

AVRIL 2022

LES CAHIERS PÉDAGOGIQUES

LA COMMUNICATION DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Arbre de la communication

Opportunités à saisir au quotidien

Sets de table
Cahier de vie
Signalétique
Emplois du temps


Environnement modélisateur avec un bain de langage adapté



Compréhension


Expression

Stimulations
Sollicitations
Jeux
Tours de rôle
Écoute
Installation confortable
Attention conjointe
Relations avec autrui



Ce cahier pédagogique de la CNSA a été coconstruit avec les membres du groupe de travail relatif à la fiche 13 du volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale.

Pour aller plus loin :

- Le site de la CNSA (cnsa.fr) : dépliant [*Se former pour communiquer avec les personnes polyhandicapées : une nécessité pour les professionnels.*](#)
 - HAS, [*Recommandations de bonnes pratiques – L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité,*](#) novembre 2020.
 - DGCS, [*Accompagnement des personnes en situation de handicap : un kit pédagogique pour les professionnels – Volet 3 Polyhandicap,*](#) août 2021.
- 

Préambule

Ce cahier pédagogique s'adresse à toute personne proche d'une personne polyhandicapée et à tout professionnel non expert du processus de communication.

C'est aussi un outil de dialogue entre familles, proches et professionnels avertis pour :

- développer un langage commun et partagé du processus et des modalités de communication des personnes polyhandicapées ;
- faire évoluer les représentations de tous et les pratiques professionnelles sur la démarche de communication des personnes polyhandicapées.

Améliorer leur communication en prenant en compte leurs besoins spécifiques est un objectif essentiel du [volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017-2021](#). Il fait l'objet de la mesure 13 de ce volet de la stratégie.

Favoriser la communication des personnes polyhandicapées doit permettre d'améliorer leur qualité de vie, leur propre image, leur expression et l'accompagnement dont elles bénéficient. Cela nécessite de renforcer la connaissance des proches aidants et des professionnels sur les modalités et les modes de compréhension et d'expression des personnes ainsi que sur les outils d'aide à la communication.

Cette connaissance est un prérequis pour guider l'observation et l'évaluation des besoins individuels en matière de communication et pour choisir, adapter et utiliser des modalités et des outils pour une meilleure communication des personnes polyhandicapées

1. Comment se caractérise la communication en général ?

Toute personne, quels que soient ses caractéristiques ou son âge, communique de façon intentionnelle ou sans le vouloir. Toute relation et tout moment de vie partagé sont communication. La communication est un processus complexe « de mise en commun de ce que chacun est d'unique dans un système donné » (Gilles Le Cardinal, [*L'homme communique comme unique : modèle systémique de la communication interpersonnelle finalisée*](#), 1989).

La communication permet de comprendre des informations, entrantes, d'entrer en relation avec les autres, de recevoir des informations, mais aussi d'exprimer des besoins, des émotions ou encore de transmettre des messages. **La communication joue un rôle important dans :**

- **la relation** : être en lien, créer des réseaux amicaux ou autres, créer de la confiance avec l'autre, rompre une relation aussi... ;
- **l'identité** : exister et permettre le développement de soi, la conscience de l'autre, la construction de son identité ;
- **les informations, orales et écrites, reçues et données** : comprendre, donner du sens, réagir et apprendre tout au long de la vie ;
- **les actions** : faire des choix, exprimer des souhaits et des besoins, mener un projet individuel ou collectif, interagir avec l'autre pour obtenir une action, comme savoir demander de l'aide ou communiquer sa douleur.

La communication favorise l'autonomie et la participation à la vie sociale. Toute personne communique, avec un langage qui lui est propre, de multiples façons : orale, non orale, verbale, non verbale. Le langage est la façon de délivrer un message.

La communication est un processus évolutif, et le langage s'acquiert dans l'usage

Habituellement, avec un bébé, l'adulte parle alors que le bébé ne comprend pas les mots. Il favorise l'expression en construisant un « **bain de langage** », **c'est-à-dire un langage adapté aux intérêts et à la compréhension de l'enfant**. Avec le temps, les répétitions et les rituels, ce bébé va parler en s'appuyant sur les modèles de langue orale avec lesquels on s'adresse à lui.

Les personnes polyhandicapées, si elles ne parlent pas, ont besoin d'un environnement nourricier un peu analogue : un étayage linguistique particulier qu'elles pourront peut-être utiliser un jour en expression (paroles, signes, photos, images), adapté à leur âge et au contexte. Cet étayage particulier est dit « **modélisation** ».

Les différentes formes de langage, d'expression et de compréhension

	Langage oral	Langage non oral
Communication verbale	<ul style="list-style-type: none"> • Les mots parlés • Les vocalisations ou mots déformés repérés comme ayant du sens 	<ul style="list-style-type: none"> • La langue des signes française (LSF) • Les signes « codés » (hors LSF) • Les pictogrammes et images désignés
Communication non verbale	<p>Les productions orales :</p> <ul style="list-style-type: none"> • vocalisations sans signification repérée (exemple : « oh la la ») • intonation • volume sonore 	<ul style="list-style-type: none"> • Les comportements • Les manifestations corporelles intentionnelles ou non • Le corps • La posture • La distance adoptée • Les attitudes • Le regard • Les gestes non « codés » • Les mimiques • Les ajustements toniques

La communication se manifeste donc par des échanges, avec ou sans langage oral, avec ou sans code précis, par une multitude de formes et de canaux (le corps, la voix, les gestes...), de façon intentionnelle ou non.

Selon les études, seulement 7 % de la communication passe par le langage oral. Les messages sont principalement exprimés et compris par les intonations de la voix, le corps (posture, gestes, mimiques), le regard. Certaines personnes polyhandicapées sont justement particulièrement sensibles à ces formes de communication, sans pour autant toujours bien comprendre les mots parlés.

2. Comment les personnes polyhandicapées communiquent-elles ?

Pour les personnes polyhandicapées, la communication ne va pas de soi, du fait d'utiliser des modalités et des canaux différents de ceux mobilisés dans le monde « ordinaire ». Pour autant, ces personnes communiquent ; elles sont d'ailleurs « tendues » vers la communication. Elles communiquent :

- entre pairs ou avec leur fratrie le cas échéant ;
- avec des personnes au-delà du cercle des proches et des professionnels intervenant au quotidien ;
- et apprennent à communiquer tout au long de la journée et de leur vie, pas seulement sur des temps ou des séances dédiés à la communication, pas seulement avec leurs proches ou leurs accompagnants.

Si la communication est présente, elle est néanmoins difficile pour elles et pour leurs partenaires de la communication. Les capacités à parler, à exprimer et à comprendre les messages reçus sont affectées. Les proches, les accompagnants et toute personne susceptible d'entrer en relation avec elles ont du mal à les comprendre, à mettre du sens dans leurs manifestations corporelles et non verbales, et à se faire comprendre d'elles.

La personne polyhandicapée rencontre en effet des difficultés à communiquer du fait des altérations qui peuvent concerner :

- les fonctions motrices : le tonus (hypo ou hypertonie/spasticité), la posture (en particulier celle de la tête influe sur la direction du regard), le geste, le mouvement (paralysie/mouvements involontaires), le déplacement... ;
- les fonctions cognitives : la réception de l'information, la compréhension... ;
- les fonctions sensorielles : l'audition, la vision, le goût, l'odorat, le toucher, la proprioception.

Ces altérations peuvent être de nature différente, avec des degrés de sévérité différents et des retentissements particuliers (variables selon le contexte, l'environnement...) sur :

- l'expression et la compréhension des messages ;
- la régulation émotionnelle : des difficultés à réguler ses émotions qui peuvent se traduire par une hyper-réactivité ou une inhibition des émotions ;
- la relation à autrui.

En outre, certains troubles ou pathologies associés (par exemple l'épilepsie ou les troubles neurodéveloppementaux) tendent à générer des douleurs chroniques et très intenses, des niveaux d'attention accrus et perturbés, de la fatigue, de l'inconfort. Ces états peuvent rendre la personne moins disponible ou indisponible à la communication.

Pour une personne polyhandicapée, la communication passe par le corps global, plus encore que pour la population générale. **L'expression du corps est significative**, même si elle n'est pas contrôlée par la personne, **et toute manifestation du corps est à considérer** : mimiques, regards, modifications du rythme respiratoire, réactions toniques, mouvements, émissions vocales.

- Même si ces manifestations ne sont pas reproductibles, elles sont à repérer, à reprendre, à verbaliser ; elles auront ainsi valeur de communication pour le partenaire et peut-être un jour pour la personne.

Certaines de ces manifestations corporelles sont dites « **paradoxaes** », car elles se caractérisent par des réactions déroutantes, difficilement compréhensibles, qui ne correspondent pas à celles qui sont attendues dans l'instant. Il peut s'agir par exemple d'ajustements toniques inadaptés, de mouvements inadaptés, d'un évitement du regard, d'un rire explosif qui se déclenche à l'occasion de situations douloureuses ou angoissantes, de larmes à l'occasion d'une joie.

- Ces expressions paradoxales des émotions sont à prendre en compte car elles peuvent perturber la communication ou la rendre spécifique. Elles entraînent souvent des interprétations erronées pour les proches ou les accompagnants.

Des conséquences sur les quatre dimensions de la communication

→ La perception

Tout jeune enfant découvre d'abord le monde par ses sens (goût, odeur, audition, vision, toucher). Dans le cas du polyhandicap, une ou plusieurs sensorialités sont altérées, selon des degrés différents mais globalement importants. On parle alors d'« hyper-sensorialité » ou d'« hyper-perceptivité » : sensibilité accrue à la lumière, hyper-acousie, hyper-émotivité ou encore hyper-réactivité.

Si ces fonctions sont altérées et non prises en compte, les situations de communication peuvent être difficiles, voire « insupportables » pour les personnes polyhandicapées. Les hyper-sensorialités peuvent rendre un environnement sonore ou lumineux, *a priori* anodin, impropres à la réception et au partage et facteur potentiel de douleur.

→ La compréhension

Il est difficile de savoir ce que comprend une personne polyhandicapée. Sa compréhension de la situation et du lieu où elle se trouve facilite la compréhension des messages, du langage et l'entrée en communication. Elle est donc à favoriser, par exemple par des rituels (musique, chansons, jingles, couleurs, objets tactiles ou images...) et par une installation la meilleure possible ; l'inconfort et la position inadaptée peuvent parasiter sa réceptivité et sa compréhension.

Par ailleurs, une personne polyhandicapée peut écouter très attentivement ou avoir l'air de ne pas écouter. Cela ne dit rien de ce qu'elle comprend ou pas. Elle peut ne pas réagir ou répondre, tout en ayant parfaitement compris.

→ L'expression

L'expression de la personne polyhandicapée est le plus souvent non verbale. Elle s'exprime avec tout son corps. Ce langage corporel est particulier ; il peut traduire l'expression d'un mal-être par une tension, une raideur, voire une somatisation.

Cette expression non verbale (raideur, manque d'appétit, grimaces) nécessite une observation attentive : sans cela, des informations sur la compréhension de la personne et des possibilités d'échanges se perdent. Un geste esquissé, faute de capacités motrices, peut indiquer une envie de sortir, de se rapprocher de quelqu'un ou de s'intéresser à un objet.

Le niveau d'expression d'une personne polyhandicapée peut être très différent de son niveau de compréhension. Une personne qui ne parle pas peut comprendre ce qu'on lui dit - tout ou partie - même si elle ne le manifeste pas. Ne pas répondre ne signifie pas ne pas comprendre.

→ Interprétation par l'interlocuteur

L'interprétation des besoins, des attentes, des manifestations ou des motivations de la personne polyhandicapée par l'interlocuteur est risquée, mais elle est nécessaire pour développer les moyens de communication adaptés. Néanmoins, il importe de ne pas transformer les interprétations en certitudes et de les mettre à l'épreuve par des observations/regards croisés. Partager informations et observations permet de construire des hypothèses et de les vérifier.

L'exemple de Benjamin, 19 ans

Benjamin a une grosse hypotonie tronculaire qui gêne en particulier ses manipulations et ses contacts visuels. Il est hyper réactif aux bruits, surtout inattendus.

Ses capacités de communication sont multimodales, tant sur le plan de la compréhension que sur celui de l'expression : compréhension de quelques gestes et de phrases simples du quotidien ; expression par ses mimiques, par quelques signes pour les besoins du quotidien et par un pointage de photos de ses proches et de son chien à la maison.

À la maison, les parents disent que Benjamin signe « c'est fini » et qu'il commence à montrer la photo d'un gâteau, ce qu'il ne fait pas encore dans l'établissement. Il n'a aucun intérêt pour les pictogrammes ni pour les images. La tablette numérique ne l'intéresse que pour écouter de la musique.

Son projet individualisé de communication consiste à :

- lui proposer une installation et un environnement qui facilite ses interactions ;
- veiller à ce que chaque aidant soit informé précisément des stratégies de communication qu'il a mises en place, pour les utiliser, voire les exiger au quotidien ;
- essayer de généraliser ses émergences : le signe « c'est fini », le pointage des photos qu'il désigne sur demande à la maison, l'enrichissement des mimiques expressives ;
- mettre en correspondance les photos qu'il connaît avec des images, pour l'aider à généraliser (exemple : la photo de son chien avec l'image d'un chien, quelle que soit sa race) ;
- et bien sûr, à respecter ses intérêts (tablette pour écouter de la musique par exemple), à utiliser un cahier de vie avec les photos de ses proches et de ses activités.

3. Quelles sont les meilleures conditions pour communiquer avec une personne polyhandicapée ?

Connaître et favoriser les situations dans lesquelles la personne est disposée à communiquer est essentiel.

L'observation est le point de départ pour créer des situations propices à la communication.

Elle consiste notamment à :

- observer la façon dont la personne s'exprime, repérer les signaux et les motivations, se caler sur les mêmes canaux/modalités de communication ;
- repérer ses habitudes, son quotidien, ses goûts et ses plaisirs, ses sujets d'intérêt ;
- prendre en compte l'environnement physique, sonore, lumineux... S'il n'est pas adapté, il peut générer des distractions, des douleurs, des angoisses, de l'inconfort... ; autant d'obstacles à l'instauration de la communication.

Pour aider la personne à mieux communiquer, sont à prendre en considération :

- **les surstimulations** sensorielles auditives, visuelles ou tactiles : les repérer, les éviter ou les limiter ; s'appuyer néanmoins sur les différentes sensorialités pour apporter des redondances et aider la personne à découvrir ce qui l'entoure ;
- **les installations** : si elles provoquent un inconfort, un état douloureux, il faut en rechercher les causes et y remédier ;
- **la posture et le positionnement** :
 - la personne polyhandicapée doit être positionnée de façon à ce qu'elle puisse échanger avec les autres, en veillant en particulier à la direction du regard et à la libération des membres supérieurs (à prendre en compte dans la conception des appareillages et des installations),
 - le partenaire doit être positionné pour être vu par la personne ; il s'exprime de façon claire et ses expressions corporelles sont en accord avec son message ;
- **l'attention et la disponibilité** du partenaire de la communication : il doit être attentif et accompagner la personne polyhandicapée dans les situations entraînant une surcharge émotionnelle, difficile à réguler, avoir du temps et être disponible, respecter le délai de la réponse, souvent long ;

- **les outils de compensation** : les choisir en tenant compte des difficultés motrices, cognitives et sensorielles ; veiller à leur accessibilité permanente ;
- **une attention portée aux désirs et aux motivations** supposés de la personne facilite la communication et son adhésion au projet proposé ;
- **les dimensions du développement psychique** : prendre en compte l'autonomie psychique et l'accompagner pour favoriser la communication.

L'implication de l'accompagnant mise à l'épreuve

Il est très difficile de se rendre aussi disponible devant une personne qui ne parle pas, qui ne répond pas, qui parfois ne semble même pas concernée... La tentation de parler par-dessus la tête de la personne assise sur son fauteuil, ou de parler à quelqu'un sans écouter la réponse est omniprésente. Le risque de ne pas « voir » des signaux minuscules constitue parfois une maltraitance involontaire. La communication ne saurait se borner à des « séances » mais doit être omniprésente tout au long de la journée. En ce sens, il peut être difficile de maintenir le niveau d'attention requis, car les gestes vidés de leur sens sont parfois plus pernicieux que l'absence de gestes. Une personne polyhandicapée a autant de besoins de communication qu'une autre... voire davantage.

Les observations et les évaluations sont également essentielles pour aider à communiquer : elles doivent aboutir à un projet d'accompagnement visant le développement et l'apprentissage de la communication.

Les observations visent à :

- repérer ce qui intéresse et motive la personne concernée ;
- identifier les stratégies qu'elle utilise pour percevoir, comprendre et pour s'exprimer ;
- repérer les caractéristiques de l'environnement (bruit, lumières...) et des moments qui peuvent faciliter la perception et la réception.

En s'appuyant sur des regards croisés (professionnels et famille) et, si possible, sur des questionnaires et des vidéos, les observations portent ainsi :

- sur des moments du quotidien (lever et coucher, repas, toilette, lors d'activités...) ;
- sur des situations, répétitives et régulières (par exemple, à l'accueil, la personne peut-elle désigner des objets, des images, des pictogrammes, imiter ou faire des signes, et sur quelle stratégie ?).

L'évaluation s'appuie notamment sur ces observations. Elle vise à préciser les compétences observées et à proposer des activités et des supports/outils individualisés, adaptés à chaque personne polyhandicapée. Ces solutions doivent non seulement l'aider à expérimenter la situation de choix, à être un interlocuteur, mais aussi à faciliter ses apprentissages, à stimuler sa réception et son expression.

Cette évaluation à un instant T correspond à la mise en commun :

- des résultats des bilans médicaux (neurologiques, moteurs, sensoriels...) ;
- d'éventuels bilans paramédicaux (orthophonie, ergothérapie, kinésithérapie, psychomotricité) et psychologiques ;
- des observations multiples menées par chaque professionnel et par la famille.

L'évaluation peut être quantitative, mais elle est avant tout qualitative. Elle permet d'identifier, tant sur le plan réceptif qu'expressif :

- les compétences de la personne, qui seront transmises à chaque aidant pour être systématiquement utilisées au quotidien, avant d'être notées sur son passeport de communication ;
- ses émergences, ce qu'elle comprend ou exprime parfois, selon l'environnement, l'interlocuteur, la situation, l'outil utilisé...

Ces émergences sont la base du projet individualisé de communication (PIC) qui fixera les attitudes, activités, outils à adopter pour généraliser ces émergences.

Cette évaluation doit être régulièrement renouvelée pour ajuster les solutions.

4. Quel accompagnement pour développer la communication et favoriser la relation à l'autre ?

Le « bain de langage » adapté et la modélisation

Chez l'enfant en bas âge, les **conditions indispensables du développement de la communication** sont, entre autres, les suivantes :

- un entourage bienveillant, positif, qui s'adresse à l'enfant, écoute et encourage ses tentatives de communication et ses besoins en essayant d'y répondre le mieux possible ;
- un bain de langage, oral et non oral, adapté selon l'âge de l'enfant, les lieux, les activités et l'entourage ;
- des situations régulières et rituelles où les actions, les personnes, les lieux concernant l'enfant sont nommés fréquemment et souvent accompagnés de gestes.

Le langage s'acquiert avant tout par l'usage qui en est fait et dans l'environnement de vie de toute personne. Lors des interactions avec une personne polyhandicapée qui ne parle pas, des conditions analogues sont à mettre en place au quotidien avec une adaptation du « bain de langage » : un vocabulaire compréhensible et motivant, des supports différents pour observer les préférences et les réactions, une syntaxe très simple, beaucoup de répétitions et de rituels, une élocution plus lente, l'utilisation de redondances (mot/objet/signe...). Cette approche s'appelle la « **modélisation** ».

Selon l'association Isaac Francophone, « modéliser », c'est donner un modèle de langage

Modéliser, c'est proposer en amont un apport langagier différent en signes, pictogrammes ou images, pour « montrer l'exemple », pour « montrer les mots » parce que la représentation et la compréhension précèdent l'expression symbolique et que le langage se construit dans l'usage.

La « modélisation » permet d'observer les émergences et les compétences. Cette démarche peut sembler trop ambitieuse si la personne ne montre pas clairement ses désirs et ses capacités. Néanmoins, les bilans des capacités de représentation ne sont que peu informatifs tant que des représentations/symboles n'ont pas été « montrés » dans la vraie vie avec de vrais objectifs de communication ; les symboles s'apprennent en effet dans l'usage. Les tâches des bilans reposent elles-mêmes sur des questions de symboles.

Du fait de l'importance de la **répétition**, de la **ritualisation** et de la **synchronie**, tout l'entourage est concerné, pas uniquement le rééducateur lors de séances ou d'ateliers d'apprentissage. Toutes les activités quotidiennes sont l'occasion d'échanger en ajoutant quelques supports symboliques (objets, signes, photos, images, pictogrammes), en sollicitant le regard, la manipulation et le geste.

Le positionnement de l'environnement qui consiste à dire « ce n'est pas la peine, on se comprend dans ce contexte » est fréquent. Or, même si la personne comprend, elle a besoin que l'entourage lui montre comment elle pourrait dire autrement pour pouvoir dire un jour. Elle a besoin de voir, de désigner et de signer en même temps que son entourage lui parle.

Il est également fréquent d'entendre dire « les signes sont trop compliqués, elle ne peut pas ». Or, l'expérience montre que, si tout bébé fait quelques signes (chut, coucou, au revoir) bien avant de parler, c'est parce que son entourage les lui a montrés en lui parlant. Signer est plus facile que parler. Signer facilite la compréhension des messages même si la personne polyhandicapée ne signera pas à terme, très mal ou très peu. En signant, le partenaire ralentit sa parole et s'ajuste mieux à l'autre. De fait, il renforce et facilite la compréhension des messages. **Signer facilite la compréhension.**



Ce que l'on peut retenir pour accompagner le développement de la communication d'une personne polyhandicapée :

- veiller à l'installation physique, à l'environnement sonore, lumineux, aux douleurs, aux distractions... ;
- créer et faire vivre un bain de langage, adapté et alternatif, et observer ;
- utiliser différents supports pour recevoir et étayer une information utile et pertinente ;
- aider au traitement de l'information par des retours sur ce que la personne exprime ;
- mettre en place différents moyens pour l'expression, les ajuster dans la journée et dans le temps ;
- créer et utiliser des supports sur les centres d'intérêt de la personne ;
- partager les observations réalisées.

Les stimulations sensorielles et la communication

Pour entrer en relation et communiquer avec une personne polyhandicapée, il est nécessaire d'adopter une posture d'observation et d'écoute afin de comprendre la façon particulière avec laquelle celle-ci appréhende son environnement. Comme pour toute personne, cette relation à son environnement est déterminée par ses capacités sensorielles et perceptives.

Cette posture d'observation permet donc d'entrer en relation avec une personne polyhandicapée en s'adaptant à ses capacités perceptives. Elle permet de proposer des expériences sensorielles qui vont favoriser sa réceptivité et l'aideront à mieux prendre conscience d'elle-même, afin de s'ouvrir à son environnement et aux autres.

Lors d'une toilette par exemple, il est nécessaire de prendre en compte les différents registres de perception de la personne afin d'entrer en relation avec elle : si le jet de l'eau est trop fort, s'il y a trop de bruit, si les gestes de l'accompagnant sont trop brusques, la personne accompagnée risque de ne pas être disponible à la relation, voire de la refuser. Mais si les stimulations sensorielles sont adaptées à la personne, celle-ci pourra s'ouvrir à la relation et répondre activement aux propositions qui lui sont faites.

Ainsi la prise en compte de la perception sensorielle d'une personne polyhandicapée est essentielle pour entrer en relation et communiquer avec elle.

5. Quelles aides et quels supports à la communication ?

Le premier outil de communication est le corps. D'autres outils sont disponibles, mais leur **utilité est liée à la façon de s'en servir et à un usage approprié à la situation. Le choix d'un outil de communication** - image, objet, photo, outil numérique, signes, tableaux ou pictogrammes - doit être très **individualisé et toujours accompagné d'une communication infra verbale** que l'utilisation de ces outils ne peut pas remplacer.

Quel que soit l'outil, simple ou sophistiqué, il est fondamental de :

- s'assurer qu'il est **adapté à la personne** ;
 - permettre à la personne d'**utiliser une palette de moyens de communication** pour une adaptation selon ses envies, le moment et le contexte (interlocuteur, temps de la journée...).
- La communication ne peut pas se restreindre à l'utilisation d'un seul moyen de communication ni s'en tenir à une seule méthode. Les outils sont à proposer, à reposer, à faire évoluer si nécessaire.

Emma utilise de multiples moyens de communication

Emma est une jeune femme polyhandicapée. Son auxiliaire de vie, Rose, lui propose de regarder son cahier de vie. Elle semble acquiescer avec son regard. Rose ouvre le cahier page à page. Emma semble vouloir s'arrêter sur la page de photos de sa famille. Rose désigne une à une les photos. Emma se tend de tout son corps sur la photo de son père. Elle se met à rire brutalement. Rose lui demande si elle est contente, ce à quoi Emma répond OUI avec une vocalisation précise, connue de Rose. Puis Emma montre un poster qui est sur le mur, représentant la mer. Rose la suit sur ce thème (tu veux parler de vacances, de mer), mais Emma fait un signe de refus, puis regarde son cahier de vie avec un mouvement de tête. Rose lui propose de tourner les pages. Emma approuve et semble vouloir s'arrêter sur une page qui présente différents moyens de transport. La fin des propositions amène Rose à comprendre qu'Emma va aller voir quelqu'un de sa famille en train avec son père, près de la mer.

Durant cet échange de 30 minutes, Emma montre qu'elle comprend bien le langage oral simple et adapté de Rose. Elle a utilisé ici une multimodalité de moyens de communication : divers comportements non verbaux, des vocalisations, des mimiques, mais aussi des indices pris dans l'environnement, un objet et des images de son cahier de vie.

La communication par les objets de la vie réelle

Le « bain de langage » peut être renforcé avec des objets réels ou des objets symbolisant la vie ou une situation de vie réelle (objets fabriqués en trois dimensions, jingles, odeurs...). Ils sont montrés, donnés à sentir et à entendre, pour aider la personne à comprendre et à se représenter les intentions et les événements, pour l'inviter à passer à l'action. Le jingle et l'odeur ne peuvent cependant pas soutenir l'expression, car ils ne sont pas tangibles, contrairement aux objets qui peuvent éventuellement, plus tard, l'aider à exprimer ses désirs et ses intentions.

Pour devenir signifiants, les objets nécessitent d'être les plus conformes à la réalité possible et choisis en situation concrète pour représenter cette situation : par exemple, un gant de toilette pour représenter le bain, la petite cuillère pour le repas, le savon (alliant texture et odeur) pour le lavage des mains...

D'autres objets peuvent être créés en deux ou trois dimensions, sur un support, en veillant à ce que leurs caractéristiques tactiles et leur texture soient adaptées aux personnes ou aux activités représentées. En donnant le temps de toucher, d'explorer, de regarder, de mimer avec la personne, cet objet peut devenir signifiant.

Les moyens de communication alternative et améliorée (CAA)

La communication alternative et améliorée (CAA) recouvre tous les moyens utiles pour améliorer la communication : images (objets, photos) et signes, cahier de vie, tableaux ou fiches de communication. Leur mise en place part de la représentation des personnes, des lieux et des activités, ainsi que des objets stimulants. Ce sont des mots importants et structurants, permettant d'anticiper les événements, sécurisants et nécessaires pour prévenir ou lorsque se manifestent des comportements indésirables.

Les images et les signes constituent les deux grands moyens de communication alternative et améliorée. La signalétique et les repères visuels permettent d'étayer la compréhension de l'information et l'anticipation : « Être informé sur ce que je vais faire, avec qui je vais le faire, où je vais ».

Afficher des images sur les portes, afficher les emplois du temps de chacun, c'est déjà afficher la culture spécifique du « Ici, c'est comme ça qu'on parle ». Par ailleurs, les personnes polyhandicapées, comme toute personne, ont besoin de connaître les activités proposées, leurs rendez-vous, les personnes rencontrées, les lieux à rejoindre. Elles peuvent mieux anticiper.

La signalétique peut aussi être réalisée à partir d'objets représentatifs, **jouant sur le visuel, le tactile, l'auditif, un peu sur l'olfactif**. Un emploi du temps peut par exemple être représenté de la façon suivante :

- repas : petite assiette ;
- coucher : doudou ;
- promenade : feuilles d'arbre ;
- équithérapie : crin de cheval ou bouton sonore avec hennissement ;
- musique : petit jouet sonore.

Mais un simple affichage en images expliqué ou une signalétique seulement posée ne suffisent pas. Il faut les utiliser, donner, mobiliser, mettre en scène, désigner. L'enseignement de ces mots-pictogrammes et de ces signes doit se faire en pratique et en contexte, **en synchronie** avec la porte qui s'ouvre, avec l'odeur de la balnéo, avec le bruit de la salle à manger... **La répétition** avec l'ensemble des partenaires parlants, la famille et toute l'équipe, et la **ritualisation** mise en place (donner un pictogramme, scratcher, désracher, déplacer...) vont solliciter **au bon moment** les capacités de la personne à faire du lien avec ses images, ses activités ou le lieu en question.

C'est en agissant avec et au bon moment, en ritualisant cet « agir avec » que la désignation ou la manipulation du support imagé ou le signe, simultanément à la situation et à la parole, peuvent faire sens. Dans ces conditions, le pictogramme ou le signe (signifiant) pourra peut-être être associé avec le signifié.

Mais **aider au traitement de l'information** est tout aussi important. Il est le plus souvent fait de façon inconsciente oralement par les familles et les accompagnants. Les réactions non verbales exprimées par la personne sont commentées et verbalisées : « Tu as l'air d'avoir mal » - « Tu es content (ou pas, ou triste, ou fâché) » - « Oh, tu aimes ça ! » - « Attends », « Tu en veux encore ! »... Les mots (content, aimer, attendre, encore, pas, bien...) sont indispensables à l'expression dans toutes les interactions naturelles.

Ces mots sont fréquents mais rarement retranscrits en pictogrammes, car abstraits et difficiles à représenter. Or, ce sont des mots d'interaction. Il faut justement profiter de leur répétition pour les mettre en scène, en signes, peut-être aussi en pictogrammes, pour qu'ils soient donnés à voir et à faire. Prendre les mains de la personne pour lui faire sentir « comment ça fait de faire ce signe », c'est lui donner **en synchronie et fréquemment** une information gestuelle proprioceptive qu'elle pourra peut-être reproduire ou déformer.

En pratique

Signalétique : représenter les lieux sur les portes avec parfois un objet, un pictogramme, une photo, avec éventuellement les personnes qui s’y trouvent. Mais attention aux surcharges (trop de détails), aux fenêtres laissant voir l’extérieur, aux contre-jours...

Plannings : le planning de présence des professionnels est en général très motivant pour les personnes accompagnées. Il est bon de savoir qui sera là cette nuit, demain matin...

Pour étayer le traitement des informations données : si tous les aidants ont un support (petit tableau, petit éventail, mini carnet, un tablier avec quelques poches à pictogrammes) avec ce vocabulaire basique à disposition, ils peuvent alors le sortir en synchronie, fréquemment et de façon ritualisée. L’environnement pictographique peut alors devenir stable et invariant. On y intégrera la représentation de quelques émotions dont on parle si souvent sans les représenter autrement.

Le « petit plus » qui donne à tous ces moyens plus d’interactivité : des supports vierges en plastique avec du velcro ou aimantés, facilement accessibles, complètent cette palette : afficher un programme (on va faire ça, puis ça...), nommer les présents ou les absents (ils existent même s’ils ne sont pas là), les lieux, les activités successives... Ces pictogrammes mobilisés, « scratchables et déscratchables », sont positionnés par l’accompagnant au fil d’une interprétation, pour valider ce qu’il pense avoir compris. Ainsi, l’information donnée mais aussi son traitement sont explicités. L’outil met en forme les commentaires de l’accompagnant et montre de façon « alternative » ce qu’il dit oralement. Pour la personne, c’est l’accès à la compréhension : voir en pictogramme et entendre exprimer son émotion par exemple, exprimer elle-même comment elle se sent, comment elle aime, si elle aime. C’est aussi un outil mobile pour que la personne expérimente la situation de choix même si, au final, le choix est effectué pour elle.

Le cahier de vie, premier outil personnel pour les personnes en grande difficulté de représentation et de symbolisation

Il est comme un « journal » biographique et multiforme que la personne, sa famille et son équipe confectionnent ensemble. Il contient des images et de l'écrit, ainsi que tout objet, dessin, papier ou découpage qu'elle a eu en main (ticket de caisse, de théâtre, prospectus, papier de bonbon, ordonnance...). Y sont décrits ses activités principales, ce qui l'a frappé, ce qui lui tient à cœur, avec les éléments mêmes de ces activités.

Son « cahier de vie » permet d'évoquer avec elle des situations vécues en s'appuyant sur ses images mentales et d'alimenter la conversation avec des moyens multimodaux. C'est un médiateur qui permet d'instaurer une communication à partir d'un univers de références connu. Ses activités ou ses émotions retranscrites permettent des échanges à propos d'un petit rien de sa vie.

Ce cahier de vie, à ne pas confondre avec le classique carnet de liaison, donne des informations *a priori* désirées par son propriétaire qui peut les reconnaître, éventuellement les relire. Il lui appartient, l'aide à faire un lien entre les différents vécus et lieux qu'il fréquente.

Pour que cet outil ne reste pas qu'un album de photos, mais un véritable tremplin vers la symbolisation, il doit être ouvert très fréquemment par des partenaires qui racontent en désignant, en signant et en manipulant les objets. Progressivement, la personne découvre le sens et l'utilité des images, objets-référence ou signes, pour peut-être devenir un jour l'initiatrice d'une interaction. Des personnes polyhandicapées prennent d'ailleurs plaisir à sa lecture conjointe.

Au-delà de servir la communication, le cahier de vie est **un moyen de sensibilisation, pour donner à la personne un rôle d'« acteur à part entière »**, avec des échanges centrés sur ses centres d'intérêt. Pour un partenaire qui ne connaît pas les contextes, il donne des sujets de conversation. Il stimule la participation active et améliore la compréhension mutuelle.

Les aides technologiques/techniques

En matière de nouvelles technologies, des outils très simples peuvent être utilisés par les personnes polyhandicapées, en complément des autres moyens cités. La technologie est un maillon possible mais rarement une solution unique.

Maëlle a 9 ans, elle ne parle pas et est en fauteuil roulant. Elle a un cahier avec des photos et des « traces » de vie (emballage de gâteau, morceau de guirlande et de couronne des rois...), un tableau d'une vingtaine de pictogrammes et photos et un classeur de fiches à côté, placés verticalement devant elle, qu'elle peut désigner des yeux. Elle a en plus un boîtier de communication avec trois messages pré-enregistrés et un bouton pour allumer et éteindre sa lumière qu'elle arrive à actionner au poing : elle utilise plusieurs aides techniques de communication, technologiques et non technologiques.

Marielle pour sa fille Géraldine : un bouton pour la « communication sans erreur », on ne peut jamais se tromper ! J'ai fait à Géraldine un « smooth talker » pour nos repas de familles. Il y a 20 phrases, qui sont totalement aléatoires : des banalités qu'on peut dire à table en famille, comme « vous préférez courir ou faire du vélo », « il fait beau », « ne mangez pas trop vite »... Quand la discussion de la table est trop loin de Géraldine, qu'elle est trop seule dans son silence, elle appuie et, tout à coup, elle existe, on lui parle, et la discussion la réintègre. C'est pas grand chose, mais c'est vraiment sympa.

L'émission de voix est d'un intérêt évident (s'entendre, vérifier son message, se faire entendre à haute voix, en groupe), en complément de moyens non technologiques, comme le soulignent les situations de Maëlle ou de Géraldine. **La multimodalité est primordiale** : un seul moyen est rarement suffisant, il en convoque souvent un autre, humain ou technique.

Les outils technologiques/techniques sont nombreux et variés. Sans prétendre dresser une liste exhaustive, ces outils peuvent être :

- un bouton parlant, si la personne peut appuyer dessus, est intéressant pour donner un retour sonore à une photo, un affichage, ou donner un message très fonctionnel à la personne sur son fauteuil (« je veux mon cahier de vie – je veux téléphoner »). La voix est même souvent le moyen qui permet à un pictogramme d'être compris et intégré s'il est posé sur le bouton ;
- une boîte à messages (avec désignation directe) rassemble plusieurs « cases » parlantes et permet d'augmenter la capacité à oraliser des messages (par exemple « je veux mon tableau »). Elle est utile pour une activité précise plutôt que pour un usage au quotidien, du fait d'un corpus de vocabulaire très restreint ;
- les jouets ou les livres simples qui parlent ;

- les tablettes numériques peuvent apporter une plus-value seulement si l'accès tactile permet une utilisation directe par la personne. Si tel n'est pas le cas, les accès alternatifs avec contacteurs risquent de nécessiter des opérations cognitives d'un coût supérieur à la tâche de communication elle-même. Elles peuvent cependant jouer le rôle de plusieurs « boîtes à messages », offrant des ensembles de pages avec messages en photos ou en images. Pour les accompagnants, l'utilisation de courtes vidéos présentées à la personne peut permettre la compréhension d'un message de façon visuelle et sonore (activité à venir, planning...);
- les ordinateurs et logiciels de pictogrammes en arborescences offrent des possibilités de communication relativement simples, si la conception de la navigation entre les pages a été pensée fonctionnelle pour la personne (c'est-à-dire bien organisée, pas trop riche, car trop de vocabulaire, même jugé utile et pertinent, complexifie la saisie).

Au-delà de l'objectif même de communiquer, l'utilisation volontaire d'un outil technologique est déjà en elle-même une aide à la communication puisqu'elle sollicite la relation de cause à effet, entre un outil et ce qu'il produit ; par exemple, actionner un simple contacteur branché à un appareil pour faire avancer une voiture, envoyer des bulles, faire du vent... La compréhension de la relation de cause à effet est une capacité essentielle pour communiquer.

Par ailleurs, l'accès ergonomique a fait des progrès indéniables. La commande oculaire est un accès direct à la saisie qui permet une certaine autonomie dans le domaine des jeux et loisirs (choix de films, photos, chansons, musique...) et de la navigation dans une page de pictogrammes. Elle permet également d'évaluer la compréhension de notions désignées oralement par l'accompagnant (couleur, forme, reconnaissance d'un objet, d'un animal, d'une personne...). Les tablettes et ordinateurs en général, les applications et les logiciels générateurs d'applications offrent une ouverture vers plus d'autonomie et multiplient les possibilités.

Cette richesse d'utilisation des aides numériques peut néanmoins présenter des inconvénients (vocabulaire trop riche, désignation directe difficile, « coût » moteur et cognitif important, fragilité du matériel) et entraîner des déceptions, voire des échecs, si l'ensemble des prérequis (capacités motrices et cognitives, installation, adéquation et calibrage du matériel...) ne sont pas précisément évalués en amont.

Dans tous les cas, les aides numériques ne peuvent venir qu'en complément, et non en remplacement, des outils non technologiques de la communication alternative.



Ce que l'on peut retenir :

- observation et transmission régulière des observations aux professionnels et aux proches de la personne, pour la préconisation, l'adaptation ergonomique et cognitive, l'usage et la compréhension de ces aides et des outils ;
- modélisation au quotidien : les outils de communication alternative et améliorée ne sont pas seulement ceux de l'orthophoniste ou de l'ergothérapeute mais aussi ceux des proches ;
- partenariat avec les familles ;
- adaptation et ajustement tout au long de la vie des aides à la communication ;
- pas de prérequis pour l'utilisation d'objets, d'images, de signes, des cahiers de vie ;
- multimodalité : choix et utilisation d'outils diversifiés, adaptés et complémentaires.

Directrice de la publication : Virginie Magnant

Imprimerie de La Centrale 62302 Lens Cedex

Date d'achèvement du tirage : mai 2022

Dépôt légal : mai 2022

N° ISSN : 2429-1498

Conception-réalisation : Madame Bovary



www.cnsa.fr

www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr

www.monparcourshandicap.gouv.fr

 twitter.com/CNSA_actu

66, avenue du Maine

75682 Paris Cedex 14

Tél. : 01 53 91 28 00

contact@cnsa.fr