

recommandation 17/5 – 21/6

Moyens de communication chez la personne en situation de handicaps multiples Pertinence du choix et de la pratique

Toute personne, enfant ou adulte, présentant des handicaps multiples avec ou sans atteinte de l'audition (périphérique ou/et centrale) (BIAP Rec.21/01) possède des compétences (BIAP Rec.17-21/1) pour développer une communication et une représentation mentale du monde qui l'entoure.

Devant la multiplicité de pratiques de communication observées dans les familles et les institutions accueillant des personnes en situation de handicaps multiples, le BIAP a jugé important de définir des **critères permettant l'analyse de ces pratiques**.

Pour être pertinent, tout choix d'un moyen de communication nécessite :

- 1) l'analyse permanente des compétences perceptives, neuromotrices, cognitives, linguistiques et socio-affectives de la personne en situation de handicap
- 2) l'identification, pour le moyen de communication choisi,
 - o de sa modalité (auditive, orale, visuelle, motrice)
 - o de son niveau symbolique (degré d'abstraction)
 - o de son niveau linguistique (langue officielle, juxtaposition de symboles.....),
 - o de sa portée communicationnelle et cognitive
- 3) une connaissance des conditions et stratégies d'utilisation des moyens de communication

Une recherche critique continue des nouvelles données scientifiques, linguistiques, matérielles (support informatique...) doit amener les professionnels à réajuster les moyens de communication choisis.

1) Analyse des compétences de la personne en situation de handicaps multiples

Les atteintes dont est affectée la personne peuvent présenter des formes et degrés divers, du handicap associé léger au polyhandicap. Chez certaines personnes le profil fonctionnel de « réception » des informations peut être très différent de celui de « production ».

Afin de choisir ou d'adapter un moyen de communication, **le BIAP recommande** :

- d'établir, en prenant le temps nécessaire, ce profil fonctionnel en évaluant les compétences perceptives, neuromotrices, cognitives (en particulier le niveau symbolique atteint - cf. annexe 1), linguistiques et socio-affectives,
- d'évaluer l'importance des déficiences, des incapacités et des désavantages qui en résultent (cf. Classification Internationale des Handicaps - annexe 2)
- de tenir compte de la potentialisation des handicaps associés (BIAP Rec.21/02 : il ne s'agit pas d'une simple addition de handicaps). Une atteinte importante dans un domaine (ex : cécité complète, handicap moteur majeur...) peut être déterminante dans le choix du moyen de communication sans pour autant négliger les autres affections.
- d'être attentif à l'évolution (favorable ou régressive) de la polypathologie.

2. Analyse des moyens de communication

Les moyens de communication doivent permettre :

- d'interagir : formuler des demandes, planifier les actions, échanger des informations ...
- de se représenter le monde extérieur
- de se représenter le monde interne des émotions
- de développer et soutenir des apprentissages

Pour atteindre ces objectifs, **le BIAP recommande** d'identifier, pour tout moyen de communication envisagé, les éléments suivants :

- Les modalités sensori-motrices sollicitées tant en expression qu'en réception : auditive, orale, visuelle, motrice, proprioceptive, kinesthésique, manuelle, olfactive, gustative ... (cf annexe 3)
- Le niveau symbolique (degré d'abstraction) :
 - Objets concrets.
 - Représentations de l'objet (photos, vidéos ...).
 - Représentations imagées (dessins, pictogrammes ...).
 - Représentations symboliques abstraites (certains pictogrammes, signes, mots ...). Le lien entre la forme symbolique et la réalité est arbitraire et conventionnel.
- Le niveau de complexité linguistique :
 - Langue parlée, signée ou écrite (avec ses composantes : phonologie, lexique, morphosyntaxe, pragmatique et discours) ou simple juxtaposition de symboles.
 - Générativité : possibilité de combiner de manière autonome des symboles ou des codes pour créer des messages diversifiés.

- La portée communicationnelle :
 - Système ouvert (génératif ou composé d'un nombre élevé de symboles) ou fermé (nombre limité de symboles).
 - Simplicité (facilité de manipulation et/ou d'apprentissage).
 - Possibilité de réponse immédiate (ex : communication orale ou manuelle ...) ou différée (ex : nécessité d'un support matériel).
 - Disponibilité des moyens matériels rendus nécessaires par la polypathologie (objets concrets, photos, images, pictogrammes, synthèses vocales, ...).

- La charge cognitive : les sollicitations des ressources attentionnelles, émotionnelles, mnésiques...

Les moyens de communication choisis doivent être non-limitatifs, dynamiques et permettre une progression dans la symbolisation, les échanges et la complexité linguistique.

Des adaptations sous forme de simplifications (même si l'outil est parfois rudimentaire) ou encore des combinaisons de systèmes devront être envisagées en fonction des handicaps.

On insistera particulièrement sur la plurisensorialité des moyens de communication choisis : par exemple, associer l'oralisation à des codes gestuels ou non-verbaux, des pictogrammes ou des idéogrammes à des mimiques faciales, des codes moteurs à des aides techniques...

On veillera à choisir des moyens de communication dont l'efficacité a été validée, si possible, par des recherches scientifiques.

Il convient d'exiger des professionnels, en association avec la famille, une cohérence dans les stratégies proposées. Ceux-ci veilleront notamment à ne pas multiplier les codes pour un même objectif, tout en évitant de s'enfermer dans un seul système de communication.

3 Conditions et stratégies d'utilisation des moyens de communication :

L'action des professionnels, bien que freinée par l'importance des handicaps, doit tenir compte de la plasticité cérébrale qui permet des apprentissages à tout âge.

Les moyens de communication choisis doivent être utilisés dans un **contexte interactif** entre la personne en situation de handicap et son entourage familial, les aidants professionnels et ses pairs.

Le BIAP recommande leurs mises en oeuvre dans les conditions et modalités pratiques suivantes:

- Optimiser les conditions de réception et d'expression de la personne en situation de handicap en tenant compte de son profil sensoriel et moteur par la mise en place d'aides techniques, par la sécurisation motrice...
- Aménager des situations de bien-être, de plaisir.
- Créer des contextes propices à la communication et à l'échange.
- Choisir le contenu des échanges à partir de l'observation de la personne en situation de handicap et non à partir de programmes préétablis : trouver ce qui le stimule et ne pas le stimuler de manière inadaptée.
- Rechercher la communication en étant réceptif à toute tentative d'expression ou de demande si minime ou différente soit-elle de la communication orale.
- Repérer ces émergences de communication et les solliciter dans une situation contextuelle bien définie pour progressivement leur donner du sens.
- Laisser le temps nécessaire à chaque personne en situation de handicap de s'intéresser à ce que l'on fait/dit, de comprendre, puis d'exprimer une réponse sous une forme qui correspond à ses possibilités.
- Accompagner et commenter le vécu quotidien de la personne et ses émotions avec les moyens de communication adéquats (toucher, mimiques, gestes, mots, pictogrammes ...)
- Répéter la même stimulation jusqu'à ce que la personne en situation de handicap exprime ou manifeste un « accrochage » à cette stimulation ; tenter ensuite de diversifier les situations pour installer une interaction communicative.

Cette recommandation est basée sur une collaboration multidisciplinaire, sous la présidence de Jacques LEMAN et Viviane LEFLERE,

avec la participation de :

BIARD Marie-Christine
 CHARLIER Brigitte
 CLEREBAUT Nadine
 DEMANEZ Sonia
 DENNI-KRICHEL Nicole
 GILAIN Chantal
 HAGE Catherine
 HERMAN Nadine
 JUAREZ Sanchez Adoracion
 LEJEUNE Brigitte
 LEMAN Marie France
 LHUSSIER Thérèse
 PIRSON Sabine
 QUERTINMONT Sophie
 VANCUTSEM Marie-Noëlle
 VIEU Adrienne

Cette recommandation a été approuvée par le conseil d'administration du Biap le 17 novembre 2012 réuni à Paris, après avoir été validée par les comités nationaux

Bibliographie :

- CATAIX-NEGRE, E. "Faciliter la communication avec la personne handicapée : une approche environnementale", voir les actes de la conférence sur le polyhandicap (juin 2005 Faculté de Médecine de Paris), édités par le CTNERHI. Ce texte a été repris dans Médecine physique et de réadaptation, Lettre du 4^e trimestre 2005, et dans le n°19 du Journal d'ergothérapie
- COLLIGNON, Patrick : « L'informatique au service du handicap » - OEM/Eyrolles - 2003 - OEM <http://www.eyrolles.com/Informatique/Livre/9782746404830/livre-l-informatique-au-service-des-handicapes.php>
- CRUNELLE, Dominique : « Grille d'évaluation de la communication de la personne polyhandicapée » - Evaluation de la communication de la personne polyhandicapée, Ortho Edition (2009)
- Diane Baumgart, Jeanne m. Johnson and Edwin Helmstetter : "Augmentative and alternative Communication: Systems for Persons with moderate and severe Disabilities", by Publisher: Paul H. Brooks Publishing Company (May 1999)
- Documents audio-visuels (Réalisation : Comité provincial du CQCNO)
Guide d'intervention en communication non orale (VHS - 8 hres 12 min)
Les symboles Bliss. «Un langage vivant» (VHS - 21 min 17 s)
- ISAAC Francophone : ISAAC-fr.org
- ISAAC International (International Society for augmentative and alternative communication) : www.isaac-online.org
- Le Makaton : www.makaton.fr/
- Le PECS : www.pecs-france.fr/
- Les codes de communication et les aides à la scolarisation : <http://pagesperso-orange.fr/apfthionville/intervena/ortho/communic/code1.html>
- M. Monfort et A. Juarez : « L'intervention dans les troubles graves de l'acquisition du langage et les dysphasies développementales. » - Ortho Edition (1999)
- M. Monfort, A. Juarez et I. Monfort-Juarez : « Les troubles de la pragmatique chez l'enfant » - Ortho Edition 2001
- M. Monfort et I. Monfort-Juarez : « L'esprit des autres. » - Ortho Edition 2001
- Stephen von Tetzchner and Mogen Jensen : "Augmentative and alternative communication: european Perspectives", by Publisher. Wiley (July 2008)
- VIMONT, Claude : « Les techniques de "communication améliorée et alternative" » (Février 2007 - Réadaptation n° 537)

Annexe 1 :

Les différents niveaux d'accès à la symbolisation

(extraits de la fiche Savoir'Autismes N°2 du groupe de recherche Action Recherche Adaptation – Centre Ressources Autismes Nord- Pas de Calais)

Ces différents niveaux d'accès à la symbolisation sont valables pour les personnes en situation de handicaps multiples

Quel intérêt à repérer le niveau d'accès à la symbolisation chez l'élève avec autisme ?

Les difficultés de l'élève avec autisme ne se rattachent pas seulement à des difficultés cognitives mais aussi à une difficulté à accéder à la symbolisation. Repérer le niveau de l'élève avec autisme, c'est pouvoir définir un support adapté d'aide visuelle et/ou de communication

1) Le niveau sensitif

C'est le niveau le plus élémentaire avec lequel on appréhende son environnement : l'environnement n'a pas de sens pour la personne, mais il est ressenti sur le mode de la sensation perçue (manifestations : enfant qui porte les objets à la bouche, les renifle..).

Un objet, une image, une photo ne sont perçus que pour la sensation qu'ils procurent. La photo ne sera donc pas le moyen privilégié de faire comprendre quelque chose à la personne.

A ce niveau, annoncer une activité à l'enfant n'est pas envisageable. On utilisera donc des objets concrets (exemple : mettre le bavoir autour du cou juste avant le repas, mettre un gobelet dans les mains de l'enfant avant de lui apporter à boire...).

2) Le niveau présentatif

Au niveau présentatif, l'élève avec autisme devient capable de mettre ensemble des choses parfaitement identiques (c'est la notion de pareil / pas pareil) mais il n'en saisit cependant pas encore la signification.

Mettre ensemble deux pictogrammes identiques



Mettre ensemble deux photos identiques



Mettre ensemble deux mots identiques



Pour chaque élève, il faut évaluer précisément les supports qu'il peut « mettre ensemble ». L'élève peut avoir atteint ce niveau pour certains supports et pas pour d'autres (pour certains objets précis mais pas pour des images par exemple).

Implication pratique :

Par exemple : dans l'utilisation d'un emploi du temps visualisé, la photo représentant une activité sur l'emploi du temps devra se trouver également sur le lieu de l'activité (photo parfaitement identique), sachant qu'au préalable on se sera assuré que l'élève est capable d'associer ces deux photos.

3) Le niveau représentatif

A ce niveau, l'élève commence à avoir accès à la représentation des choses, c'est-à-dire au sens. Il est capable de mettre en lien certains objets, images, pictogrammes, photos non parfaitement identiques représentant un même concept.



L'élève comprend que ces différentes images représentent le même concept « table »

4) Le niveau méta-représentatif

A ce niveau, l'élève est capable d'émettre un jugement sur les choses qui l'entourent : «j'aime cette histoire »

Le niveau méta-représentatif est difficilement accessible à la personne avec autisme, puisqu'elle ne peut pas forcément faire le lien entre ce qu'elle voit et ses connaissances.

A chacun des ces quatre niveaux de compréhension correspond un ou plusieurs supports de communication

Annexe 2 :

La classification des handicaps : « déficiences, incapacités, désavantages »

(proposée par le Professeur Wood – OMS 1980)

- **Une déficience** est une perte de substance ou altération d'une structure ou fonction (psychologique, physiologique ou anatomique); la déficience correspond donc à la lésion (exemple : amputation, lésion de la moelle, dégénérescence d'un nerf...) et/ou au déficit en résultant (exemple : paraplégie, ankylose, aphasie, surdit , incontinence urinaire...).
- **L'incapacit ** correspond   toute r duction (partielle ou totale) de la capacit  d'accomplir une activit  d'une fa on ou dans les limites consid r es comme normales. Par exemple : incapacit    marcher,   s'accroupir,   fermer le poing..., mais aussi (en " situation ")   se lever,   se laver, utiliser les W-C, s'habiller, communiquer, m moriser, r fl chir..
- **Le d savantage** (cons quence des d ficiences ou des incapacit s) repr sente une limitation ou une interdiction d'accomplissement d'un r le social normal (en rapport avec l' ge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels) : gagner sa vie, faire des  tudes, avoir un emploi, s'occuper...

Annexe 3 :

Profil de communication

Evaluation de la communication de la personne polyhandicapée – D. CRUNELLE (2009)

Analyse et utilisation de ce profil :

- Niveau 4 = compétences de communication.
 - Elles doivent être connues de toute personne qui entoure la personne polyhandicapée, prises en compte, utilisées, voire exigées au quotidien.

- Niveau 1, 2 et 3 = émergences (zone proximale de développement) :
 - la personne polyhandicapée peut accéder à cette capacité, si elle y est aidée
 - domaines de travail inscrits dans le projet éducatif et thérapeutique individualisé, élaboré en termes de progrès ; l'objectif est de transformer peu à peu ces émergences, en particulier celles de niveau 3, en compétences.

- Niveau 0 = capacité trop élaborée à l'instant de l'évaluation (immaturité – handicap trop lourd)
 - n'est pas recherchée pour éviter l'acharnement.
 - Peut devenir émergence lors de l'évaluation suivante et du réajustement du projet individualisé.

Profil de communication

0 = non acquis / 1 = début d'émergence / 2 = émergence ponctuelle / 3 = réussite fréquente / 4 = réussite systématique

4				
3				
2				
1				
0	Auditives Visuelles Tactiles Olfactives Gustatives vibratoires	Contextuelle Vocale Gestes symboliques Attention conjointe Verbale	Mimique Regard Posture Émotions Besoins Désignation sur demande Désignation spontanée Gestes symboliques	Pleurs et cris Cris significatifs Vocalise Protolangage Échange ou non
	Capacités sensorielles	Capacités réceptives et compréhension	Expression non orale	Expression vocale
				Non Mots stéréotypés Mots isolés Mots phrases Mots juxtaposés Phrases simples Oui
				Expression verbale

Annexe 4 :

Questionnaire pour orienter le choix et la pratique des moyens de communication :

I) L'analyse permanente des compétences de la personne en situation de handicaps multiples :

- Quel canal sensoriel utilise ce support ? Auditif ? Visuel ? Oral ? Kinesthésique ?
- Quel niveau d'aptitude visuelle, auditive, motrice cet outil suppose-t-il pour être exploitable ?
- Cet outil est-il en adéquation avec les aptitudes en réception et en production de la personne (« code d'entrée et de sortie ») ?

II) Caractéristiques du moyen de communication :

- Ce support de communication suppose-t-il que la personne dispose d'une compétence de symbolisation importante ? Possède-t-elle les aptitudes attentionnelles nécessaires pour cet outil ?
- Quels concepts peuvent être communiqués avec cet outil ?
- Ce support permet-il de formuler des demandes ?
- Ce support permet-il d'anticiper des événements ?
- Ce support aide-t-il aux apprentissages ?
- S'agit-il d'une langue ou d'un code qui supporte une langue ? Transmet-il des informations phonologiques, morphosyntaxiques ?
- Ce support permet-il à la personne de se créer de nouveaux concepts ?
- Ce support peut-il évoluer dans le temps ?

III) Conditions et stratégies d'utilisation du moyen de communication :

- Quel matériel est nécessaire pour l'utiliser ?
- Cet outil pourra-t-il être utilisé conjointement par les parents et les différents intervenants ?
- Quel apprentissage est nécessaire pour la personne, la famille, les intervenants ?
- Cet apprentissage est-il réalisable actuellement (coût, investissement, faisabilité ...) ?

IV) Evaluation :

- Cet outil répond-il aux attentes des parents ? De l'équipe pluridisciplinaire ?
- Ce support est-il utile pour répondre aux demandes ou aux besoins de la personne (enfant ou adulte) ?
- Y a-t-il utilisation de cet outil par la personne ? Par les parents ? Par l'équipe ?
- A quelle fréquence cet outil est-il utilisé ?
- L'outil suit-il la personne tout au long de son parcours ?