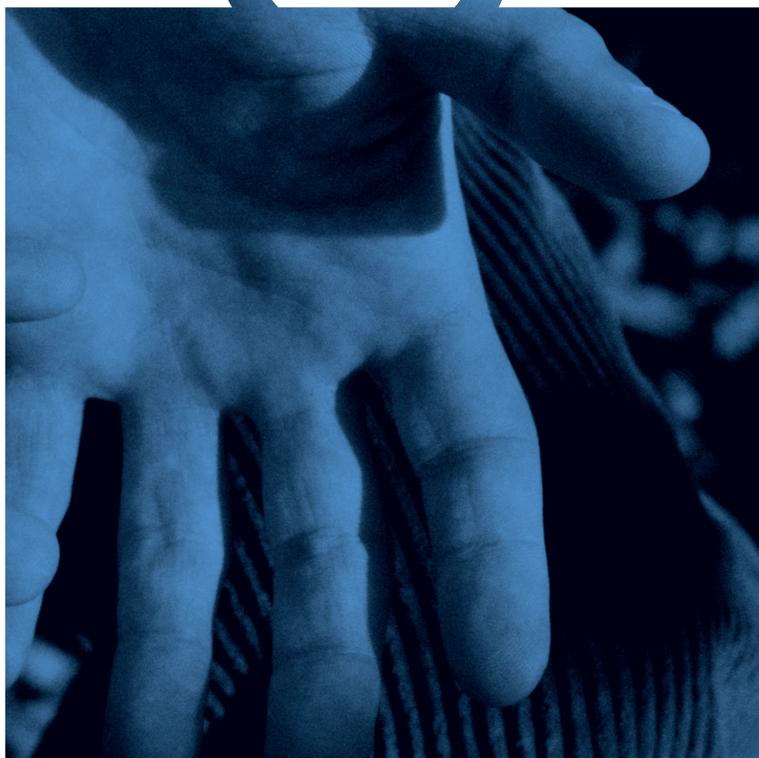


études & recherches



numéro
décembre 2006

13

Comment mieux communiquer

avec les personnes polyhandicapées ?

études & recherches



numéro
décembre 2006

13

Comment mieux communiquer

avec les personnes polyhandicapées ?

Étude réalisée par Olivier Bas,
consultant, directeur général
de Synergie Majeure, Paris

Préambule

Le choix du thème de cette recherche action correspond à une problématique permanente dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

Depuis de nombreuses années les équipes des établissements de l'association Handas se mobilisent sur ce sujet et font preuve de recherche et de créativité pour mettre en place des outils de communication pertinents. Nous avons pu mesurer cette mobilisation au cours des Journées Nationales Handas en 2004 qui avaient pour thème : *La communication dans tous les sens*. Au cours de ces travaux est apparue la nécessité de mettre en place cette communication au sein des établissements mais au-delà, dans le milieu familial, dans l'environnement pour que la personne se sente « être ».

Nos expériences, nos inventions sont nombreuses mais comment avons-nous les moyens d'évaluer la pertinence et l'efficacité de ces actions de communication ? À partir de cette évaluation, comment privilégier les meilleurs outils de communication pour instaurer un climat d'échange dans lequel chacun se reconnaît et reconnaît l'autre ?

C'est à partir de cette problématique que nous avons élaboré cette recherche action avec Jean-François Nurit, directeur d'APF Formation. Pour piloter cette action, nous avons demandé l'intervention d'Olivier Bas, expert en communication. Avec le groupe de travail, les actions de communication entreprises ont été revisitées, des travaux dans les établissements proposés afin d'élaborer ce document. Ce travail met en évidence l'impérieuse nécessité d'inscrire l'aide à la communication dans les projets d'établissement pour en faire un élément clé de la culture institutionnelle et construire une démarche structurée et instrumentée. Je crois que le souhait associatif de prolonger nos Journées Nationales de 2004 par une recherche action sur la communication pour en marquer l'importance est réussi.

J'adresse mes remerciements au groupe de travail, à M. Olivier Bas, à M. Jean-François Nurit, à Mme Elisabeth Nègre qui ont apporté leur expertise tant dans le groupe de travail que pour la relecture du document final et son illustration, et je vous souhaite bonne lecture et bon travail.

Michel Houllébrequé
Directeur général
Association Handas

Sommaire

Préambule

Introduction

Pourquoi cette recherche action, qui a travaillé sur ce projet et comment.

- 1 La communication, partager les mêmes références. p. 9**
 1. La communication, de quoi parlons-nous ? p. 9
 - La communication, qu'est-ce que c'est ? p. 9
 - La communication, comment ça marche ? p. 10
 2. La communication : où, quand et pourquoi ? p. 11
 - Les situations de communication p. 11
 - Les finalités de la communication p. 12

- 2 Les conditions de réussite pour mieux communiquer
avec les personnes polyhandicapées p. 13**
 1. Mieux communiquer, une démarche institutionnelle. p. 13
 - Inscrire cette démarche dans le projet de l'établissement. . . p. 13
 - Faire de la communication une activité professionnelle
à part entière. p. 14
 - S'inscrire dans la durée et donner du temps aux acteurs... p. 14
 - Associer l'ensemble des acteurs concernés.. p. 14
 2. Mieux communiquer, une approche individuelle p. 14
 - Interpréter sans culpabilité p. 14
 - Stimuler sans contraindre p. 15
 - Partager pour progresser. p. 15
 - Ne pas imposer un code de communication unique. p. 15

3	Mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées, une démarche structurée et instrumentée	p. 17
	1. Descriptif général de la démarche	p. 17
	Observation des capacités et potentiels des personnes polyhandicapées	p. 18
	Bilan et élaboration du Projet Individuel de Communication (PIC)	p. 18
	Utilisation des outils et comportements adaptés	p. 18
	Évaluation et ajustement	p. 18
	2. Instrumenter la démarche	p. 19
	La grille d'observation, mode d'emploi	p. 19
	L'inventaire des outils de communication	p. 26
	La liste des comportements adaptés	p. 38
	Le tableau d'évaluation	p. 39
	3. Comment mettre en place cette démarche dans votre établissement	p. 40
	Adopter la stratégie des petits pas	p. 40
	Commencer par les situations institutionnelles qui rythment la vie de l'établissement.	p. 40
	Donner des moyens matériels et du temps.	p. 40
	Mettre en place un référent communication	p. 40
	Conclusion	p. 41
4	Annexes	p. 43
	Bibliographie	p. 48

Introduction



Pour mener à bien ce travail, un groupe pluridisciplinaire d'une douzaine de personnes a été constitué. Il a travaillé en mode projet pendant environ un an, se réunissant à sept reprises.

La réflexion du groupe a été structurée en quatre étapes :

- définition du cadre de référence ;
- formulation d'une démarche type ;
- choix et formalisation des outils de la démarche ;
- identification des conditions de réussite de la démarche au sein des établissements.

Des allers-retours (travaux d'inter session) entre le groupe et les établissements ont également eut lieu. Ils ont permis de recueillir des informations, d'identifier des bonnes pratiques et de valider certains contenus.

Par ailleurs, une présentation du contenu de ce guide, avant sa rédaction définitive, a été faite en décembre 2005 auprès de l'ensemble des directeurs d'établissement.

Le groupe projet

Nathalie Aime-Dubois	JES Pessac (33)
Virginie Astruc	IME Le Châtelet-en-Brie (77)
Franck Bethoule	Foyer Limoges (87)
Sophie Bobelin	FAM Vernouillet (28)
Michèle Coquel	IEM Chartres-de-Bretagne (35)
Jeanne Dupuis	IEM Amiens (80)
Gilda Jazon	FAM Vernouillet (28)
Tony Odiot	FAM Vernouillet (28)
Zélie Pinchon	IEM Bourg-en-Bresse (01)
Marie Rabourdin	MAS Lorris (45)

Élisabeth Negre, pôle actions nationales, direction générale, APF

Animation : Olivier Bas, consultant,
directeur général Synergie majeure – Paris 11^e

La communication, partager les mêmes références

1

Il n'y a pas de communication possible sans références communes. En effet, il faut s'entendre sur la définition du mot communication avant même de vouloir communiquer.

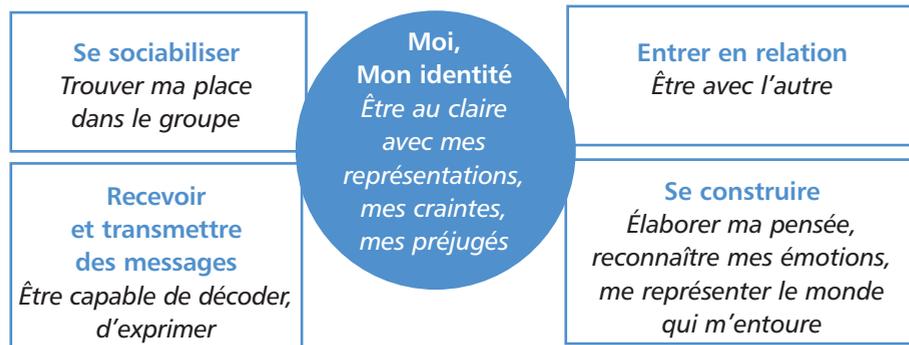
1 ▶ La communication, de quoi parlons-nous ?

La communication qu'est-ce que c'est ?

Derrière le terme communication se cachent parfois des sens différents. Afin de mieux appréhender l'objet dont nous allons parler, il est nécessaire de mieux définir le vocabulaire. Sans prétendre donner une définition exhaustive nous pouvons dire que la communication permet tout à la fois :

- d'exprimer ses besoins, ses émotions, sa pensée, ses désirs ;
- d'échanger des informations, de recevoir et de transmettre des messages ;
- d'entrer en relation avec les autres ;
- de se sociabiliser.

Ce qui revient à dire que l'acte de communication permet tout simplement d'exister et de se construire. Le schéma qui suit illustre cette définition.



La communication, comment ça marche ?

Il n'y a malheureusement pas de mode d'emploi universel de la communication. Cependant, il est utile d'avoir à l'esprit quelques principes.

Tout d'abord pour communiquer il faut au moins deux personnes qui en manifestent l'envie, le besoin. Il est donc illusoire et de toute façon impossible de vouloir imposer à quelqu'un d'autre « d'entrer en communication » avec nous.

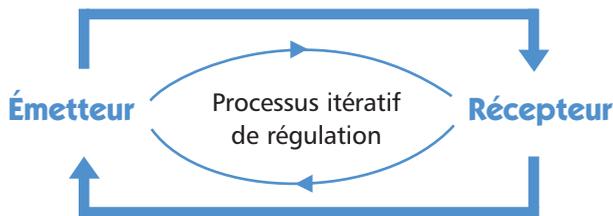
Pour communiquer il faut autant avoir envie d'exprimer que de comprendre, car sans la volonté de comprendre et donc d'écouter, il n'y a pas d'échange possible et donc pas de véritable mise en relation.

La communication n'est pas un processus linéaire, il ne suffit pas en effet d'exprimer quelque chose pour être compris. Il est nécessaire en permanence d'ajuster sa communication, de mobiliser un ensemble de moyens de régulation (reformuler ce que l'on vient de dire, demander si l'autre a compris, faire une mimique qui exprime que l'on ne comprend pas...) pour adapter sa communication.

Enfin, la communication n'est pas uniquement faite de mots. La communication est aussi non verbale. En effet notre posture corporelle, nos gestes, nos mimiques expriment autant que la parole. Par ailleurs, les signes, les images, les symboles sont aussi des médias au travers desquels on peut s'exprimer. La communication n'est donc pas uniforme, elle est multiforme. Une communication basée uniquement sur des échanges verbaux aura en moyenne trois fois moins d'impact qu'une communication qui s'appuie conjointement sur la parole, les gestes et les expressions non verbales.

L'ensemble de ces principes s'appliquent bien sûr à une communication entre personnes valides. Elles s'appliquent aussi, nous allons le voir, à la communication avec les personnes polyhandicapées. Pouvons-nous en effet affirmer avec certitude, lorsque nous communiquons avec une personne polyhandicapée :

- « Je suis sûr qu'il a envie de communiquer avec moi »
- « Je suis sûr qu'il m'a compris »
- « Je suis sûr d'avoir compris »
- « Je suis sûr que les mots que j'exprime ont le même sens pour lui que pour moi ».



2 ▶ La communication : où, quand et pourquoi ?

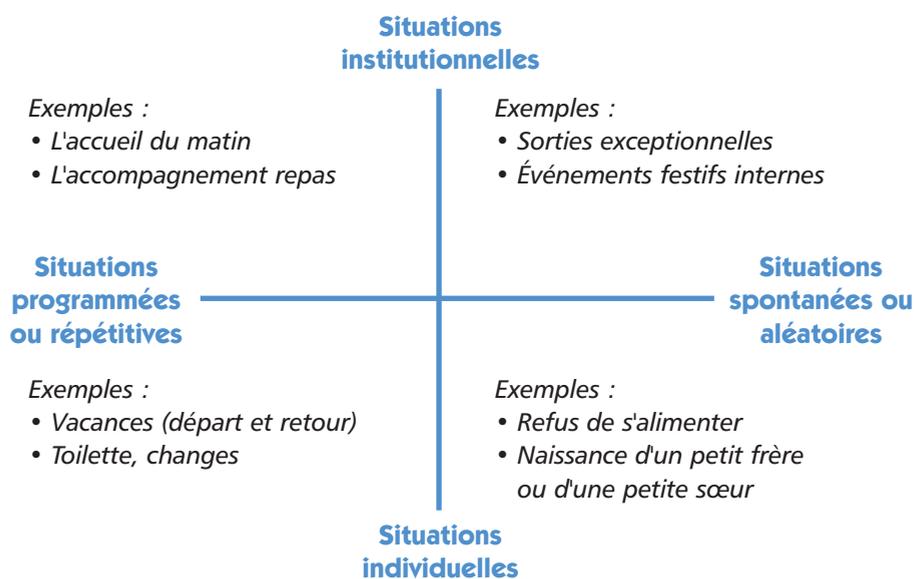
Les situations de communication

Il n'y a pas de bonnes ou de mauvaises situations pour communiquer, il n'y a que des situations qui nécessitent de communiquer. Ces situations, il est possible de les caractériser en fonction de deux critères.

- Les situations sont-elles programmées, répétitives ? Ou sont-elles des situations aléatoires, spontanées ?

- Les situations concernent-elles la vie de l'établissement (situations institutionnelles) ? Ou concernent-elles la vie de chaque résident (situations individuelles) ?

Le schéma qui suit illustre cette double distinction.



Cette distinction est importante, elle permet de fixer des repères utiles à l'action. En effet, on peut faire l'hypothèse que plus la communication sera organisée, outillée pour accompagner les situations institutionnelles programmées ou spontanées plus on sera en mesure progressivement de communiquer efficacement dans les situations

individuelles. Cela signifie que, pour que la communication individuelle avec chacun des résidents fonctionne bien, il est nécessaire que l'établissement ait organisé la communication pour chacune des situations institutionnelles qui rythment sa vie. Il faut en quelque sorte que l'établissement « baigne » dans un état de communication.

Les finalités de la communication

Nous l'avons dit la communication permet tout à la fois d'exprimer, de comprendre, d'échanger, d'entrer en relation avec les autres, de se sociabiliser. Nous venons de le voir, la communication se développe dans différentes situations.

C'est en croisant ces deux dimensions qu'il est possible de définir les finalités de la communication (à quoi ça sert ?). Ainsi sept finalités peuvent être définies :

- stimuler la conscience de soi et des autres (identité) ;
- se représenter les lieux, les personnes, les activités et donner des repères temporels ;
- favoriser l'intégration dans un collectif et l'appropriation des règles de vie ;
- passer une consigne et faire une proposition d'action ;
- permettre l'expression d'un état physique ;
- permettre l'expression d'un choix, d'un accord ;
- permettre l'expression d'un sentiment, d'une émotion, d'un désir.

Ces finalités sont importantes. Le choix des outils à utiliser pour faciliter la communication avec les personnes polyhandicapées en dépend. En effet, il n'y a pas de bons ou de mauvais outils, il n'y a que des outils adaptés ou pas à la finalité poursuivie.

Les conditions de réussite pour mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées



1 ▶ Mieux communiquer, une démarche institutionnelle

Inscrire cette démarche dans le projet de l'établissement

La mise en place d'une démarche visant à améliorer la communication avec les résidents ne peut en aucun cas relever uniquement d'initiatives isolées, aussi pertinentes soient elles. En effet, il est très important que les outils et les pratiques de communication mises en place soient généralisés à l'ensemble des résidents et à leur famille. Si tel n'était pas le cas, on risque que les rési-

dents se trouvent face à une situation paradoxale : pouvoir bénéficier dans certains cas, avec certaines personnes d'une communication outillée et structurée et pas dans d'autres. De telles situations pourraient générer chez les résidents un réel mal-être. Une telle démarche doit donc obligatoirement être mise en place au niveau de l'établissement, être inscrite dans son projet afin de lui donner la légitimité institutionnelle nécessaire à sa pérennité.

Faire de la communication une activité professionnelle à part entière

Institutionnaliser cette démarche, c'est aussi accepter le fait que la communication est constitutive de la mission de chaque membre du personnel et ce quel que soit son métier. Cela signifie qu'il faut inscrire les activités de communication dans les définitions de postes. De la même manière, les compétences en communication de chaque professionnel doivent être développées et le plan de formation doit traduire cette volonté.

S'inscrire dans la durée et donner du temps aux acteurs

Cette démarche a également besoin de temps. À la fois car il en faut à chaque acteur pour s'investir pleinement dans la mise en place d'une telle démarche mais aussi car elle nécessite de s'inscrire dans la durée. Elle ne saurait constituer un effet de mode, une opération ponctuelle que l'on arrêterait au bout de quelque temps. Pour que les effets soient dura-

blement bénéfiques, il faut donc à la fois donner du temps aux acteurs et prendre le temps de sa mise en place.

Associer l'ensemble des acteurs concernés

Au cours de son séjour dans l'établissement, le résident est en contact régulier avec différents professionnels. Chacun d'eux est au service de l'accompagnement du résident dans les gestes de la vie quotidienne et/ou dans les soins et les actes thérapeutiques qui lui sont proposés. Chacun de ces professionnels a une connaissance différente du résident. Il est utile d'associer l'ensemble de ces acteurs à la démarche car leur complémentarité de point de vue permet d'avoir une appréciation riche et complète de ce qu'il est possible de faire pour améliorer la communication avec le résident. Au-delà des professionnels, la famille du résident représente un acteur essentiel de la démarche. Un acteur qu'il faut sensibiliser et impliquer.

2 ▶ Mieux communiquer, une approche individuelle

Interpréter sans culpabilité

Dans tout acte de communication, il y a une part d'interprétation de ce que veut exprimer l'autre. Cette (sur)interprétation se nourrit d'une projection (« *Si j'étais à sa place je penserais cela ou je dirais ceci* »). Cette projection est d'autant plus forte que l'autre me ressemble. Dans la communication avec la personne polyhan-

dicapée, l'autre est différent. C'est souvent pour cela que nous nous interdisons toute projection et donc toute interprétation. Plus exactement nous sommes très perturbés par cette interprétation car nous refusons inconsciemment la projection. Il faut donc accepter que l'on puisse se tromper dans la compréhension de ce que l'autre a voulu exprimer, être humble dans son

interprétation. L'important étant de ne pas faire semblant de comprendre mais bien d'essayer de comprendre. Pour permettre cette interprétation et améliorer autant que possible son objectivité, il est utile d'organiser entre professionnels des espaces de paroles.

Stimuler sans contraindre

Pour communiquer il faut être au moins deux, il n'est jamais certain que le résident avec lequel l'on souhaite communiquer partage ce souhait. Il est difficile de trouver le bon équilibre entre la nécessaire stimulation et le respect du résident dans sa volonté de ne pas communiquer (son « silence » est-il le témoignage de sa difficulté à entrer en communication ou est-ce l'expression de sa volonté de ne pas communiquer ?).

Et pourtant il nous faudrait, tout à la fois stimuler le résident régulièrement, l'inviter à entrer en communication et en même temps respecter son désir de ne pas communiquer lorsqu'il ne répond pas favorablement à cette stimulation.

Partager pour progresser

La diversité des déficiences, la singularité de chaque résident rend difficile la production d'une méthode de communication unique et applicable à toutes les situations. Il convient plutôt de développer une approche qui soit à la fois :

- empirico déductive, c'est-à-dire, basée sur l'observation et l'expérimentation ; observation et expérimentation auxquelles doivent contribuer tous ceux qui participent à l'accompagnement du résident
- pluridisciplinaire, car la complexité des situations nécessite une mutualisation des approches, où chacun « apporte » sa pratique et s'autorise à réinterroger la pratique des autres.

Ne pas imposer un code de communication unique

Par ailleurs, nous portons en nous un modèle dominant : celui de la parole comme la forme la plus aboutie de la communication. Il serait préférable de dépasser cette représentation pour ne pas contraindre l'autre à entrer dans notre modèle.

Pour cela, explorons ensemble toutes les modalités d'expressions possibles (en mesurant à la fois leurs potentialités et leurs limites) et surtout confrontons-les aux handicaps auxquelles elles sont censées s'adapter. Cette adaptation des modalités à la forme du handicap étant encore plus difficile à réaliser lorsque l'on dépasse le champ de la communication fonctionnelle pour entrer dans l'univers intime des affects. L'enjeu est donc de dépasser le code de communication unique pour instaurer un référentiel de communication commun regroupant différentes modalités.

Mieux communiquer avec les personnes polyhandicapées, une démarche structurée et instrumentée



1 ▶ Descriptif général de la démarche

La démarche que nous vous proposons est construite autour de quatre grandes étapes. Chacune de ces étapes est importante et il convient de respecter

cet enchaînement pour assurer à la démarche toute sa pertinence et toute son efficacité.

1	2	3	4
Observation des capacités/potentiels des résidents en matière de communication	Bilan et élaboration du PIC*	Utilisation des outils et comportements adaptés	Évaluation et ajustement

*PIC= *Projet individuel de communication*

Observation des capacités et potentiels des personnes polyhandicapées

Cette démarche est toute entière au bénéfice du résident. Le résident en est donc le principal bénéficiaire. Il en est aussi à l'origine.

Ses capacités et potentiels doivent progressivement être mis à jour à travers une observation conduite par l'ensemble de ceux qui le côtoient dans son quotidien. Pour vous permettre de réaliser au mieux cette observation nous vous proposons plus loin une grille d'observation.

Bilan et élaboration du Projet individuel de communication (PIC)

Une fois cette observation réalisée, la grille nous aide à formaliser les zones et situations où le résident peut progresser raisonnablement dans des contextes et avec les outils repérés. C'est à partir de là qu'il est possible de faire des choix d'outils adaptés au résident. Une fois réalisé, ce bilan ne saurait en aucun cas être considéré comme définitif. En permanence il est nécessaire de compléter les observations et de renouveler l'analyse pour accompagner les évolutions du résident et faire progresser la communication au rythme de ses progrès. L'ensemble de ces éléments constitue ce que l'on peut appeler le Projet individuel de communication du résident. Celui-ci permet de formaliser :

- le potentiel du résident en terme de communication ;
- les progrès que l'on souhaite réaliser dans la communication avec lui ;
- les outils que l'on va mobiliser pour y parvenir.

Utilisation des outils et comportements adaptés

Nous l'avons déjà dit, il n'y a pas de bons ou de mauvais outils, il n'y a que des outils adaptés ou pas. Le choix des outils doit être fait en adéquation avec le handicap mais également avec les finalités poursuivies par la communication. Les outils ne sont qu'un support, un média. L'utilisation de ces outils se fait dans le cadre d'une relation où il est également nécessaire de développer des comportements adaptés. Une liste d'outils vous est proposée ainsi que des comportements types.

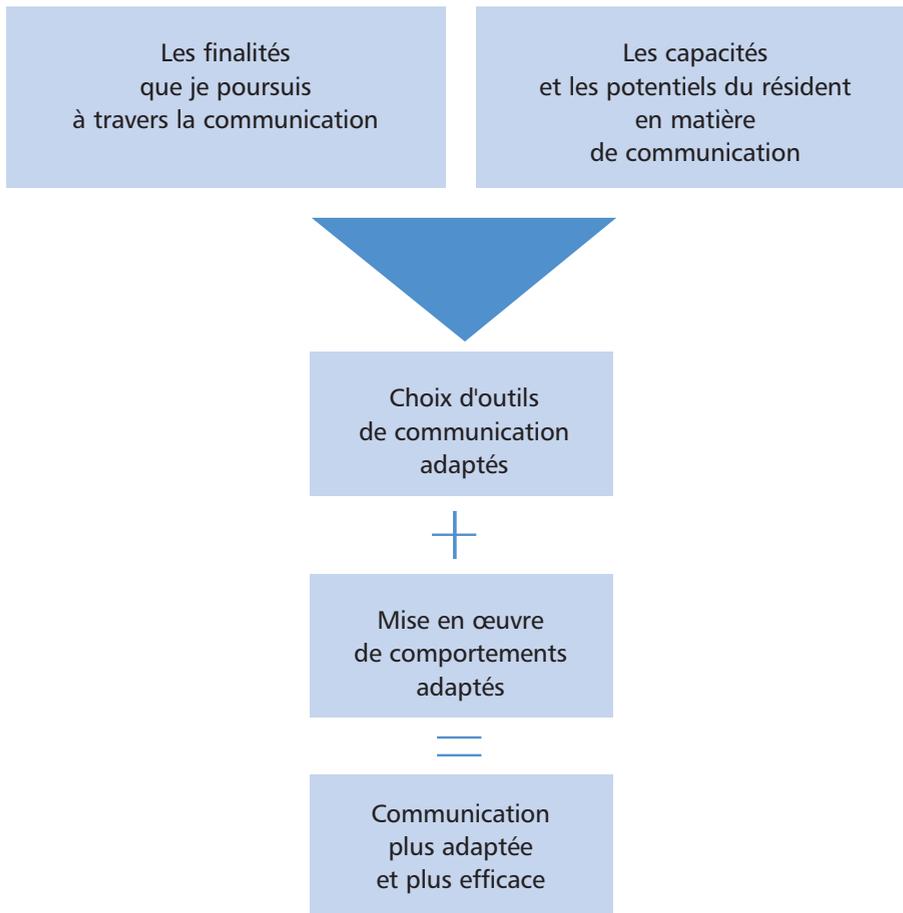
Évaluation et ajustement

Une telle démarche, parce qu'elle mobilise du temps et de l'énergie, se doit d'être évaluée. Cette évaluation est une source d'évolution et de progrès. Elle va permettre l'identification concrète des bénéfices de la démarche et la réactualisation du PIC. Trois domaines complémentaires peuvent ainsi faire l'objet d'une évaluation pour répondre à trois questions :

- les outils à notre disposition sont-ils bien utilisés ?
- quel est l'impact de ces outils sur la qualité de la communication avec le résident ?
- l'utilisation de ces outils a-t-elle des effets sur l'évolution des « capacités » à communiquer des résidents ?

En résumé, on peut décrire ces différentes étapes à travers le schéma présenté page suivante.

Évaluation et ajustement



2 ▶ Instrumenter la démarche

La grille d'observation, mode d'emploi

Pourquoi une grille

Afin d'améliorer les conditions de la communication avec chaque résident, il est préférable d'appréhender au mieux l'ensemble de ses capacités et potentiels en matière de communication.

Cette grille permet de les mettre en valeur et, après analyse, de choisir les aides de communication adaptées.

Cette grille ne remplace en aucun cas

les différents bilans : orthophonie, auditif, visuel, elle s'en nourrit autant qu'elle vient les compléter.

Comment utiliser cette grille

Pour renseigner utilement et de la manière la plus objective possible cette grille, il est nécessaire de croiser les regards, d'avoir une approche pluridisciplinaire, en associant les familles qui constituent une source indispensable d'information.

C'est le support où sont consignées les

observations faites, en situation, par l'équipe. Pour autant, il est difficile de la remplir en situation. Il est donc préférable de le faire avec un temps de recul à l'occasion par exemple de réunions entre les membres de l'équipe. Le contenu de la grille doit être réactualisé (et avec lui le PIC), pour permettre un suivi dans le temps, notamment en cas de changement d'établissement. Cette grille et le PIC servent de référence, il est utile que chaque personne

qui doit entrer en contact, en communication de manière durable et répétée avec le résident en prene connaissance.

L'observation qui conduit à remplir cette fiche doit permettre de révéler les capacités et potentiels du résident. Il est donc important que cette fiche en soit le reflet en décrivant à l'aide de phrases affirmatives ce que le résident sait ou peut faire.

Modèle de grille

Capacités sensorielles ⁽¹⁾ : la vue

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs issus de l'observation
Acuité visuelle (avec lunettes s'il en porte)			
Champ visuel			<i>Exemple : Arthur préfère qu'on lui présente les objets par sa gauche.</i>
Mobilité/orientation du regard (fixation et poursuite visuelle)			
Réponse à une stimulation visuelle			
Sensibilité à la lumière			
Autres			

Capacités sensorielles ⁽¹⁾ : l'audition

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs issus de l'observation
Capacité auditive (avec appareillage s'il en a)			
Sensibilité au bruit			
Autres			

(1) Attention l'observation n'est en aucun cas suffisante, il est nécessaire de se référer aux bilans réalisés par les spécialistes.

La mobilité

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs issus de l'observation
Installation propice à la communication			
Déplacement			
Mouvements volontaires			
Mouvements involontaires			
Réaction à une alerte, à une sollicitation (<i>tactile, émotive, etc.</i>)			

Les capacités d'attention, de concentration

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs issus de l'observation
L'attention			
Attention conjointe			

La compréhension

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs (en faisant une différence entre le « en contexte » et le « hors contexte »)
Compréhension des situations dans lesquelles il se trouve			
Compréhension du langage oral			
Compréhension des émotions des autres			
Compréhension des représentations symboliques (<i>pictogramme, geste, etc.</i>)			
Compréhension de la relation de cause à effet			

En contexte signifie que la compréhension se fait en situation, lorsque l'objet, la personne est présent ou que l'action est en train de se dérouler « ici et maintenant ».

Hors contexte signifie que la compréhension se fait en l'absence de tout élément physique de référence (personne, objet) ou que l'action dont on parle n'est pas en train de se dérouler.

La reconnaissance

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs
Reconnaissance des personnes			
Reconnaissance des lieux			
Reconnaissance des activités			

L'expression

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs <i>(en faisant une différence entre le « en contexte » et le « hors contexte »)</i>
Production de son, vocalisation			
Production de mots isolés			
Production de phrases			
Est capable d'imiter, de répéter (geste, mot, intonation)			
Manifestations motrices d'expression			
Désignation			

.../...

L'expression (suite)

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs
Exprime un accord/ désaccord			
Exprime ses choix			
Exprime ses besoins physiologiques			
Exprime son état physique			
Exprime son envie d'action			
Exprime une interrogation, une incompréhension			

La réponse aux sollicitations

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs
Répond aux sollicitations (<i>verbale, sonore, tactile, etc.</i>)			
Temps de latence pour répondre à une sollicitation			

La relation

Points à observer	Plutôt faible	Plutôt bonne	Commentaires qualitatifs
Interpelle les autres			
Capacité à être acteur, être présent			
Capacité à s'affirmer, s'opposer			
Entre en relation avec des personnes connues			
Entre en relation avec des inconnus			
Est dans une relation de grande proximité (<i>fusionnelle</i>)			
Est dans une relation distanciée (<i>espace tiers</i>)			
Distance lui conférant du confort dans la relation			
Utilise des aides techniques de communication			

L'inventaire des outils de communication

Nous vous proposons quatorze outils. Chacun d'eux sert des finalités différentes. Quatre d'entre eux (en gras) font l'objet d'une fiche détaillée.

- **Le passeport** (fiche 1, page 29)
- La carte de visite
- **Le cahier de vie** (fiche 2, page 31)
- Le tableau des événements
- Les badges
- **La signalétique** (fiche 3, page 33)
- L'emploi du temps
- Le tableau de présence
- Le trombinoscope
- Le journal mural
- Le règlement
- Le tableau d'affichage des consignes
- L'échelle de la douleur
- **Les outils de désignation** (fiche 4, page 35)

Par analyse, observation et avec de la créativité, vous allez construire d'autres outils, cette liste n'est pas exhaustive.

Stimuler la conscience de soi et des autres

Le passeport

Quelques pages pour décrire en termes de potentiel et non de déficit (positivement), image et photo à l'appui, qui est le résident et comment communiquer avec lui, au mieux.

La carte de visite

Une photo du résident affichée avec son nom et ses possibilités d'expression et de compréhension pour permettre aux visiteurs d'entrer en communication plus facilement.

Le cahier de vie

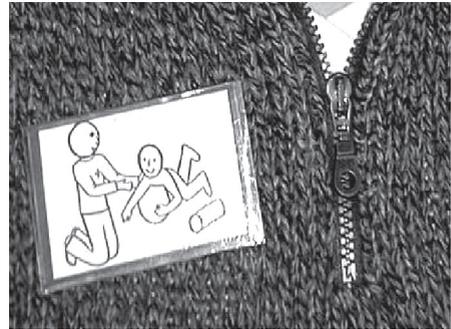
Un cahier constitué au fil du temps qui raconte de manière illustrée et imagée l'histoire du résident, les événements et les personnes importantes dans sa vie.

Tableaux des événements

Panneaux permettant d'afficher :

- des photos ou représentations d'événements auxquels a ou va participer le résident ;
- les œuvres (dessin, collage, peinture, etc.) qu'il a produites, accompagnées de sa photo et de son nom.

Badges



IEM Espoir et Vie – Beauvais (60)

Représentation en picto ou photo, à porter sur soi, identique à celle que le résident retrouvera sur ses outils. Lui faire porter également sur lui son badge.

Il s'agit de renforcer et de provoquer des occasions plus fréquentes d'appariement pour aller vers la symbolisation.

Se représenter les lieux, les personnes les activités et donner des repères

La signalétique

Matérialiser les chemins qui mènent aux principaux lieux de vie et les ponctuer d'actions (toucher, désigner, etc.) et

d'image du but pour mieux les baliser. Désigner les lieux par un affichage (photo, pictogramme) sur les portes.

L'emploi du temps



Ligue Havraise

Le déroulement de la journée du résident (et/ou du groupe) l'aide à se situer dans le temps et dans l'espace (illustré avec les images des lieux, des personnes et des activités). Cette aide lui permet avant tout d'anticiper (« ce que nous allons faire tout à l'heure »). Le but premier n'est pas la structuration du temps mais bien la représentation des événements successifs.

Le journal mural

Régulièrement un affichage en image des événements qui ponctuent la vie du centre pour créer du lien entre les unités.

Le tableau de présence

Un trombinoscope qui permet d'anticiper, d'évoquer les absences du personnel et des autres résidents du groupe.

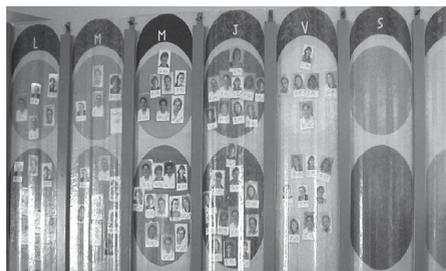


Tableau des présences des personnes de l'encadrement.

M.A.S Heliodore – Atur (24)

Favoriser l'intégration dans un collectif et l'appropriation des règles de vie

Le règlement

L'utilisation de fond de couleur pour renforcer le sens des règles et consignes : vert = permis, rouge = interdit, orange = demander la permission.

Un tableau qui énonce, photo et/ou symbole à l'appui, les règles de vie en groupe et les interdits.

Permettre l'expression d'un état physique

L'échelle de la douleur

Utiliser avec les résidents une échelle de la douleur. L'entraîner régulièrement et dans des situations différentes à « régler » plus ou moins une quantité ou une sensation pour faciliter, le moment venu, l'utilisation d'une échelle de douleur. Utiliser également l'échelle de San Salvador en l'étalonnant au préalable (cf. annexe 3).

Permettre l'expression d'un choix, d'un accord

Les outils de désignations



JES Handas Pessac (33)

Ligne de velcro sur la couverture du cahier de communication pour placer les pictos significants.

Choisir des codes (pictogrammes, objets, couleurs, etc.) pour désigner par exemple le OUI et le NON, les contextualiser pour qu'ils soient intégrés et les utiliser très fréquemment, dans les situations d'affirmation ou d'infirmité, sur le versant compréhension.

Utilisation de signaux sonores (par exemple clochette) pour permettre aux résidents d'interpeller le personnel.

Permettre l'expression d'un sentiment, d'une émotion, d'un désir

Les outils de désignations

Choisir des symboles (pictogrammes, gestes, images, etc.) pour désigner des sentiments, des émotions, les contextualiser pour qu'ils soient appris et les utiliser très fréquemment, d'abord sur le versant compréhension.

Par exemple, utiliser des masques, des dessins de visages sur des baudruches pour nommer des sentiments.

Passer une consigne et faire une proposition d'action

Tableau d'affichage des consignes

Visualiser les consignes en utilisant différents symboles et désigner ces symboles lorsque l'on énonce la consigne.

Le personnage

Faire jouer à une poupée la consigne.

Objet signifiant

Utiliser des objets courants ou des morceaux d'objets ou d'activité (objet référent), naturellement associés à l'activité qui peuvent être emportés par le résident lorsqu'il se rend à cette activité (exemple : un manteau pour sortir ou planchette avec morceaux de « frite » pour représenter la piscine).

Fiche n°1 - Le passeport (suite)

La manière de communiquer du résident

Ce que je comprends et comment s'adresser à moi pour que je comprenne au mieux (gestuel, position, vocabulaire, etc.). Exemple : « Quand vous me parlez, essayez de me montrer les images correspondantes sur mon cahier de vie ».

Comment je m'exprime (et notamment le oui et le non) et quel sens donner à mes mouvements, à mes expressions à mes vocalises. Exemple : « Je dis oui en levant les yeux ».

Quels sont les autres outils de communication dont je dispose (cahier de vie, emploi du temps, etc.).

Les goûts et habitudes du résident

Ce que j'aime manger et boire.

Les sujets de discussion que je préfère, mes centres d'intérêts.

Les activités et jeux que j'affectionne tout particulièrement.

L'autonomie du résident (déplacement, repas, etc.)

Ce que je sais faire tout seul.

Ce pourquoi j'ai besoin d'aide.

Ce que j'ai besoin qu'on fasse pour moi.

Les dangers à éviter, les vigilances à avoir avec le résident

Les troubles et les crises liés à ma pathologie.

Les positions qui me donnent du confort.

Comment l'utiliser ?

- Le passeport est un outil d'aide à la communication avec le résident qui contient des informations « intimes ». Il doit donc uniquement être mis à la disposition des personnes qui s'occupent du résident.
- L'information qu'il donne est utilisée au profit du résident.
- Lorsqu'une personne prend connaissance du passeport, il doit rendre le résident acteur (lui dire ce qu'il est en train de faire et pourquoi, lui poser des questions, l'interpeller en désignant les photos ou pictos qui se trouvent dans le passeport).
- Lorsque cela est possible, le passeport doit être transmis à travers une rencontre et accompagné de commentaires oraux.
- Il devrait toujours être facilement visible et accessible (pied du lit, tablette du fauteuil, etc.).

Pour compléter votre information

- Fiche RNT/APF – communication synthèses vocales n° 6/48 – Elisabeth NEGRE
- www.callcenterscotland.org.uk - Sally MILLAR (site en anglais)

Fiche n° 2 - Le cahier de vie

C'est quoi ?

Le cahier de vie est un médiateur, un outil qui permet d'instaurer une communication avec le résident à partir d'un univers de référence connu de lui.

À quoi ça sert ?

- C'est un support de référence en rapport au vécu du résident. Il permet de raviver sa mémoire et de partager avec lui les moments et les événements importants de sa vie pour les évoquer dans une situation de communication réussie.
- Il valorise les expériences de vie du résident et à partir de ses expériences passées permet d'évoquer ses projets futurs (vacances, voyages, etc.).
- L'utilisation régulière de ce support permet progressivement de faire découvrir au résident que les images ont un sens et qu'il peut les utiliser pour s'exprimer, dans une situation de communication réussie. Un jour peut être, il utilisera une de ces images pour ré évoquer un item. Il s'en servira alors comme support langagier, en expression.

Comment le concevoir et avec qui ?

- Il est important de le concevoir avec le résident et à partir de contenus d'origines différentes (famille, équipe, amis, etc.).
- Il devra être régulièrement réactualisé, en impliquant la famille dans cette nécessaire nourriture langagière.



Cahier de vie, Centre La Famille Bruxelles

Que contient-il ?

- Sur la couverture, par exemple, une photo et une phrase facilitant la communication, représentée aussi avec un picto. « Je ne parle pas mais nous pouvons essayer de dialoguer un peu. Je vous comprends si vous parlez lentement, et je peux répondre à des questions simples en vous montrant mes pictos. N'ayez pas peur ! »
- Dans les pages suivantes, selon les activités et les milieux que fréquente la personne, un recueil de photos, de dessins et des pictogrammes qui illustrent les événements importants de son histoire, les lieux et les personnes qui lui sont familières, ou les activités qu'il apprécie, ou pas. On n'hésitera pas à procéder à une véritable « récolte ».
- À ce niveau, on évitera tout classement grammatical. L'approche sera exclusivement chronologique et quotidienne, faite avec le résident. Les signifiants seront faits de papiers, prospectus, emballages, tickets, objets ramassés, déchirés, récupérés avec lui, comme autant de traces représentant les événements vécus.

.../...

Fiche n°2 - Le cahier de vie (suite)

Comment l'utiliser ?

- Parce que c'est un outil intime qui « raconte » la vie du résident, il est préférable dans un premier temps de l'utiliser dans une relation en face à face, lorsque le résident en exprime le besoin. Ce cahier de vie prend sens si, systématiquement, on propose au résident, en l'inscrivant dans son emploi du temps, un temps de dialogue et de communication réussie où l'interlocuteur ne fait d'abord que raconter en pointant, en commentant et en valorisant, sans même attendre d'expression de la part du résident. Ce moment est un moment de communication, modélisatrice. Temps qui pourrait être au minimum de dix minutes par demi-journée, avec des interlocuteurs différents chaque jour, inscrits dans le PIC et l'emploi du temps.
- Dans un deuxième temps, il est possible d'ouvrir son utilisation dans le cadre de situation de groupe ou à l'initiative de l'équipe à des moments qui le nécessitent.

Fiche n° 3 - La signalétique

C'est quoi ?

La signalétique est un ensemble de symboles, pictogrammes, photos ou objets (cf. *les outils de désignation*) permettant un repérage à la fois des lieux et des itinéraires utilisés fréquemment par les résidents.

À quoi ça sert ?

La signalétique ponctue les chemins habituellement utilisés par les résidents par des points de repère pour :

- imprégner l'espace des mêmes représentations qu'on va retrouver sur les autres supports ;
- réduire les appréhensions et les tensions que peuvent provoquer « l'inconnu » d'un déplacement ;
- disposer de points d'appui essentiels à leur représentation spatiale.

Comment la concevoir et avec qui ?

La signalétique est mise en place de manière ciblée afin de ne pas générer une surabondance d'information qui risque d'être plus perturbante que facilitante. Il convient donc de repérer prioritairement :

- les lieux que les résidents ont l'habitude de fréquenter (et donc de neutraliser les autres) ;
- les itinéraires les plus fréquemment empruntés ;
- les « carrefours » en tant que point d'étape intermédiaire.

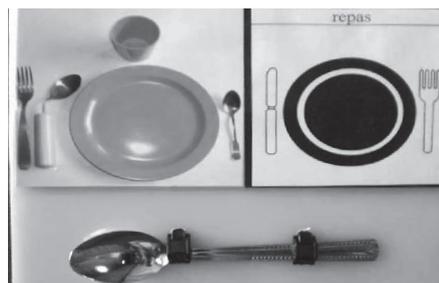
La signalétique doit être apposée à hauteur de vue et de manière très visible (on évitera les angles morts, les espaces masqués par un poteau, etc.).



Que contient-elle ?

Trois grands types de repères peuvent être mis en place.

- L'identification d'un lieu (exemple la salle à manger, les salles d'activités ou encore les lieux de soin) sous la forme d'un pictogramme symbolisant ce qu'on y fait et la ou les photos des personnes associées à ce lieu.
- Le repérage d'un itinéraire à travers la matérialisation des étapes conduisant à ce lieu. Ces étapes peuvent prendre différentes formes : un mobile sonore que l'on manipulera à chaque passage, une chaise sur laquelle on fera une pause, un bouquet de fleur que l'on humera. Ces repères matériels permettront un repérage de l'itinéraire et une anticipation des étapes suivantes.
- Le repérage des lieux ou parcours interdits (exemple la balnéo, un local technique, etc.) à travers des pictogrammes de type feu vert, feu rouge.



POP = Photo, Objet référence, Picto.
Association Ligue havraise
Salle à manger

Fiche n°3 - La signalétique (suite)

Comment l'utiliser ?

Les déplacements étant accompagnés, il est nécessaire de commenter la signalétique, de mettre des mots et des gestes sur les étapes d'un parcours, en particulier désigner le picto en soulignant verbalement le nom du lieu. Cet accompagnement devant être une préoccupation partagée par l'ensemble du personnel.

C'est quoi ?

Au sens large, ce sont tous les outils non technologiques, intégrant un support avec objet, image, dessin, pictogramme ou photo, représentant des concepts utiles pour la compréhension et l'expression de la personne handicapée. Les passeports, la signalétique, le cahier de vie, sont étudiés sur des fiches spécifiques. Nous décrivons ici plus précisément :

- les « tableaux de communication » à destination des personnes polyhandicapées ;
- les « planchettes » de communication.

À quoi ça sert ?

- En expression. Dans l'idéal, il sera utile à l'expression de la personne.
- En compréhension. Il servira encore comme les autres outils à l'interlocuteur, pour désigner en même temps qu'il parle et/ou qu'il signe, différents éléments graphiques pour soutenir et faciliter la compréhension de son langage oral.

Comment le concevoir ?

La planchette, en fonction du choix, sera composée de la représentation des quelques items que l'on donne à choisir à la personne.

Le tableau

L'évolution naturelle du cahier de vie vers un tableau, est de rester contextuel, mais en dehors de la situation vécue elle-même.

Le but est avant tout de faciliter l'évocation, en minimisant autant que faire se peut, l'acte de langage nécessaire à l'élaboration d'un message.

Donc de proposer un lien à la situation, au sens, plutôt qu'aux formes grammaticales présumées être nécessaires.

On passera du classement purement « biographique » à un classement par grands thèmes, grands contextes, situations au sens large et non plus à la situation précise de ce jour-là (exemple : le groupe, le moment du goûter, les activités proposées, la piscine, la maison, etc.).

Donc on trouvera des pictogrammes classés sous plusieurs rubriques : certaines personnes, des verbes, des sentiments, etc. (exemples : aimer, vouloir, finir...) se retrouveront facilement intégrés à plusieurs rubriques.

Ce classement aboutira à des classeurs plutôt encombrants puisque contenant des pictogrammes de façon redondante. C'est nécessaire pour faciliter l'évocation.

Pour pallier de façon technique à cette lourdeur, on peut fabriquer des « volets » à droite et à gauche, et même en haut et en bas du classeur, mettant à disposition ces pictogrammes, quelle que soit la page du classeur où l'on se trouve.

Que contiennent-ils ?

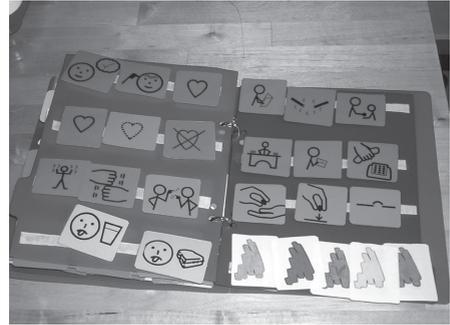
Un **tableau de communication** est un ensemble de symboles sortis des contextes affectifs : c'est l'aboutissement de l'utilisation du cahier de vie. Dès lors qu'un cahier de vie, biographique, est utilisé en expression, la personne nous fait signe qu'elle en a saisi son utilisation symbolique : montrer une image pour l'extraire de son contexte affectif et particulier où elle est placée, et l'utiliser pour parler d'autre chose de plus ou moins proche.

On peut alors lui proposer des images non plus regroupées chronologiquement mais par grands contextes, tout en gardant disponible et vivant le cahier de vie.

La « **planchette** » de communication est un outil très restreint, réservé à une situation précise, dans laquelle on propose un choix limité d'items (2, 3... jusqu'à une dizaine) : pour le goûter, pour un choix d'activité, etc. Une planchette pourra comporter des objets références si besoin plutôt que des images en deux dimensions.

Comment les utiliser et avec qui ?

- Dans l'idéal, en expression, partout, tous les jours et avec tous... ! Dans une pratique réaliste, organiser dans le Projet individuel de communication, des situations de communication où la personne sera, si elle le veut, actrice de ses choix, en se voyant proposer des pictos dans le but de lui faire utiliser.
- Organiser des moments où la parole de la personne sera entendue et prise en compte, où l'on va faire ce qu'elle « dit », et la solliciter à utiliser ses outils.



JES Handas PESSAC : tableau de communication



Ici, « magnets » posés sur le frigidaire

- Exemples de situations organisées :
 - groupes d'accueil : dire aux autres ce qu'on a fait,
 - groupes de contes, comptines, avec gestes et pictos ; raconter une histoire,
 - jeux de société adaptés, avec retour vocal éventuel.
- Ne pas exiger que la personne polyhandicapée, sous prétexte qu'on lui a confectionné un tableau, l'utilise spontanément. Il faut l'aider à prendre en main sa demande en l'incitant à montrer quelque chose. Et désigner avec elle (incitation proprioceptive).

Fiche n°4 - Les outils de désignation (suite)

- Ce n'est pas en lui expliquant ou en lui enseignant au sens académique du terme, mais en lui montrant comment utiliser ces outils que le résident va comprendre à quoi ça sert et apprendre à s'en servir.
- Même quand il n'a pas d'initiative ni de choix apparent, proposer un picto, avec un geste en accompagnement de la parole pour représenter ce qui est en cours.

Lorsque la personne ne désigne pas elle-même

Ces outils sont utilisés plus facilement par une personne ayant des capacités de désignation directe (à la main, au poing, à la tête, avec une licorne, une aide technique, le pied...). Lorsque cela n'est pas le cas, les interlocuteurs potentiels devront apprendre à désigner les pages et les parties de pages, les pictos, les objets référence, tout en étant attentifs aux réactions, aux dési-

gnations du regard, aux validations. Ils mettent leurs mains, tout comme leurs cordes vocales et leur savoir faire, leur sensibilité au service d'une meilleure communication, dans ce processus à deux où, si la déficience de parole est unique, le handicap de communication, lui, est partagé.

Pour compléter votre information

Liste des pictogrammes :

- classeur RNT fiche n° 12/1 : adresses et ressources pour constituer une banque de pictogrammes et d'images. (cf annexe 2)
- www.isaac-fr.org
- <http://perso.wanadoo.fr/apfthionville>

La liste des comportements adaptés

Treize comportements verbaux ou non verbaux favorisent la communication.

- 1 Lorsque vous vous adressez à un résident, positionnez vous pour qu'il vous perçoive dans son champ visuel, à sa hauteur, en le regardant.
- 2 Parlez distinctement avec votre timbre de voix habituel, en utilisant des phrases simples ou des mots clés plutôt que des phrases complexes.
- 3 Formulez une seule idée par phrase et une seule question par interrogation (en évitant les formules interro-négatives).
- 4 Adaptez vos questions aux capacités de réponse du résident. Des questions fermées lorsqu'il peut répondre par oui ou non. Des questions ouvertes lorsqu'il peut exprimer un choix.
- 5 Pour renforcer la verbalisation, exagérez vos mimiques et vos intonations de voix et utilisez des gestes et des signes.
- 6 Lorsque vous vous adressez à un résident ou que vous parlez de lui en sa présence, n'utilisez pas la troisième personne. Ne parlez pas de lui, parlez avec lui.
- 7 Aménagez et adaptez des temps de silence qui respectent le temps de réponse du résident et lui permette d'aller jusqu'au bout de ce qu'il veut communiquer.
- 8 Vérifiez en permanence que vous êtes compris par le résident auquel vous vous adressez.
- 9 Soyez attentif à ce que veut exprimer le résident, ne faites pas semblant de comprendre et exprimez cette incompréhension si tel est le cas. Reformulez ce que le résident a exprimé pour qu'il confirme que vous avez bien compris.
- 10 Annoncez, expliquez pourquoi vous faites telle ou telle chose, verbalisez vos actes.
- 11 Tenez vos promesses. Faites ce que vous avez dit. Et lorsque ce n'est pas possible expliquez les raisons de ce changement.
- 12 Répondez aux sollicitations, ne laissez pas une interpellation, une demande sans réponse.
- 13 N'oubliez pas de demander s'il existe un outil pour faciliter la communication avec le résident.

Le tableau d'évaluation

Ce que l'on veut évaluer	Ce qu'il faut regarder, observer	Comment le faire, avec quels indicateurs
La bonne utilisation des outils	Le taux et la fréquence d'utilisation des outils	<p>Le nombre d'outils mis en place, la fréquence de réactualisation de ces outils</p> <p>Mise en place d'un tableau d'utilisation des outils par l'équipe (qui utilise quoi, à quelle occasion et avec quelle fréquence)</p>
L'impact de cette bonne utilisation sur la qualité de la communication avec les résidents	<p>L'ambiance générale dans le groupe</p> <p>Les changements de comportements dans les relations</p>	<p>Pour les résidents : expression plus spontanée, moins d'attitudes de replis sur soi, nombre et fréquence des colères, des attitudes violentes, niveau de tension dans le groupe</p> <p>Pour les équipes : plus grande facilité à se faire comprendre et à comprendre ce qu'expriment les résidents, plus grande sérénité dans la relation avec les résidents, mise en œuvre des comportements verbaux et non verbaux adaptés</p>
Les effets sur chacun des résidents	L'évolution de la capacité à communiquer des résidents	Utilisation de la grille d'observation pour (au moins une fois par an) mesurer l'évolution des capacités d'attention, de compréhension, de reconnaissance, d'expression et de relation

Comment mettre en place cette démarche dans votre établissement ?

Adopter la stratégie des petits pas (expérimenter avant de généraliser)

La mise en place d'une telle démarche se fait de manière progressive et ordonnée. Il faut en effet veiller à ce qu'elle ne se développe pas de manière anarchique au risque de ne pas pouvoir en tirer les enseignements utiles. Il est donc préférable de démarrer par un test avec une équipe volontaire. Cette première expérience sera ensuite communiquée au personnel qui n'aura pas participé au test afin qu'il s'en approprie les résultats et puisse à son tour s'impliquer dans la démarche.

Il est également intéressant, une fois par an par exemple, d'organiser des échanges de pratiques entre les différents équipes sur le sujet. Cela permettra à chacun de profiter de l'expérience des autres et de pouvoir ainsi capitaliser.

Commencer par les situations institutionnelles qui rythment la vie de l'établissement (répétitives et/ou programmées)

Le test permettant de démarrer la démarche doit, autant que possible, s'appuyer sur des situations institutionnelles. En effet, il est important d'initier ce travail par quelque chose qui soit à la fois visible par tous et collectif.

La mise en place de la signalétique, l'emploi du temps collectif ou encore le tableau de présence sont ainsi des premières expériences structurantes à la fois parce qu'elles s'adressent potentiellement à tous les résidents d'un même groupe mais aussi parce qu'elles concernent l'ensemble des membres de l'équipe.

Donner des moyens matériels et du temps

Il faut être conscient que la mise en place de cette démarche nécessite de réels moyens matériels. Il faut donc que l'établissement accepte d'investir pour disposer des moyens de bases, indispensables à la production des outils. Ainsi on peut citer par exemple : un appareil photo numérique, une imprimante couleur, ou encore une machine à plastifier. Avant de démarrer il est utile de faire l'inventaire précis de ces besoins et de planifier leur investissement dans le temps.

Mettre en place un référent communication

Parce qu'elle a une dimension collective cette démarche doit être animée. Cette animation peut être de la responsabilité d'une personne référente, désignée comme telle au sein de l'établissement. Ce référent n'a pas vocation à faire à la place des autres, sa mission est plutôt d'aider les autres à faire. Garant des principes et de la méthode, son rôle est d'impulser et de suivre les travaux menés par les différentes équipes. À ce titre il peut réunir régulièrement un comité de coordination dont l'objectif sera de faire un point d'étape et de capitaliser les différentes expériences menées au sein de l'établissement. Il devra être préparé à cette fonction et en conséquence bénéficier de formations lui permettant de renforcer ses compétences en matière de communication.

► Conclusion

Un jour, autour d'un apéritif partagé par les enfants, les adolescents et les professionnels, dans un IEM Handas.

Sur la table : biscuits, chips, jus de fruits, les jolies couleurs de l'eau gélifiée, parfumée à différents goûts.

C'est la fête !

Quelques enfants le ressentent et applaudissent spontanément.

Je regarde Pauline, sourde et muette, assise avec ses camarades. Que perçoit-elle ?

À côté d'elle, Elsa, qui avait justement manifesté son contentement avec les autres, se tourne alors vers sa petite voisine. Elle la regarde et... elle mime le geste « applaudir » en langue des signes... La petite y répond aussitôt.

Je « surprends » cet échange complice. Pour moi, le temps est suspendu. Scène rapide, discrète, spontanée, qui me remplit d'émotion.

En effet, quelle leçon !

Une jeune fille, dont on ne connaît pas vraiment le degré de réceptivité, se révèle capable de modifier son mode ordinaire de communication, elle a l'idée d'utiliser le langage des signes pour faire participer sa petite camarade à ce moment festif et le partager avec elle.

Cette scénette touchante traduit bien la qualité, l'engagement et la finesse du travail d'une équipe. La joie des enfants est un vrai cadeau pour tous.

A.C

Rédactrice : Martine Julie

Le groupe de travail a œuvré pour que cette scène ne soit plus exceptionnelle.

Annexes

4

▶ Annexe 1

Déclaration des personnes en difficulté de communication.

Les personnes en difficulté d'élocution ont comme tout le monde beaucoup de choses à dire.

Elles souhaitent s'exprimer, être entendues et écoutées dans de bonnes conditions.

Le groupe national des personnes en difficulté d'élocution de l'APF a travaillé depuis 2002, à partir d'une initiative des adhérents de Brest, sur les règles simples qui permettent d'améliorer la communication avec des personnes qui parlent mal ou qui ne parlent pas.

Le document, amusant et clair, sous forme d'affiche et dépliant de poche sont faits pour expliquer et briser la glace. Les illustrations ont été choisies pour permettre aux personnes en difficulté de lecture de bien comprendre ce dont il est question, tout en donnant plus d'attrait et en jouant d'humour pour déculpabiliser les interlocuteurs valides.

L'intention est de provoquer, par la diffusion de l'affiche :

- l'amélioration effective des comportements. C'est un rappel au respect de tous, en vue d'une expression

qui tienne compte des différences, et des adaptations nécessaires aux singularités

- des réunions de sensibilisation vis-à-vis du grand public autant que de l'environnement spécialisé. Elle est destinée à être apposée dans les lieux où les personnes sont susceptibles de se rendre : lieux de la ville fréquentés par les personnes, collectivités locales et lieux publics, établissements APF et autres, associations, etc. dans de bonnes conditions de lecture (niveau, lieu).

Le dépliant, format poche, est d'un usage plus personnel : il est censé aider la personne dans la situation de difficulté de communication à s'expliquer, si sa parole n'est pas suffisamment entendue ou pas comprise. Il a aussi été conçu comme un cadeau, pour briser la glace...

Ces deux outils seront, par la lecture à haute voix du texte, un départ pour initier une discussion ou même un groupe de parole où les personnes concernées trouveront un lieu d'expression privilégié, dans un temps et un environnement où sont respectées les conditions définies par le texte.

Réactions des personnes concernées
« L’affiche correspond tout à fait à ce que nous voulons dire, surtout la dernière bulle qui parle de nos expressions et grimaces involontaires. On y lit : « N’ayez pas peur ». C’est un passage très important, car le grand public nous regarde parfois comme des bêtes curieuses ou comme des fous ! ». Une personne qui utilise une synthèse vocale à l’aide d’une licorne, est fier de l’affiche : « L’affiche reflète bien le message que je voulais faire passer. J’aurais vraiment envie qu’elle soit affichée dans les hôpitaux et dans les cliniques, car je n’y ai pas été bien reçu ». « On s’adresse trop souvent à mon accompagnateur et je n’arrive pas à m’imposer ! »

Et à propos du dépliant : « Je tenais absolument à ce petit format car j’utilise déjà une petite note. La barrière tombe dès la fin de la lecture. C’est un outil, simple, efficace et surtout personnalisable ». En effet, le dos du document est vierge afin que chacun puisse le personnaliser et expliquer comment communiquer au-delà de ses difficultés.

L’affiche comme le dépliant sont à demander auprès de la délégation départementale APF la plus proche de chez vous, qui passera commande si elle n’en a pas à disposition. (www.apf.asso.fr rubrique « L’APF en France »)

► Annexe 2

Références et liens variés, centres de ressources.

Pour un séjour à l'hôpital

Fiche de liaison conçue par la mission Handicap de l'AP-HP, pour compléter le dossier médical. Les troubles de la personne devraient y être scrupuleusement décrits, ainsi que ses besoins (toilette, respiration, alimentation, communication, etc.).

Mission Handicap AP-HP

3, avenue Victoria – 75004 Paris
Tél. : 01 40 27 31 87
http://www.aphp.fr/documents/mission_handicap/recommandation/fiche_de_liaison_handicap.pdf

L'association **Sparadrap**, informe de manière détaillée sur la place des parents à l'hôpital, et propose de nombreuses publications à destination des enfants pour les préparer à un séjour ou une intervention.

Un poster « qui parle » est disponible dès à présent pour illustrer les façons singulières de communiquer de la personne, destiné à être accroché au pied de son lit.

Catalogue et commandes

www.sparadrap.org
Tél. : 01 43 48 11 80

Site de l'association pour le traitement de la douleur de l'enfant

www.pedialog.org

Réglettes et échelles de la douleur Échelle de la douleur de San Salvador : livret d'information

<http://www.cesap.asso.fr/dossiers/pdf/livret.pdf>

Un recueil d'articles sur la communication avec la personne polyhandicapée (1995).

<http://www.cesap.asso.fr/dossiers/pdf/cesapinfos30.pdf>

Pour vous exercer à communiquer avec une personne polyhandicapée

<http://web.upmf-grenoble.fr/sciedu/DESS/maitresse/index.htm>

Consultation d'ophtalmologie accueillant des personnes en situation de handicap

Hôpital de la Pitié Salpêtrière,
Service Babinsky - 75013 Paris
Tél. : 01 42 16 32 30

Tenue par le Dr Georges Challes, spécialisé en basse vision (collaborateur du CRESAM, voir annexe adresses) : consultation à visée diagnostique, thérapeutique et rééducative.

▶ Annexe 3

Réflexion après relecture du texte par Filip Loncke, Ph.D, psychologue, ex-président de Isaac International, Communication Disorders Program, University of Virginia, Charlottesville (EU)

Filip Loncke rappelle que la communication symbolique et linguistique, recherchée dans notre approche institutionnelle décrite ci-dessus, n'apparaît que vers la fin de la première année de vie, et qu'en attendant, on construit un système de communication non symbolique riche de gestes, de références, etc. En conséquence, lorsque la transition vers les symboles et vers la communication linguistique n'est pas possible par manque de potentiel développemental,

on doit quand même travailler à rendre la communication non symbolique plus efficace. Par ailleurs, la communication peut être intentionnelle ou non intentionnelle. La communication non intentionnelle est la plus élémentaire ; elle continue toute la vie.

Filip suggère de considérer et de développer un « dictionnaire de communication » pour ces personnes qui ont développé une communication idiosyncratique, c'est-à-dire complètement personnelle, ne répondant pas aux codes et aux comportements habituels de communication. Pour chacune d'entre elles, il s'agit là d'un dictionnaire de comportements comme celui qui suit, qui sera complété par une liste de ses gestes, vocalisations ou ébauches de mots, dont la signification a bien été repérée et qu'on essaie de formaliser.

Ce que fait Jean	Ce qu'il veut dire	Comment réagir	Commentaires
Jean frappe à la table	Jean veut manger	Suivre Jean et interpréter son comportement	Le geste deviendra moins idiosyncratique si tous les intervenants imitent et utilisent ce geste
Jean vous prend la main et vous tire vers quelque chose	Jean veut que vous fassiez quelque chose	Suivre Jean et interpréter son comportement	Voici une bonne occasion de modéliser un comportement gestuel en utilisant un geste conventionnel
Jean bouge sa main rapidement en regardant une boîte de peinture	Jean veut l'utiliser ou colorier	Lui donner du papier et la palette de peinture et verbaliser la relation	Le geste fait peut être conventionnalisé pour toute action graphique

Filip insiste sur le fait que probablement souvent les problèmes de comportement comme l'agression et l'automutilation ont leur origine dans un manque de communication conventionnelle. En mettant en place un système de gestes et de pictos, on voit considérablement diminuer les comportements de communication générant des interactions difficiles pour tous. Et ce sont trop souvent les parents ou les professionnels, qui, sans s'en rendre compte, encouragent ces comportements à problèmes en ne donnant pas assez d'attention et de valorisation aux comportements de la personne.

Filip insiste sur la distinction entre « formes » de communication, et « fonctions » de communication, que nous avons appelé ici « moyens » et « finalités ». Les formes peuvent être la parole, les gestes, des mouvements, le regard, des vocalisations, tout comportement. Pour les fonctions, il y en a, en principe, trois : la régulation de son environnement (demander, rejeter, faire faire), la socialisation (par exemple saluer par un regard, sourire) et l'échange d'information. Ce qui recoupe nos définitions. Mais dans tout développement, la régulation de l'environnement est la première fonction. Filip note le fait que chez certaines personnes autistes (ou certaines personnes avec polyhandicap) on ne parvient jamais aux autres fonctions. Les personnes parviennent à demander, rejeter, faire faire, mais pas autre chose.

En tant que psychologue américain, Filip nous fait part de son point de vue fondamentalement différent en ce qui concerne la population polyhandicapée et les établissements médico-sociaux : aux Etats-Unis, la personne

avec polyhandicap est la plupart du temps dans son milieu, à l'école, et vit avec les parents et la famille (ou les partenaires familiaux) en bénéficiant d'un accompagnement de proximité. Autrement dit, l'approche institutionnelle n'est plus du tout évidente et apparaît même comme passiste ; ils ont par ailleurs des moyens humains autrement répartis. Dans leur l'approche, la personne, sa famille et ses parents sont au centre des décisions, ils ont le pouvoir et en principe, les professionnels ne peuvent pas prendre des décisions. Dans un domaine comme la communication, l'éthique professionnelle dit qu'il faut respecter ce que demandent ou décident les parents (sauf si les exigences sont abusives).

Merci à Filip Loncke pour sa relecture, qui confirme qu'une attitude socialement partagée, même si elle n'est pas institutionnelle, est essentielle dans la modélisation et la formalisation des comportements des personnes avec polyhandicap, quels que soient les formes ou les moyens de communication utilisés.

Elisabeth Negre

► Bibliographie

Livres - témoignages

Loupan Mariana. *Le voyage d'Anton*. Presses de la Renaissance.

Bauby Jean-Dominique. *Le scaphandre et le papillon*. Ed. R.Laffont, 1997.

Mareille Lachenal. *Mon enfant est différent*. Fayard, 2000.

Livres spécialisés

Gaudon Philippe. *L'enfant déficient moteur polyhandicapé*. Ed. Solal, 2000.

Viennot et Evrard. Association Rare et Poly (2005). *Tout ce que vous avez toujours voulu savoir sur le polyhandicap sans oser le demander*. Ed. Charles Corlet.

Vital Durand et Barbeau (1995). *Mon enfant voit mal*. Ed. De Boeck.

Bruner Jérôme (2002). *Comment les enfants apprennent à parler ?* Ed. Retz.

Boysson-Bardies Bénédicte (2003). *Le langage, qu'est-ce que c'est ?* Ed. Odile Jacob.

Souriau Jacques (1999). *L'émergence de la communication*. Ed. Cnefei. ISBN 2912489180.

Bullinger André (2005). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars*. Ed. Erès.

Soyez-Papiernik . Evelyne (2005) *Comprendre la rééducation des anomalies du développement*. Ed. Masson.

Tytgat Marie-Gabrielle. Cédérom. *Communication gestuelle et handicap moteur*. www.isaac-fr.org

Articles

Charriere Clairette. *Installation, communication et positionnement*. Conférence APF Isaac, Lille 2001.

Charriere Clairette. *Communication améliorée : apport d'une démarche constructiviste adaptée aux situations complexes et incertaines*. Conférence Isaac 98.

Charriere Clairette. Fiche RNT. *Créer des activités logicielles à un seul contacteur*. APF.

Charriere Clairette. Guide pour aventuriers des MAAC et des TIC : fiches téléchargeables : www.isaac-fr.org

Cataix-Nègre Elisabeth, Pouliquen Valérie, Lucas Sophie (2004). Actes des journées Handas. *La Communication dans tous les sens*. Tél : 01 40 78 69 00.

Cataix-Nègre Elisabeth. Aides techniques de communication. *Dans l'enfant déficient moteur polyhandicapé*.

Cataix-Nègre Elisabeth. *Quelques aides simples non technologiques*. RNT, fiches 6-14 à 6-27 .

Cataix-Nègre Elisabeth . *Nouvelles technologies et handicap*. Conférence Cramif. Paris 2001. www.cramif.fr

Cataix-Nègre Elisabeth. *Personnes polyhandicapées : accessibilité de l'information et communication alternative et améliorée*. Revue d'ergothérapie n°19, décembre 2005.

Robertson Antony. *Les professionnels, comment communiquent-ils ?* Bulletin Isaac n°2.

Lachenal Marielle. *Attention, elle parle !* Bulletin Isaac n°17.

Millar Sally. *Communication passports*. Call Center. www.callcenterscotland.org.uk

Faire Face. Journal de l'APF ; n° 614, 604.

Declic, journal sur le handicap.

Ressources

Classeur RNT. Fiches techniques, prêt de matériels. Tél. : 03 20 20 97 70

Adresses de codes pictographiques. Fiche 12-1. Classeur RNT-APF.

Blog RNT de Thierry Danigo : <http://rnt.over-blog.com>

Centres régionaux d'information et de conseil sur les aides techniques. Blog RNT.

Actes Informatique et Multi handicap, 2003. Centre ressources Le Fontainier, 75014 Paris. Tél. : 01 53 10 37 37.

Actes Conférences Isaac Francophone (International society of alternative and augmentative communication) 1997, 1998, 1999 2000, 2002, 2004 , 2006. www.isaac-fr.org

Réseau Luciole, un réseau de parents de personnes handicapées mentales qui échangent leurs expériences. www.reseau-lucioles.org (rubrique communication)

études & recherches

 **APF Formation**
Association des Paralysés de France
9-11, rue Clisson - 75013 Paris
Tél. 01 40 78 69 52 - Fax 01 45 65 43 45
www.apf.asso.fr

12 €