Carnet de bord

Les deux aides-soignantes qui ont créé l'outil ont noté 3 et 4 la praticité de la création. L'une d'elles indique que la préparation est coûteuse en temps si l'on s'applique à découper chaque page. La moyenne de 2,9 prend en compte les notes des professionnels qui n'en ont eu que la présentation. Le contenu du carnet de bord est jugé adapté, avec une moyenne de 3,6. Un bémol est toutefois mis sur la possibilité de récupérer les informations.

L'accessibilité des informations est notée en moyenne 3,4. Il est proposé que l'utilisation d'onglets pourrait être intéressante en cas de pages plus nombreuses.

L'outil a été peu utilisé, à cause du décès du résident concerné. Dans le cadre de l'UVA, il pourra trouver tout son intérêt à rester dans la salle commune (lieu des activités), puisque les patients ne quittent pas le service. De plus, la psychomotricienne compte s'inspirer des différentes rubriques dans son travail.

3.4. Future mise en place

Sept professionnels pensent proposer les outils du CHESSEP à d'autres résidents, en fonction de l'utilisation à long terme avec nos sujets, mais également de l'instauration d'un temps en équipe dédié. L'intérêt de la mise en place auprès de résidents présentant des troubles comportementaux plutôt que seulement langagiers est soulevé, afin de connaître l'attitude à adopter face à chaque trouble.

Discussion

Les populations ciblées par notre travail ont en commun de se trouver en situation de handicap complexe, entraînant une dépendance importante et un accès à la communication réduit. Nos objectifs étaient de valoriser les compétences de communication acquises, émergentes ou sauvegardées et de soutenir les aidants dans la prise en charge des personnes en difficulté, afin de permettre des moments d'échanges adaptés.

Dans ce contexte, la question d'une évaluation sensible aux plus élémentaires manifestations de la personne et celle de la personnalisation des soins au quotidien se sont posées. Nous avons posé l'hypothèse que la mise en place du dispositif CHESSEP pouvait répondre à ces questions, une fois ajusté aux situations de démence à un stade avancé ou d'autisme sévère.

Les rencontres et réflexions menées avec les professionnels intervenant auprès de ces populations ont conduit à de nouvelles versions des outils et de la grille d'évaluation de la communication, ainsi qu'à l'élaboration de profils de communication pour huit sujets.

Nous discuterons d'abord de la pertinence de ces modifications et résultats pour nous intéresser ensuite à l'application de la démarche dans les structures partenaires.

1. Discussion des résultats et validation des hypothèses

1.1. Évaluation de la communication dans le cadre d'un TSA sévère

Dans l'optique d'ajuster l'évaluation initiale aux spécificités cliniques de l'autisme, nous avons procédé à certaines modifications.

- Ajout de l'item "intérêt porté à l'objet entier ou à des détails" : il peut être observé, dans le TSA, un intérêt porté plutôt sur des stimuli fragmentaires, au détriment de l'objet en lui-même (hypothèse d'un déficit de la cohérence centrale, Frith, 1989).
- Réunion des items relatifs à la perception sensorielle et à la sensibilité à la pression tactile : suite aux remarques de nos interlocuteurs, il s'avère que les

deux items sont peu distincts dans la prise en charge du TSA et la notation est ainsi plus rapide.

- Ajout de l’item “Mimiques : intérêt et compréhension” : il permet de mieux couvrir les différentes composantes de la communication extra-verbale et de faire un relevé plus précis de leur compréhension.
- Ajout de l’item “Compréhension de l’utilité de l’objet” : il rend compte des particularités dans ce domaine, qui sont liées au fonctionnement cognitif atypique (cohérence centrale, accès au sens, etc.) et peuvent avoir une incidence sur la communication, notamment sur la mise en place d’une CAA.
- Ajout des items “Sourire intentionnel” et “Manifestation comportementale de recherche d’aide” : leur apparition dans le développement précoce en contexte de TSA peut être tardif et altéré, avec par exemple une persistance des comportements d’utilisation de l’autre comme un outil.

La grille ainsi modifiée a conduit à l’évaluation d’un sujet porteur de TSA et d’une trisomie 21. Compte tenu de l’absence d’évaluation antérieure et de la variabilité des atteintes possibles, nous ne pouvons pas émettre d’hypothèses précises sur les résultats de cette grille. Nous pouvons en revanche, du fait du double diagnostic, attendre qu’ils illustrent un développement de la communication retardé et altéré.

La synthèse des résultats quantitatifs et qualitatifs a permis de dresser un portrait réaliste d’E., en relevant les NEC atteints, même les plus élémentaires, ainsi que les particularités de son fonctionnement :

- Les compétences sont relevées jusqu’au niveau du “début de symbolisme”, avec une compréhension essentiellement non-verbale et contextuelle et une expression verbale très réduite. Ce retard de développement peut être expliqué par le RM associé à la fois au syndrome génétique et au TSA (Ayanoglou, 2012), ainsi que les difficultés de développement de la communication propre à ce dernier (Peeters, 2008).
- Des particularités sensorielles sont relevées, qui peuvent être l’une des manifestations du TSA (Caucal et Brunod, 2010), de même que les nombreuses stéréotypies (DSM-5).
- L’attention conjointe est encore émergente et le “pointage” (ici, le fait de se tenir devant l’objet désiré) est proto-impératif. L’imitation n’est pas relevée, de

même que le respect des tours de parole. Or, de telles particularités dans les comportements d'interaction sociale sont pointées dans le cadre du TSA (Comte-Gervais, 2009 ; Girardot et al. 2009).

- Le jeu symbolique comme la permanence et la compréhension de l'usage de l'objet sont absents, ce qui peut s'expliquer par le retard de développement, les particularités d'interaction sociale et de fonctionnement cognitif.

Les modifications sont justifiées et les informations recueillies permettront de situer les objectifs de travail au plus proche des capacités du sujet. Ainsi, l'hypothèse posant que le dispositif CHESSEP permettrait de réaliser une évaluation de la communication et d'en tirer un profil personnalisé présentant les compétences et émergences dans ce domaine se vérifie.

1.2. Évaluation de la communication dans le cadre d'une DTA à un stade avancé

Les ajustements apportés ont pour objectif l'adaptation d'une évaluation développementale à un public d'adultes au développement supposé normal, mais dont les compétences vont décliner suite aux effets conjugués de la maladie et du vieillissement.

- Reformulation "Niveau d'Évolution de la Communication" en "Niveau de Préservation de la Communication" : il n'est plus question d'évolution.
- Reformulation de la cotation en termes de préservation et d'atteinte : les émergences ne sont pas pertinentes dans un contexte de déclin.
- Précision de la note 0, qui correspond à une compétence perdue, non observée voire non attendue : en effet, certaines caractéristiques comme le retrait ou l'apathie peuvent limiter la fréquence et l'amplitude des réactions.
- Agencement des NPC en fonction des "domaines" de la communication : totale, extra-verbale, verbale, règles de communication et code symbolique, et regroupement des items en conséquence.
- Ajout d'un item non quantifiable portant sur l'attitude générale (apathie, tension, etc.) : cette indication pourra permettre un éclairage particulier sur les observations ultérieures.
- Suppression des termes relatifs au développement de l'enfant, tels que "lallation" ou "compréhension du langage de l'adulte".

L'évaluation ainsi ajustée a conduit à l'élaboration de profils de communication pour chacun des sujets porteurs d'une DTA à un stade sévère. Nous attendions de ces résultats qu'ils précisent à la fois les capacités préservées et un degré d'atteinte de celles touchées. De plus, nous prévoyions que des tendances, mises en lien avec les données théoriques, puissent être relevées. Certaines ont pu être observées :

- L'atteinte variable de tous les domaines (Viader et al. en 2002, Rousseau en 2009) a été vérifiée : en tenant compte de tous les profils, 12 compétences sur 266, réparties dans les différents domaines, sont préservées.
- L'atteinte du langage prédominante au versant expressif a été relevée (Viader et al., en 2002, expliquent que l'expression est touchée avant la compréhension), tant que le message à comprendre s'accompagne de nombreuses redondances et indices non-verbaux.
- Le recours plus marqué au versant extra-verbal lorsque la communication verbale est très altérée (Rousseau, 2009) n'a été relevé que chez Mmes M. et R., qui n'utilisent plus du tout le langage verbal.
- L'accès au langage écrit altéré (Viader et al., 2002) a été vérifié : il n'est plus possible chez nos sujets, hormis pour M. T. qui déchiffre sans avoir vraiment accès au sens.

Un lien semble pouvoir être fait entre les résultats aux évaluations cognitives et ceux de la présente grille. En effet, nous pouvons globalement distinguer deux groupes de sujets en fonction de leurs résultats aux items du versant expressif, correspondants à la possibilité de la passation de l'évaluation cognitive. Bien que les informations recueillies à propos de nos sujets soient succinctes et l'échantillon trop peu fourni pour en tirer une quelconque conclusion, il pourrait être intéressant d'approfondir la question.

Certaines critiques peuvent être portées :

- On ne peut avoir qu'une appréciation globale de la variabilité des atteintes entre les versants expressif et réceptif. En effet, la comparaison est rendue difficile par la différence du nombre et de la nature des items.
- De plus, quand l'expression est très limitée par la sévérité de l'atteinte ou par un apragmatisme, les réactions observées traduisent mal la compréhension réelle.

- Le profil fourni par la grille récapitulative met en lumière la présence de réactions à différents stimuli. Par contre, il ne donne pas d'indication sur leur adéquation au contexte. C'est ici que la synthèse des observations qualitatives prend tout son sens.
- Enfin, les tendances issues de l'analyse des différents profils est en partie biaisée par la subjectivité de la cotation de l'évaluation. Celle-ci se fait en effet d'après les observations et impressions de l'entourage du sujet.

Cela étant, notre but n'était pas de fournir des résultats chiffrés strictement comparables entre eux et à la littérature, mais de vérifier l'adéquation de l'évaluation aux particularités d'individus en grande difficulté. L'étude du cas de Mme D. a ainsi permis de mettre au jour les capacités nécessitant encore une stimulation et de fournir des indications quant à sa prise en charge.

Ainsi adapté, le dispositif CHESSEP permet donc de réaliser une évaluation de la communication et d'en tirer un profil personnalisé présentant les compétences préservées dans ce domaine, validant notre hypothèse.

1.3. La facilitation du quotidien

Nous supposons que la démarche CHESSEP pouvait permettre de connaître les besoins des population ciblées et d'y répondre au mieux. C'est dans cet objectif que les outils fonctionnels du quotidien et les questionnaires y menant ont été adaptés.

Afin de faciliter la création des outils et d'en rendre la lecture plus intuitive, nous avons d'abord trié les informations en catégories et homogénéisé au mieux la présentation des outils grâce à une organisation spatiale et un code couleur. D'autre part, certaines contraintes en lien avec le fonctionnement des structures partenaires ont poussé à mettre en place certaines modifications comme l'ajout d'une couverture ou l'usage plus systématique d'affiches. Nous en discuterons par la suite.

La forme et le contenu ont dû être adaptés aux particularités de nos deux populations :

➤ Concernant les personnes atteintes d'une DTA à un stade avancé, un visuel et des formulations plus neutres ont été proposés, puisque le public visé est adulte. Les comportements-défis étant observés chez cette population (Barreyre et al., 2013),

des précisions s'y rapportant sont demandées. Sont également remarqués des troubles de l'orientation spatiale et des comportements de déambulation (HAS, 2002), que nous avons intégrés à la rubrique "Déplacements" du Carnet de Bord.

➤ Dans le cadre de l'adaptation au TSA, un visuel aux couleurs plus neutres a été proposé pour une utilisation avec des personnes présentant une hypersensibilité aux stimuli visuels (Caucal et Brunod, 2010). Des comportements-défis peuvent être présents (HAS, 2010), nous proposons donc un recueil des informations utiles à leur prise en charge. L'intérêt des renforçateurs dans les apprentissages, utilisés par exemple dans la méthode ABA (Bourgueil, 2011), a conduit à la création d'une catégorie dédiée. Dans le carnet de bord, des informations relatives au tableau clinique de l'autisme sont précisées : la présence d'"intérêts particuliers" et de "rituels" (à intégrer dans le répertoire d'intérêts, d'activités et de comportements restreint, stéréotypé et répétitif cité par la CIM-10, 2008), les renforçateurs et les particularités sensorielles déjà évoqués. La rubrique "comment je travaille" a été ajoutée pour rendre compte d'un cadre éducatif particulier.

Les retours d'utilisation par les professionnels des EHPAD ont été positifs. Nos partenaires de l'IME n'ayant pas répondu à temps au questionnaire, nous ne pouvons nous baser que sur les impressions échangées. Les consultations ont été nombreuses au cours de la mise en pratique de la démarche, l'évaluation et les outils finalisés correspondaient donc à leurs attentes.

Les outils n'ont pu être testés que dans les EHPAD. Des contraintes ont effectivement limité le partenariat avec l'IME à la création des outils et à la passation de l'évaluation. Enfin, le carnet de bord n'a pas pu être utilisé au sein de l'EHPAD suite au décès du résident concerné. D'autres difficultés de mise en place de la démarche, intrinsèques au fonctionnement des structures, seront détaillées ci-après.

Ces bémols portent davantage sur des caractéristiques propres aux structures. En conséquence, nous pouvons considérer comme validée l'hypothèse posant que le dispositif CHESSEP permettrait de situer les besoins des deux populations et de faciliter le quotidien par la création d'outils.

2. Discussion autour de la démarche

2.1. Choix relatifs aux outils

2.1.1. Non utilisation de la sacoche “Bonjour”

La sacoche personnalisée, contenant les outils de communication et à laquelle est accroché le carnet de bord, n'a pas été développée dans les structures :

- Dans l'IME, les enfants possèdent déjà un sac personnel avec leurs affaires et le cahier de liaison, qui est déjà bien investi. Leur en proposer un nouveau n'avait alors pas d'intérêt et n'apportait pas de garantie d'utilisation, d'autant plus que ces sacs sont toujours à portée de main.
- Dans les EHPAD, une sacoche ne s'est pas avérée utile car il n'y a pas d'outils de communication supplémentaires mis en place. De plus, on ne peut s'assurer que les résidents penseront à l'emporter quand ils quitteront leur chambre. Il s'agissait donc de garder sur soi uniquement le carnet de bord, qui peut être rangé dans les sacs des personnes en possédant, dans les poches ou accroché à la ceinture.

Dans la mesure où nous avons trouvé comment rendre accessible le carnet de bord et qu'il n'y a pas d'autres outils qui devant y être rangés, nous reconnaissons que l'usage de la sacoche peut être facultatif.

2.1.2. Non utilisation du cahier de vie

Comme nous l'avons évoqué, des outils correspondants sont déjà utilisés dans les structures :

- Les éducateurs de l'IME se servent d'un cahier de liaison pour transmettre différentes informations aux parents. Ces derniers peuvent également l'enrichir de photos ou anecdotes vécues. Ce cahier est très bien investi, les enfants pouvant même prendre plaisir à le montrer aux adultes. Notre proposition aurait donc fait double emploi avec leur outil.
- L'administration des EHPAD impose le remplissage d'un “livret de vie” lors de l'admission du résident. Ce document reprend les informations médicales mais également les habitudes de vie et invite à partager des anecdotes, des souvenirs, les passions et les goûts de la personne. Il permet de constituer le projet pluridisciplinaire et est ensuite stocké dans le dossier du résident. Cependant, dans la veine des idées exposées par Neyen (2012), nous

pensons que le cahier de vie doit rester facilement accessible pour le sujet et ses visiteurs, afin de faire de l'histoire de vie un réel support de communication. S'il est parfois repris pour les informations relatives au soin, nous avons eu à cœur de sensibiliser les professionnels à l'intérêt des données plus personnelles. De ce fait, nous pensons que l'idée du cahier de vie introduite par le CHESSEP apporterait un outil complémentaire à leur livret de vie actuel.

2.1.3. Abandon du projet d'outil dédié aux activités

Imaginer un outil fonctionnel pour le moment des activités s'est révélé complexe. En plus d'un format pratique, il fallait trouver quelles informations pertinentes intégrer et nous risquions d'avoir besoin de créer autant d'outils qu'il y a de types et de lieux d'activités (le PASA, les salons, la zone détente pour les EHPAD ; la classe, la cuisine, le pôle autisme pour l'IME) mais aussi d'intervenants. Ce projet a donc été abandonné au profit d'une page dédiée dans le carnet de bord, qui présente des informations générales sur les activités. Les professionnels pourront ainsi avoir accès aux sections contenant les informations sur l'autonomie, les modalités d'expression et la sécurité.

2.1.4. Les variantes du set de table

Soulevé dès les premières rencontres, le problème de la mise en place du set de table s'est rapidement vérifié. En effet, il a été jeté voire manipulé jusqu'à la déformation et accaparait parfois l'attention, au détriment du repas. D'autres options de présentation de l'outil ont été mises en place en fonction des préférences pratiques des soignants : le dossier peut rester fixé à la chaise et être hors de vue du sujet, tandis que le menu peut être tenu éloigné des personnes pouvant le jeter ou le tordre.

2.1.5. Retour au format affiche dans les EHPAD

Les affiches correspondent à ce que Dominique Crunelle tenait à éviter dans sa démarche originelle, à cause de leur manque d'attrait et du risque qu'elles soit délaissées. Cette décision représente donc un certain retour en arrière. Toutefois, certaines exigences budgétaires et temporelles propres au fonctionnement des institutions, ainsi que le peu d'attirance des intervenants pour les outils proposés, nous ont contraintes à revenir à cette forme pour les outils fonctionnels.

Plus particulièrement, la taie d'oreiller paraissait incongrue, infantilisante et posait un problème d'hygiène. Elle risque en effet d'être souillée, ce qui pose le problème de l'inaccessibilité des informations lorsqu'elle se trouve en lingerie. Ensuite, le cintre T-shirt en carton n'a pas été jugé adéquat : les penderies des armoires sont peu exploitées et, comme Mondonneix et Schiano l'avaient aussi souligné dans leur mémoire de 2013, l'outil risquait d'être oublié. Le format affiche était donc nécessaire car la taie et le cintre n'auraient pas été mis en place tels quels.

La question de la confidentialité des informations affichées s'est posée, mais nous ne pouvions pas envisager de cacher les outils, car ils risquaient d'être oubliés. La solution apportée est une face supplémentaire, correspondant à une version simplifiée de l'affiche. Dessus ne sont notés que les mots-clefs qui permettent de savoir quel type d'information est à connaître, sans aucun détail indiscret.

Même s'ils leur apportent un bon soutien et rappel des informations, les professionnels consultés reconnaissent que les outils aideront en premier lieu les intervenants nouveaux ou ponctuels. Or, les deux stagiaires rencontrés ont admis qu'ils sont avides de ces informations et la possibilité d'y accéder de manière autonome apporte une grande contribution à leur travail. L'objectif idéal serait que les données des outils soient suffisamment connues pour ne plus avoir besoin d'être consultées dans leur intégralité. C'est d'ailleurs ici que la couverture prend tout son sens, permettant un rappel efficace à l'instant voulu.

Convaincues de la bonne volonté des personnes interrogées, nous pensons que les affiches, avec leurs visuels clairs et qui se veulent agréables, sont une bonne alternative.

2.2. Données relatives aux sujets

2.2.1. Diminution des effectifs prévus

Depuis le début de notre partenariat avec l'IME, des changements et obstacles ont conduit à la réduction du nombre de sujets prévus. En effet, les enfants sélectionnés ont changé de structure ou de groupe de niveau et certains de nos partenaires se sont retirés du projet par manque de temps à y consacrer. En tenant compte du manque de disponibilité de nos interlocutrices, nous avons donc axé nos rencontres sur les modifications à apporter aux outils et à l'évaluation. La création et

l'utilisation des outils auprès de E., notamment lors de son changement de groupe à la rentrée, sera un test en vue du développement avec d'autres sujets.

Le manque de disponibilité des professionnels d'un EHPAD a également mené à la diminution du groupe prévu, mais dans une moindre mesure. Les passations qui devaient être menées en autonomie n'ont pas pu être réalisées faute de temps. Nous avons donc recueilli les réponses des aidants de façon isolée pour les synthétiser ensuite, ce qui ne nous a pas permis de finaliser la démarche pour tous les sujets sélectionnés.

2.2.2. Difficulté de recueil des données sur les sujets des EHPAD

Certaines informations nécessitaient d'avoir accès aux dossiers des résidents, parfois incomplets. Il fallait alors solliciter l'infirmière cadre pour obtenir les informations manquantes, quand elles relevaient du soin. Les livrets de vie remplis par les familles étaient souvent inachevés et les patients atteints d'une DTA avancée peuvent difficilement nous aider à retrouver les fragments manquants. Nous avons ainsi pu nous rendre compte de la complexité dans l'accès à ces informations. Il n'a pas été possible de rencontrer les familles. Or, il nous semble indispensable de les intégrer à une mise en place efficace du CHESSEP, comme il nous a été permis de le faire pour les parents de E. et avec qui les échanges ont été enrichissants. En prévision de la dégradation des troubles, nous estimons qu'un temps spécifique devrait être alloué au recueil des préférences et de l'histoire de vie dès l'entrée dans l'EHPAD, auprès de la personne et de ses proches.

2.3. Remarques

Notre objectif, en plus de procéder à l'adaptation du CHESSEP, était de l'inscrire dans la durée et de s'assurer de la possibilité de sa reprise par les professionnels après notre départ. Nous avons donc tenu compte de leurs exigences dans notre travail.

2.3.1. Contraintes temporelles

La plainte revenue le plus souvent est le temps demandé par l'intégralité de la démarche. En effet, dans toutes nos structures partenaires, les professionnels sont trop peu nombreux pour pouvoir dégager du temps en commun.

Entre le lancement de l'évaluation et la création des outils, il peut s'écouler entre un et deux mois. Ce délai est long, car la communication est évaluée en fonction des observations menées sur un mois, mais il ne traduit pas le temps réel

consacré au remplissage des grilles et à l'impression des outils. Cette distinction est importante à rappeler dans la présentation de la mise en place du dispositif et cette contrainte est nécessaire à la précision requise dans les observations.

Le format tableau pour les questionnaires a été proposé pour plus de clarté mais il a également permis d'optimiser le temps de remplissage, sans diminuer la quantité d'informations recueillies. La création des outils se faisant en miroir, elle s'en trouve facilitée. De plus, l'alternative des outils imprimés en format A4 et plastifiés permet un gain de temps dans le cas où l'utilisation de la taie d'oreiller et du t-shirt en carton n'est pas envisagée.

Il est intéressant de noter que l'équipe coordonnée par la neuropsychologue est parvenu à présenter des résultats pour un sujet supplémentaire tandis que les professionnels du second EHPAD, avec lesquels nous avons réalisé les premières passations et qui devaient continuer en autonomie n'ont pas réussi à s'accorder par manque de temps et surtout de moments en commun.

De même, seuls les professionnels de l'IME disposent d'un rendez-vous annuel dédié au projet personnalisé de la personne, assez spécifique à la démarche éducative. Ils y actualisent les différents objectifs d'autonomie, d'éducation et de communication auquel le CHESSEP peut être ajouté. Dans les EHPAD avec lesquels nous avons travaillé, il n'y a pas de réunions pluridisciplinaires similaires autour de la personne, les actualisations des données médicales se faisant par le personnel infirmier puis transmises aux équipes. Le CHESSEP restera difficile à mettre en place tant qu'il n'est pas possible de réunir le personnel soignant, paramédical et d'animation pour croiser leurs avis et observations.

2.3.2. Contraintes budgétaires

Le budget était le second argument justifiant les choix relatifs aux outils. Les matériaux spécifiques comme le papier cartonné, la taie, la sacoche étaient difficilement envisageables. L'option des affiches a donc été reçue comme un soulagement. Toutefois, certaines structures imposent un quota d'impressions. Nous avons donc partagé les grilles de l'évaluation de communication et du questionnaire de vie en format informatique modifiable afin de pouvoir les compléter sur l'ordinateur. Une équipe n'a pas pu plastifier ses outils, il a donc fallu placer les feuilles dans des pochettes plastifiées transparentes à accrocher au mur et, le set n'ayant pas été concluant, le menu reste à disposition près des tables.

2.4. Apports de la démarche

Les échanges avec les professionnels ont mis au jour différents points :

- l'intérêt du dispositif, au niveau des connaissances qu'il apporte sur la communication, de la transdisciplinarité qu'il implique et de la réalité pratique des outils fonctionnels et de transmission,
- la précision de l'évaluation et l'avantage de distinguer les compétences acquises, en émergence ou préservées,
- pour les sujets atteints d'une DTA avancée, la possibilité de révéler des ressources à exploiter au delà de la dégradation apparente,
- la possibilité de le développer pour des sujets avec d'autres troubles,
- la nécessité d'un investissement temporel et humain, avec un encadrement spécifique.

2.5. L'importance de la communication dans la prise en charge

A l'IME, la communication fait partie des objectifs de travail auprès des enfants. Toutefois, malgré l'investissement et l'intérêt reconnu de notre démarche, il reste quelques difficultés dans la mise en place par des professionnels non spécialistes de la communication, dans le sens où ils n'ont pas de temps dédié dans leur champ d'action. Notre travail a toutefois permis de rappeler que la communication est présente à tous les niveaux et que son intrication avec l'autonomie lui permet de faire partie intégrante de chaque objectif du projet personnalisé.

Dans le cadre de la prise en charge en EHPAD, l'essentiel des relations relèvent du soin. Notre projet a permis de faire converger les regards des différents professionnels dont la communication n'est pas le champ de compétence spécifique et de la replacer dans la relation de soin. Cette démarche a également pu influencer leur représentation du rôle de l'orthophoniste dans l'amélioration le quotidien du patient mais également dans leur façon d'appréhender celui-ci.

Conclusion

Le dispositif CHESSEP, proposé par D. Crunelle, est remarquable par l'éclairage qu'il offre sur la prise en charge de la communication en situation de handicap complexe, en la replaçant au cœur de la vie quotidienne et en valorisant les rôles de tous ses acteurs : la personne comme son entourage.

L'idée de le développer à d'autres pathologies entraînant cette situation de grande dépendance paraît donc tout à fait judicieuse. S'agissant des démences à un stade avancé et d'autisme sévère, il a pu paraître surprenant de choisir de traiter dans un même mémoire deux populations semblant si éloignées. Toutefois, nos axes de réflexions ont souvent débouché à des similitudes.

Les rencontres tout au long de notre cheminement nous ont aidées à appréhender les difficultés que peuvent rencontrer les professionnels et aidants dans la juste appréciation des ressources et besoins de la personne, ce qui influe sur leur approche.

L'évaluation tirée de la démarche CHESSEP a permis de mettre en lumière les capacités de nos sujets, mêmes minimales, dans chaque modalité et versant de la communication.

Les outils ont contribué à prendre conscience du rôle que peut jouer la communication dans toute interaction, même le soin. D'autre part, ils favorisent l'harmonisation des prises en charge, lors des changements d'intervenants.

Pour une mise en place optimale de la démarche, il convient de souligner l'importance d'une dynamique transdisciplinaire incluant la famille, qui permettra d'obtenir la vision la plus complète possible de la personne.

Les retours, enthousiastes et encourageants, nous poussent à affirmer que le CHESSEP, adapté de la sorte, est effectivement profitable à la prise en charge de nos populations. Nous ne pouvons qu'inviter professionnels et étudiants à alimenter la démarche par l'adaptation aux spécificités d'autres troubles. De plus, il pourra être intéressant d'approfondir notre étude à propos de la validité de l'évaluation, notamment dans le cadre des démences sévères, en cherchant une corrélation entre les résultats et l'atteinte cognitive.

Bibliographie

- ADRIEN J-L (2011). La psychologie du développement de l'enfant permet-elle de mieux explorer et comprendre l'autisme ? In : Adrien J-L, Gattegno MP (Ed). *L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis*. Liège : Mardaga, pp.17-32.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2003). DSM-IV-TR : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (4e éd. rév.; traduit par J-D Guelfi et M-A Crocq). Paris, France : Masson.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (2015). DSM-5 : manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (5e éd.; traduit par J-D Guelfi et M-A Crocq). Paris, France : Masson.
- ARPAILLANGE M, DEBRIL A (2013). Évaluer la communication de la personne polyhandicapée : proposition d'une démarche : le CHESSEP (Communication Grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé). Mémoire d'orthophonie, Institut Gabriel Decroix, Lille.
- AYANOUGLOU F (2012). *Evolution de personnes adultes avec autisme et déficience intellectuelle : étude rétrospective*. Thèse de Psychologie. Université Montpellier III.
- BOGDASHINA O (2005). *Sensory Perceptual Issues in Autism and Asperger Syndrome*. London : Jessica Kingsley Publishers.
- BOURGUEIL O (2011). La méthode ABA et les programmes guidés par la méthode ABA. In : Adrien J-L, Gattegno MP (Ed). *L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis*. Liège : Mardaga, pp.115-137.
- BRIN-HENRY F, COURRIER C, LEDERLE E, MASY V (2011). *Dictionnaire d'orthophonie, 3e édition*. Isbergues : Ortho-Edition, 303 p.
- CATAIX-NEGRE E (2011). *Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*. Marseille : Solal.
- CAUCAL D, BRUNOD R (2010). *Les aspects sensoriels et moteurs de l'autisme*. Mouans-Sartoux : Autisme France Diffusion.
- COMTE-GERVAIS I (2009). *Recherches actuelles sur l'intelligence sociale et les troubles envahissants du développement (TED)*. Annales Médico-Psychologiques. 167, pp. 550-562.
- CUNY F, ANTOINE S (2010). Les aides à la communication pour les personnes avec autisme. In : Tardif C (Ed). *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille : Solal, pp. 227-270.
- DE ROTROU J (2003). L'œil du neuropsychologue. *La Recherche*. Hors-série. 10, pp. 36-39.
- DELAMARRE C (2011). *Alzheimer et communication non verbale*. Paris : Dunod.
- DEVEVEY A (2007). Maintenir et adapter les fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladie neuro-dégénératives : jusqu'à quand le discours peut-il conserver son sens. In : Rousseau T (Ed). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho-Edition, pp. 147-59.
- DIONISI J-P (2013). Le programme TEACCH : des principes à la pratique. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. Volume 61, Issue 4, pp. 236-242.
- FEIL N (1994). *Validation. Pour une vieillesse pleine de sagesse*. 2e édition. Paris : Pradel.

- FIALAIRE S (2011). Les méthodes de communication alternative: étude de cas. In: Adrien J-L, Gattegno MP (Ed). *L'autisme de l'enfant. Evaluations, interventions et suivis*. Liège : Mardaga.
- FRITH U (1989). *Autism. Explaining the Enigma*. Cambridge : Basil Blackwell.
- GEPNER B (2006). Le monde va trop vite pour les personnes autistes ! Hypothèses neurophysio-psychopathogéniques et implications rééducatives. *Neuropsychiatrie de l'Enfance et de l'Adolescence*. 54, pp. 371-374.
- GIRARDOT A-M, DE MARTINO S, REY V, POINSO F (2009). Etude des relations entre l'imitation, l'interaction sociale et l'attention conjointe chez les enfants autistes. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*. 57, pp. 267-274.
- GIRARDOT A-M, DE MARTINO S, CHATEL C, DA FONSECA D, REY V, POINSO F (2012). Les profils cognitifs dans les troubles envahissants du développement. *L'Encéphale*. 38. pp. 488-495.
- GUIDETTI M, TOURETTE C (1995). Un nouvel outil d'évaluation des compétences communicatives du jeune enfant : l'ECSP et sa validation. In : *Enfance*. Tome 48, N°2, pp. 173-178.
- HUGONOT-DIENER L, VERNY M, DEVOUCHE E, SAXTON J, MECOCCI P, BOLLER F et le collectif GRECO (2003). Version abrégée de la severe impairment battery (SIB). *Psychologie & NeuroPsychiatrie du vieillissement*. 1(4), pp. 273-283.
- JOANETTE Y, SKA B, COTE H (2004). *Protocole MEC : Protocole Montréal d'évaluation de la communication*. Isbergues : Ortho-Edition.
- KANNER L (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*. 2, pp. 217-250.
- KHOSRAVI M (2007). *La communication lors de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés*. Rueil-Malmaison : Doin.
- LEE PF, THOMAS RE, LEE PA (2015) Approche de prise en charge du trouble du spectre de l'autisme. À l'aide des nouveaux critères diagnostiques du DSM-V et du cadre CanMEDS-MF. *Le Médecin de famille canadien*. Volume 61, pp. 425-429.
- MONDONNEIX E, SCIANO C (2013). Faciliter la communication de et avec les personnes en situation de polyhandicap. Proposition d'outils individualisés dans le cadre de la démarche CHESSEP (Communication grand Handicap : Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé). Mémoire d'orthophonie, Institut Gabriel Decroix, Lille.
- MOTTRON L (2005). Surfonctionnements et déficits perceptifs dans l'autisme : un même profil de performance pour l'information sociale et non sociale. In Berthoz A, Andrés C, Barthélémy C, Massion J et Rogé B (Eds.). *L'autisme : de la recherche à la pratique*. Paris : Odile Jacob. pp.165-189.
- NADEL, J. (2005). Imitation et Autisme. In Berthoz A, Andres C, Barthélémy C, Massion J, Rogé B (Eds.). *Autisme. De la recherche à la pratique*. Paris : Odile Jacob, pp. 341-356.
- NEYEN C (2012). L'histoire de vie en Ehpad, un outil de travail. *Soins Gériatrie*. Vol 17, N° 93, pp. 16-17.
- PEETERS T (2008). *L'autisme, de la compréhension à l'intervention*. Paris : Dunod.

- PLANCHE P, LEMONNIER E, MOALIC K, LABOUS C, LAZARTIGUES A (2002). Les modalités du traitement de l'information chez les enfants autistes. *Annales médico-psychologiques*. 160, pp. 559-564.
- ROGE B (2003). *Autisme, comprendre et agir*. Paris : Dunod.
- ROGE B (2010). Les interventions précoces pour les enfants avec autisme. In : Tardif C (Ed). *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille : Solal, pp. 23-58.
- ROUSSEAU T (2004). Maintien et adaptation des fonctions de communication chez les personnes atteintes de maladies neurodégénératives. In Rousseau T (Ed), *Les approches thérapeutiques en orthophonie*. Isbergues : Ortho-Edition. Tome 4, pp. 149-170.
- ROUSSEAU T (2007). Evaluation de la communication des patients atteints de la maladie d'Alzheimer. In : Rousseau T (Ed). *Démences : orthophonie et autres interventions*. Isbergues : Ortho-Edition, pp. 99-112.
- ROUSSEAU T (2009). La communication dans la maladie d'Alzheimer. Approche pragmatique et écologique. *Bulletin de psychologie*. Tome 62 (5), N°503, pp.429-444.
- ROUSSEAU M, DELACOURT A, WYRZYKOWSKI N, LEFEUVRE M (2001). *Test Lillois de Communication*. Isbergues : Ortho-Edition.
- SCHOPLER E, LANSING M, REICHLER RJ, MARCUS LM (2010). *PEP-3. Profil Psycho-Educatif : Évaluation psycho-éducative individualisée de la Division TEACCH pour enfants présentant des troubles du spectre de l'autisme*. Bruxelles : De Boeck.
- SISCO F, TAUREL M, LAFONT V, BERTOGLIATI C, BAUDU C, GIORDANA JY, BRACCINI T, ROBERT PH (2000). Troubles du comportement chez les sujets déments en institution : évaluation à partir de l'inventaire Neuropsychiatrique pour les équipes soignantes. *L'Année Gériatrique*. 14, pp. 151-171.
- STRUBEL D, SAMACOITS P, SAINSON A, BURLAN D, MAURIN J (2007). La communication avec le patient atteint de démence. *Neurologie-Psychiatrie-Gériatrie*. 7 (40), pp. 27-32.
- TARDIF C (2010). Les particularités sensorielles des personnes autistes et leur incidence sur la vie quotidienne : des connaissances aux interventions. In : Tardif C (Ed) *Autisme et pratiques d'intervention*. Marseille : Solal, pp. 127-184
- TORDJMAN S, COHEN D, GOLSE B (2006). Etat des connaissances actuelles et apports des recherches biologiques dans l'autisme. De la mise en place d'un bilan diagnostique systématique à une éthique des investigations paracliniques. *Contraste*. N° 25, pp. 189-229.
- VELLAS B, GAUTHIER S, ALLAIN H, ANDRIEU S, AQUINO J-P, BERRUT G, BERTHEL M, BLANCHARD F, CAMUS V, DARTIGUES J-F, DUBOIS B, FORETTE F, FRANCO A, GONTHIER R, GRAND A, HERVY M-P, JEANDEL C, JOEL M-E, JOUANNY P, LEBERT F, MICHOT P, MONTASTRUC J-L, NOURHASHEMI F, OUSSET P-J, PARIENTE J, RIGAUD A-S, ROBERT P, RUAULT G, STRUBEL D, TOUCHON J, VERNY M, VETEL J-M (2005). Consensus sur la démence de type Alzheimer au stade sévère. *Revue Neurologique*. 161, pp. 868-77.
- VERPOORTEN R, NOENS I, VAN BERCKELAER-ONNES I (2012). *Evaluer la communication et intervenir: manuel d'utilisation pratique*. Bruxelles : De Boeck.

VIADER F, LAMBERT J, DE LA SAYETTE V, EUSTACHE F, MORIN P, MORIN I, LECHEVALIER B (2002). Aphasie. In : *Encyclopédie Médicale de Chirurgie*. Paris : Editions Scientifiques et Médicales Elsevier SAS, tous droits réservés, Neurologie, 17-018-L-10, 32 p.

WIDAKOWICH C, VAN WETTERE L, JURYSTA F, LINKOWSKI P, HUBAIN P (2013). L'approche dimensionnelle versus l'approche catégorielle dans le diagnostic psychiatrique : aspects historiques et épistémologiques. *Annales Médico-Psychologiques*. Volume 171, numéro 5, pp. 300-305.

Ressources internet

BARREYRE J-Y, ASECIO A-M, FIACRE P, PEINTRE C (2013). Les situations de handicap complexe. Cedias, Clapehea, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie.

<http://www.clapeaha.fr/wp-content/uploads/2013/10/RAPPORT-DEFINITIF-RECHERCHE-ACTION.pdf> [Consulté le 20/09/2015]

Haute Autorité de la Santé (2009). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : prise en charge des troubles du comportement perturbateurs. Saint-Denis : HAS.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2009-07/maladie_dalzheimer-troubles_du_comportement_perturbateurs-argumentaire.pdf [Consulté le 19/12/2015]

Haute Autorité de la Santé (2010). Autisme et autres troubles envahissants du développement – Etat des connaissances hors mécanismes physiopathologiques, psychopathologiques et recherche fondamentale. Saint-Denis : HAS.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2010-03/autisme__etat_des_connaissances_argumentaire.pdf [Consulté le 26/10/2015]

Haute Autorité de la Santé (2011). Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Saint-Denis : HAS.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prsie_en_charge.pdf [Consulté le 23/12/2015]

Haute Autorité de la Santé (2012). Autisme et autres troubles envahissants du développement : interventions éducatives et thérapeutiques coordonnées chez l'enfant et l'adolescent. Saint-Denis : HAS.

http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-03/argumentaire_autisme_ted_enfant_adolescent_interventions.pdf [Consulté le 23/12/2015]

Sites internet consultés

Larousse en ligne pour la définition du handicap et de la démence :

www.larousse.fr [Consulté le 23/09/2015]

Bibliothèque numérique Gallica pour consulter le dictionnaire universel du XIXe siècle de Pierre Larousse :

www.gallica.bnf.fr [Consulté le 23/09/2015]

Site de l'Encyclopædia Universalis pour la définition de la cognition, Article de BESCHE-RICHARD C, CAMPAN R, « COGNITION » :

www.universalis.fr/encyclopedie/cognition/ [Consulté le 15/12/2015]

Site de l'OMS pour consulter la CIM-10, la CIH et la CIF :

www.who.int/fr [Consulté le 30/08/2015]

Site du service public de la diffusion du droit par l'internet pour la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ; la loi n° 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées ; le décret n° 2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie :

www.legifrance.gouv.fr [Consulté le 29/08/2015]

Liste des annexes

Liste des annexes :

Annexe n°1 : Précédents mémoires portant sur le CHESSEP

Annexe n°2 : Grilles récapitulatives de l'évaluation de la communication du CHESSEP

Annexe n°3 : Les outils du CHESSEP

Annexe n°4 : Questionnaire de retour d'utilisation

Annexe n°5 : Adaptation DTA sévère – Grilles d'évaluation de la communication

Annexe n°6 : Adaptation DTA sévère – Exemple de questionnaire de vie : Recueil des informations pour le cintre T-shirt

Annexe n°7 : Adaptation DTA sévère – Outils

Annexe n°8 : Adaptation TSA sévère – Exemple de questionnaire de vie : Recueil des informations pour le set de table

Annexe n°9 : Adaptation TSA sévère – Outils

Annexe n°10 : Résultats des sujets DTA à l'évaluation de la communication

Annexe n°11 : Profil de communication – Mme D.

Annexe n°12 : Profil de communication – E.

Annexe n°13 : Réponses au questionnaire de retour