CREAI NORD-PAS DE CALAIS
Centre Régional d'Etudes, d'Actions et d'Informations en faveur des personnes en situation de vulnérabilité

GROUPEMENT REGIONAL

DES MAS ET FAM

DU NORD-PAS-DE-CALAIS

LA COMMUNICATION EN MAS ET EN FAM : RECUEIL D'OUTILS, DE SUPPORTS ET DE MOYENS DE COMMUNICATION ALTERNATIVE ET AUGMENTEE

Juin 2014

Pauline TURSI, Conseillère technique CREAI Nord-Pas-de-Calais

Les Maisons d'Accueil Spécialisées et les Foyers d'Accueil Médicalisés accueillent des personnes présentant une situation complexe de handicap. Cette situation peut résulter[1] :

- Soit d'un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience intellectuelle sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ;
- Soit d'une association de déficiences graves avec un retard mental moyen sévère ou profond entraînant une dépendance importante ;
- Soit d'une déficience intellectuelle, cognitive ou psychique sévère ou profonde associée à d'autres troubles, dont des troubles du comportement qui perturbent gravement la socialisation et nécessitent une surveillance constante.

Les personnes cumulent donc des besoins d'aide importants, notamment pour la communication et l'expression de leurs besoins et de leurs attentes.

Mais comment communiquer avec des personnes atteintes dans leurs capacités motrices, sensorielles, perceptuelles, cognitives, et/ou linguistiques ? Confrontés à cette difficulté, des établissements du groupement des MAS et des FAM de la région ont sollicité le CREAI en vue de recenser des outils, des supports existant pour faciliter cette communication. Le groupement a donc décidé d'initier une démarche de prospection susceptible de repérer des ressources en termes d'aide à la communication.

Ce document est le fruit de ces recherches. Il ne prétend pas à l'exhaustivité, mais présente des démarches, des outils développés ou utilisés par des établissements ou services qui accueillent des personnes en situation de handicap complexe.

Il ne cherche pas non plus à privilégier une méthode plutôt qu'une autre. Bien au contraire, la diversité des méthodes et des outils présentés exprime en elle-même l'indispensable individualisation des moyens de communication afin de s'adapter au mieux aux besoins et aux capacités d'autonomie des personnes.

Il vise également à ouvrir le champ des possibles, à témoigner d'expériences de communication réussies.

Au-delà des outils et des pratiques, il nous encourage aussi à questionner nos représentations : celles que l'on a de ces personnes gravement atteintes dans leur autonomie, de ce qu'elles pourraient avoir ou non à nous dire, et notre représentation même de la communication.

[1] Décret n°2009-322 du 20 mars 2009 relatif aux obligations des établissements et services accueillant ou accompagnant des personnes handicapées adultes n'ayant pu acquérir un minimum d'autonomie.

Sommaire

Evaluer et accompagner la communication : le CHESSEP/DICO-PERSO **p 7**

L'apprentissage de codes de communication alternatifs… **p 11**

La communication par pictogrammes… **p 17**

Supports d'échange dans le champ de la santé… **p 23**

Pour les personnes sachant lire et écrire **p 31**

L'appui des nouvelles technologies… **p 35**

Un média à exploiter : la vidéo… **p 41**

Ressources sur la question de la communication des personnes en situation de handicap rare et /ou complexe… **p 43**

Pour ne pas conclure… **p 49**

Remerciements **p 50**

Evaluer et accompagner : le CHESSEP/DICO-PERSO…

La présentation de ce dispositif développé par Dominique Crunelle, l'URAPEI et l'AFSA est l'occasion d'insister sur le travail d'évaluation indispensable pour développer une stratégie de communication adaptée aux besoins et aux capacités des personnes.

Elle permet aussi d'insister sur un postulat : celui que chaque personne a un potentiel de communication qu'il convient de repérer, mais aussi des marges de progression, des émergences à accompagner.

CHESSEP – DICO PERSO

CHESSEP (Communication, Handicap complexe : Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un Projet individualisé)/DICO PERSO est un dispositif développé par Dominique Crunelle en partenariat avec des établissements de l'URAPEI du Nord-Pas-de-Calais et l'AFSA (l'Association Française du Syndrome d'Angelman). Il s'adresse aux personnes ayant un faible accès au symbolisme.

L'objectif de ce dispositif est double :

- Observer et évaluer (les compétences, les émergences, les stratégies de communication, connaitre les goûts, les préférences, les besoins, l'autonomie…)
- Créer des outils individualisés facilitant la communication (des outils fonctionnels pour aider la communication au quotidien et des outils de transmission pour faciliter et respecter toute tentative de communication).

La démarche s'appuie sur une grille évaluation comprenant 10 niveaux (évalués chacun dans leur versant expressif et réceptif) :

- Communication totale,
- Communication extra-verbale,
- Règles de communication,
- Début de symbolisme,
- Langage signifiant,
- Langage verbal,
- Début de syntaxe,
- Explosion du langage,
- Langage constitué,
- Accès aux symboles écrits.

Elle nécessite donc un temps important d'observation, de repérage (l'enregistrement vidéo est encouragé), mais également un temps de concertation. Cette évaluation est en effet menée conjointement par les professionnels de l'établissement et les proches de la personne. Elle comprend aussi un questionnaire de vie quotidienne qui renseigne sur les besoins, les préférences de la personne quant à différents temps de vie.

Cette évaluation est menée dans une vision évolutive de la communication, elle ne fige donc pas la personne dans une image stable et durable. Au contraire, elle permet de repérer les émergences possibles. Sur la base de cette évaluation, différents outils sont créés :

- Des outils de transmission, qui permettent à tout aidant, professionnel ou non, intervenant auprès la personne de mieux connaître ses goûts, ses préférences, ses besoins afin de l'accompagner au mieux tout en respectant son autonomie. Tous ces supports sont plastifiés et peuvent être déplacés (pour une hospitalisation par exemple) :
    - Un set de table pour les temps de repas,
    - Un cintre « tee-shirt » pour l'habillement,
    - Une affiche « goutte d'eau » pour les temps de toilette,
    - Une taie d'oreiller, pour les couchers et les levers.

- Un carnet de bord : il présente la personne, son cadre et ses rythmes de vie, ses goûts, son quotidien, sa mobilité et ses capacités de transfert, sa communication (versant expressif/réceptif),

- Un classeur de communication qui reprend le profil de communication et un projet individualisé établi en termes de progrès.

Tous ces outils peuvent être rangés dans une sacoche « Bonjour ». On peut également y fixer des bandes plastiques où glisser des pictogrammes, des photos ou d'autres supports de communication.

Pour tout renseignement : dominique@crunelle.com

L'apprentissage de codes de communication alternatifs…

Des codes de communication alternatifs, composés de pictogrammes, de gestes… peuvent permettre à des personnes n'ayant pas accès au langage oral de s'exprimer. Chaque code repose sur des signes, des pictogrammes ou des idéogrammes précis, articulés de manière spécifique.

Cette communication peut s'effectuer via un support papier, un classeur de communication, un ordinateur ou une aide technique à la communication.

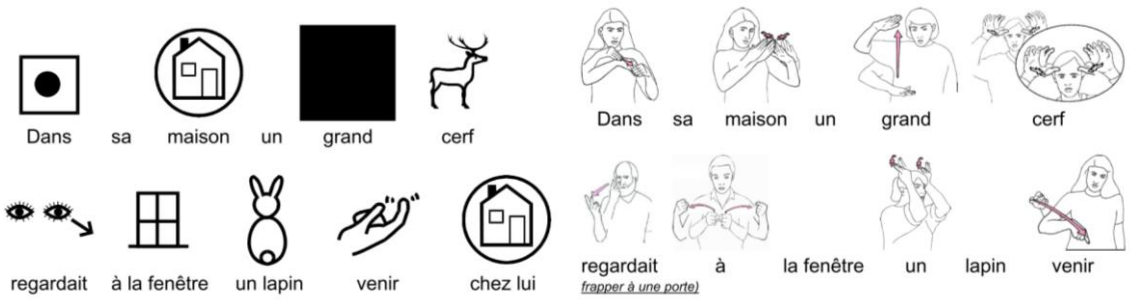
Makaton

Le Makaton est un programme d'éducation au langage. Il a été conçu en 1973 par Margaret Walker, orthophoniste britannique, pour répondre aux besoins d'un public d'enfants et d'adultes souffrant de troubles de l'apprentissage et de la communication. Au-delà de ce public, il répond à une large population d'adultes et d'enfants atteints de troubles du langage associés à des handicaps divers : déficience intellectuelle, autisme, polyhandicap, troubles spécifiques du langage, atteintes neurologiques affectant la communication…

Il s'agit d'une approche multi-modale qui associe la parole, les signes et les pictogrammes :

- La parole,
- Les signes : ils sont issus de la LSF, ils permettent une expression dynamique qui peut stimuler le développement de la parole
- Les pictogrammes : ils permettent de structurer et de développer le langage oral et le langage écrit. Ils représentent également une alternative lorsque les personnes présentent des difficultés motrices ou d'imitation trop importantes pour signer. Ils sont utilisés avec différents supports : cartes, cahiers, tableaux de communication, synthèse vocale.

Exemple de pictogrammes et de signes (adaptation de la chanson 'Le grand cerf'[2]) :



Pour tout renseignement : http://www.makaton.fr

le Makaton à l'IME Lelandais

L'IME Lelandais accueille 90 enfants en situation de polyhandicap et/ou avec une déficience sévère et n'ayant pas toujours accès au langage. Une dynamique de formation et d'appropriation du Makaton par l'établissement a été entamée en 2010. Dans le cadre d'une réunion institutionnelle, toute l'équipe à l'unanimité, a en effet décidé de faire du travail autour de la communication une orientation majeure du projet de l'établissement.

Depuis, 40 professionnels (sur 110) ont été formés au Makaton (à terme, l'ensemble de l'équipe sera formée) dans le cadre de deux sessions de 3 jours animées par l'association AAD Makaton. Plusieurs parents ont également été formés (sur les fonds de formation ou le budget de l'établissement).

[2] Téléchargeable en ligne sur le site Makaton : http://www.makaton.fr/article/chansons.html

L'objectif est de pouvoir proposer un bain de langage aux enfants et que l'ensemble des supports de communication soient traduits et accessibles.

Concrètement, dans la vie quotidienne de l'établissement, le Makaton prend vie de différentes façons :

- Chaque personne (enfant ou adulte) a un nom signable. Une commission propose et attribue ceux-ci avec bien sûr l'accord des parents. Le choix se fait selon les centres d'intêret des enfants ; par exemple, 'Tom' va être désigné par le signe T de la méthode Borel-Maisonny (voir ci-dessous) et le signe du vélo en Makaton, car c'est une activité que Tom aime particulièrement).
- Tous les professionnels et les bureaux sont représentés par un pictogramme et une photo,
- Des livres sont traduits en Makaton,
- Tous les emplois du temps sont traduits en Makaton,
- Des temps de répétition des signes ont été intégrés au planning,
- Les écrits aux familles sont traduits en Makaton,
- Les DVD de formation au Makaton ont été donnés aux parents,
- L'établissement propose des ateliers Makaton pour les parents et la fratrie,
- Tous les groupes disposent d'un appareil photo pour illustrer les supports de communication.
- Un correspondant communication a été désigné dans chaque groupe

Au-delà du Makaton, l'établissement s'est clairement engagé dans une accessibilité de la communication. Le livret d'accueil a été réalisé sous forme vidéo.

Cette démarche a été facilitée par la pluridisciplinarité de l'équipe et le renforcement de l'équipe d'orthophoniste (3.5 ETP) qui ont pu travailler sur la mise en place des outils. Cependant, ce genre de dynamique n'aurait pas de sens si seules les orthophonistes étaient formées au Makaton. Quel que soit le contexte où se trouve l'enfant, en général les 2/3 des professionnels qui l'entourent ont été formés et peuvent donc communiquer avec lui : professionnels enseignants, éducatifs, administratifs, d'entretien... L'engagement des parents est lui aussi fondamental. Certains ont signalé tout chez eux en Makaton, ont créé des classeurs afin de pouvoir placer leur enfant en situation de choix et d'expression.

Cette dynamique porte ses fruits : certains enfants atteints de déficiences sévères arrivent désormais à communiquer. Certains maîtrisent jusqu'à 300 signes. L'évaluation interne a validé le bien fondé et la plus-value de cette dynamique.

L'adaptation des modes de communication de l'IME ne se limite pas au Makaton, sont utilisés également :

- La méthode Borel-Maisonny (qui comprend un ensemble de gestes symboliques utilisés pour l'apprentissage de la lecture. Il y a un geste par son et non par graphie. Ils permettent de fixer rapidement la mémoire des formes graphiques).
- L'approche Snoezelen (comme aménagement du contexte pour vivre une relation privilégiée de communication sur le mode sensoriel dans un espace sécurisant favorisant le bien-être et le choix : le choix d'aller vers une sensation ou une autre) ;
- La médiation musicale (utilisation de la stimulation musicale avec l'instrument ou la voix pour déclencher des réactions sur le plan émotionnel) ;

- La médiation animale (zoo-thérapie ou zoo-animation).

PECS (Picture Exchange Communication System)

Le PECS est un système de communication basé sur l'échange d'images (photos, pictogrammes). Il est tiré des principes d'enseignements de l'Approche Pyramidale de l'Education qui est une application de l'ABA. La méthode a été développée en 1985 dans le cadre d'un programme pour enfants autistes dans l'état du Delaware, mais elle est aujourd'hui utilisée auprès d'un public plus vaste : personnes avec des déficiences intellectuelles, personnes aphasiques, dyslexiques…

Le PECS s'inscrit dans une démarche d'apprentissage de la communication formalisée en différentes phases :

- Phase 1 : il s'agit d'une phase d'apprentissage de base, d'échange physique. La personne demande un objet désiré en donnant à son interlocuteur l'image correspondante.
- Phase 2 : étape menant à la spontanéité, elle enseigne à émettre ce comportement à distance et avec interpellation
- Phase 3 : phase de discrimination des images jusqu'alors non exigées
- Phase 4 : apprentissage de la structure syntaxique : « je veux + l'objet désiré »
- Phase 5 : elle sollicite la réponse à la question : « que veux-tu ? »
- Phase 6 : phase d'apprentissage du commentaire, d'abord en réponse à une question puis sous forme spontanée.

Le PECS fonctionne grâce à des classeurs de communication qui comprennent des bandes phrases sur lesquelles sont placées des images.

Pour tout renseignement : http://www.pecs-france.fr

Bliss

Le Bliss est une langue idéographique crée par Charles K. Bliss reposant sur des symboles visuels. Ces symboles sont composés d'une centaine de pictogrammes qui ressemblent à ce qu'ils représentent et de nombreux idéogrammes (représentant des idées). Grâce aux nombreuses combinaisons possibles et malgré un nombre restreint de formes, le vocabulaire est illimité. Ce code nécessite un haut niveau de symbolisme. Le Bliss s'est développé dans différents pays à partir des années 70.

Maman **Ecole** **banane** **Content** **Triste** **Toilette**

Je voudrais aller au cinéma

Source : http://www.isaac-fr.org/old/pictogrammes/bliss.html

Minspeak

Minspeak est un concept qui permet de représenter le langage sur des supports de communication électronique (tablette, ordinateur…) par des icônes polysémiques. Ce concept permet donc d'exprimer beaucoup de choses avec un nombre d'icônes réduit, c'est le séquençage d'icônes qui construit le sens. Il fonctionne sur les appareils Spring Board, Vantage et Vangard puis Accent.

Pour tout renseignement :
http://aides.electroniques.proteor.fr/ ou
http://www.minspeak.com/

Modèle Vantage Lite sur le site de Proteor.

La communication par pictogrammes…

Comme nous l'avons vu, les pictogrammes peuvent être utilisés dans un code de communication pré-construit. Ils peuvent également être des outils de communication utilisés indépendamment. Supports d'échange, de choix, d'expression, de repères, ils représentent des alternatives pertinentes s'ils sont utilisés en cohérence avec les capacités de compréhension, de symbolisation des personnes à qui ils sont destinés.

Vous trouverez dans ce chapitre différentes banques de pictogrammes ainsi que des logiciels pour les travailler.

Il existe une multitude de banques de pictogrammes, nous avons fait le choix de vous présenter ici les banques de données utilisables et téléchargeables gratuitement.

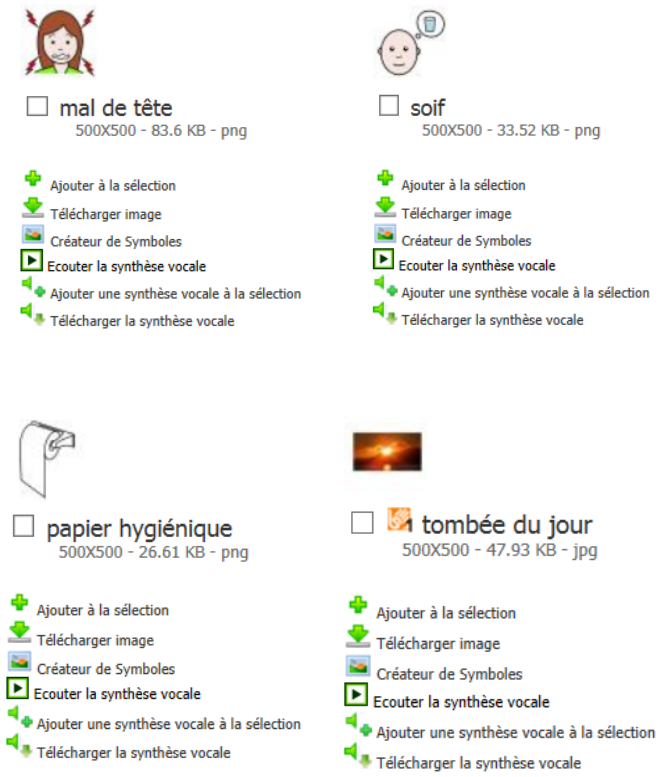
ARASAAC

Le portail Aragonais de la Communication Améliorée et Alternative propose en ligne des ressources graphiques et sonores et des outils pour faciliter la communication des personnes présentant des difficultés dans ce domaine. On peut y trouver des pictogrammes couleurs, noirs et blancs, des photographies, vidéos, synthèses vocales et des logiciels. Il propose également des planches thématiques supports d'échange dans le cadre d'évènements ou de contextes particuliers (restaurant, voyage, santé, loisirs, Noël, achats en commerces…).

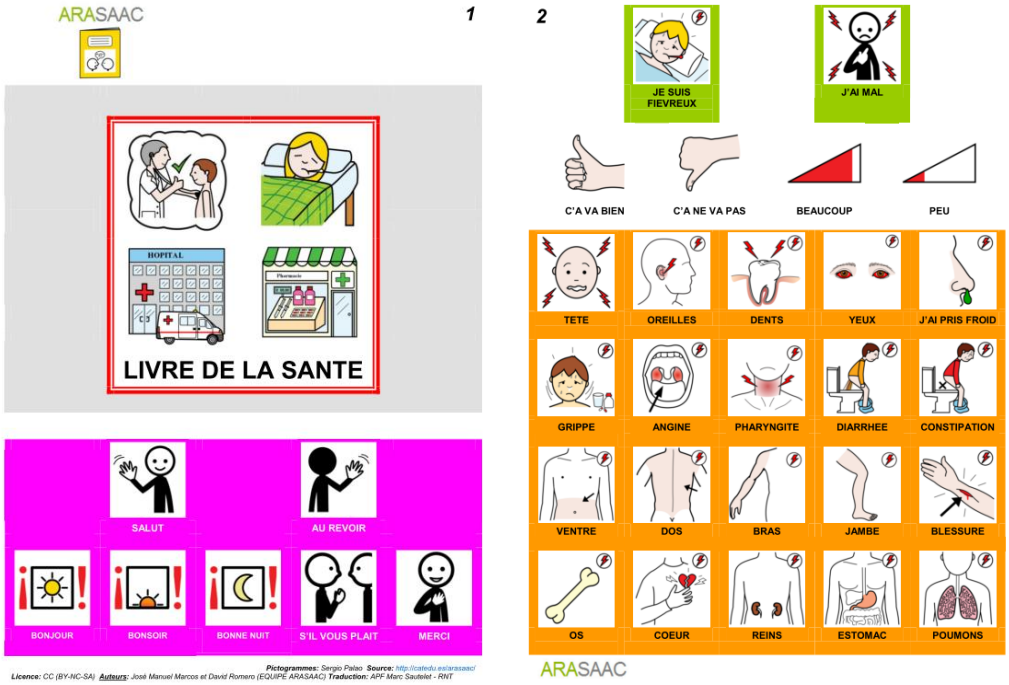
Le site propose par ailleurs une palette de fonctionnalités :

- Création d'animation, de phrases en pictogrammes,
- Créateur de symbole,
- Créateur d'emploi du temps, de calendrier,
- Créateur de tableaux (permet de créer des tables de communication de manière très simple).
- Créateur de jeux avec des pictogrammes (loto, jeu de l'oie, dominos…)

Exemples de pictogrammes :



Exemple de planche thématique : le livre de la santé

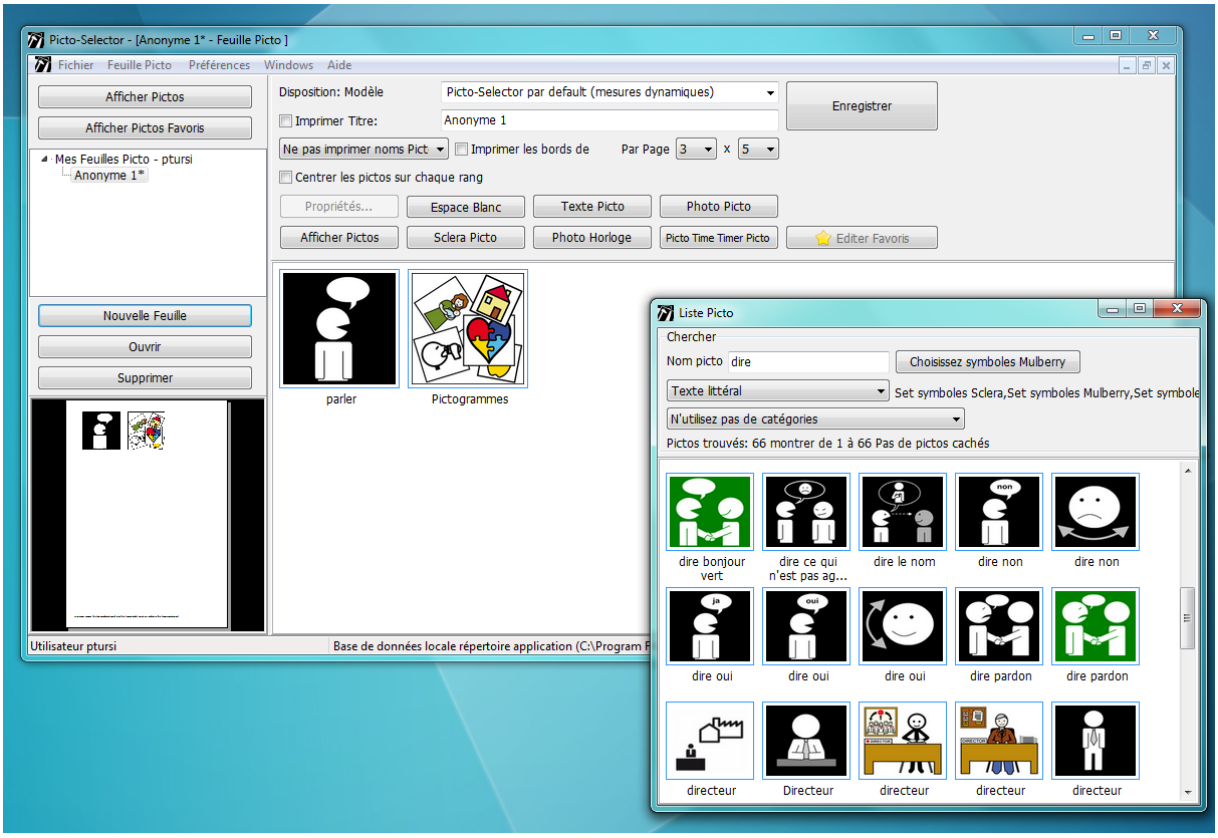


http://www.catedu.es/arasaac/index.php

(Le site est accessible en français)

PICTO SELECTOR

Picto Selector est un logiciel répertoriant différentes banques de pictogrammes. Téléchargeable gratuitement, il permet de sélectionner et de créer très facilement des planches de pictogrammes.

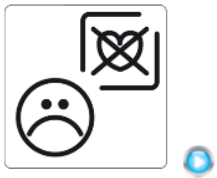


http://www.pictoselector.eu/index.php?lang=fr

PICTOFRANCE

PictoFrance est un catalogue de pictogrammes en noir et blanc réalisé par l'APEI du Valenciennois avec des personnes en situation de handicap intellectuel.

COM-EXP-je dis que je suis malade



COM-EXP-je n'aime pas

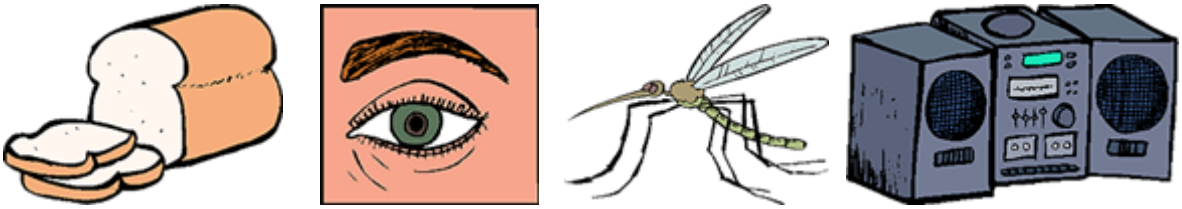
COM-EXP-je pense que j'ai froid

COM-EXP-je pense que j'ai mal

http://www.pictofrance.fr/Picto.aspx/accueil

PICTO

Site canadien proposant une banque d'images fixes ou animées, gratuites et libres de droit si elles sont utilisées dans un contexte éducatif.



http://www.picto.qc.ca/

Scléra pictogrammes

Scléra est une banque de pictogrammes belge sous licence Creative Commons (ils sont utilisables gratuitement si la source est citée et s'ils ne sont pas utilisés à des fins commerciales). Un système de classement par catégorie permet de trouver facilement les pictogrammes recherchés. A noter : de nombreux pictogrammes sur les sentiments, la sexualité, les comportements.

http://www.sclera.be/fr/picto/cat/19

Sparadrap

Sparadrap est une association qui a pour objectif de guider et d'informer les enfants dans le champ de la santé. Il propose un dictionnaire (par ordre alphabétique ou thématique) des termes médicaux. Les définitions sont illustrées par des dessins qui peuvent en faciliter la compréhension.

http://www.sparadrap.org/Enfants/Le-dico-de-la-sante

Mind Express

Mind Express est un logiciel d'aide à la communication pour tablette ou ordinateur. Il permet de créer des tableaux de communication, des jeux ou des exercices adaptés au niveau cognitif et aux capacités de chaque personne. Ce logiciel permet de composer un message en sélectionnant des images ou des pictogrammes. La sélection peut s'effectuer directement avec la souris ou par balayage et contacteur.

Il comprend une banque graphique mais on peut également intégrer ses propres pictogrammes ou des photos, des paroles, de la musique et des sons. Les images peuvent être reliées à une synthèse vocale. Un module grammatical garantit la conjugaison des verbes et la bonne construction des phrases.

Les pictogrammes…à utiliser avec précautions…

Les pictogrammes sont des supports intéressants de communication et d'information. Pour autant, il convient de les utiliser avec précaution car le sens que l'on souhaite leur donner ne va pas toujours de soi. Le niveau de symbolisation, mais également le contexte culturel peuvent influer sur la compréhension ou non du message. Il convient donc au maximum d'associer les personnes concernées à la construction de documents utilisant des pictogrammes afin de s'assurer de leur lisibilité.

Bon à savoir :

L'UNAPEI a créé un Guide Pratique qui fournit des conseils et des informations sur la signalétique et les pictogrammes.

Il a été réalisé avec la participation de l'association Nous Aussi.

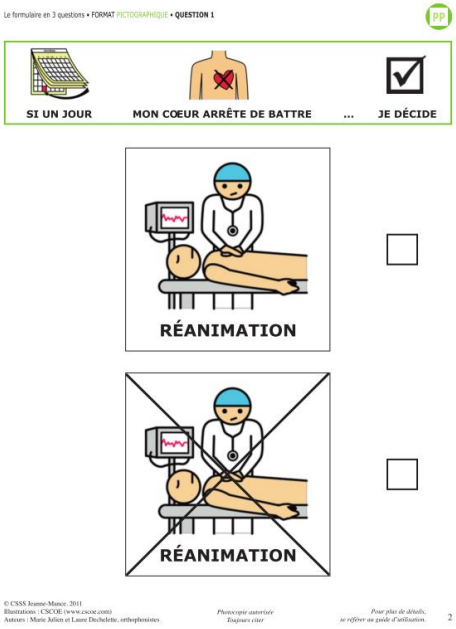
Supports d'échange dans le champ de la santé…

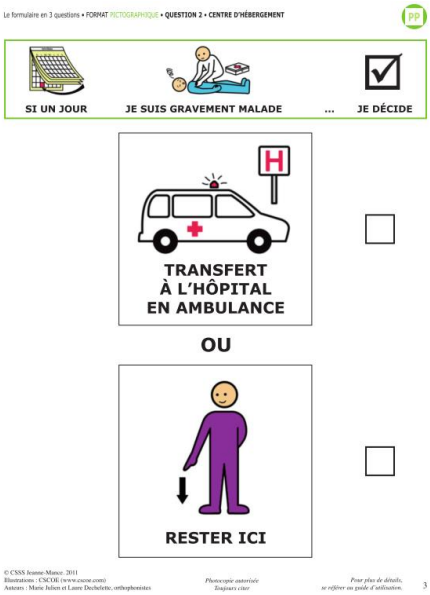
Différents acteurs sanitaires, sociaux et médico-sociaux ont développé des documents pouvant servir de supports d'échange avec des personnes ayant des difficultés à communiquer ou non francophones. Ces ressources sont des supports de discussion, d'expression, de validation, de choix sur des sujets bien souvent complexes.

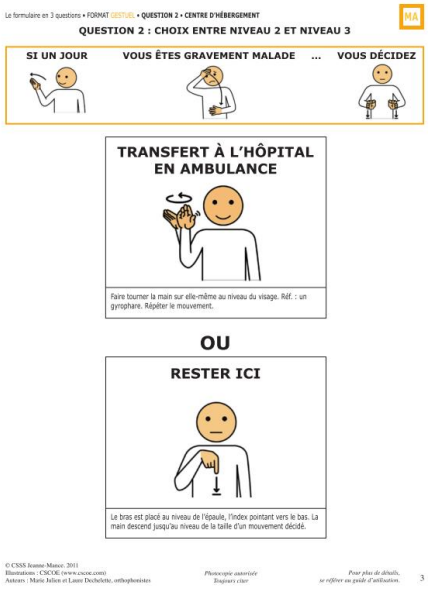
Formulaire multimodal des niveaux d'intervention médicale (NIM) et de la réanimation cardiorespiratoire (RCR)

La fondation du Centre de Santé et de Services Sociaux Jeanne-Mance à Montréal a participé à la création d'un formulaire multimodal des niveaux d'intervention médicale et de réanimation cardio-respiratoire. Il s'agit d'un outil de communication alliant pictogrammes et gestes naturels permettant d'expliquer et de recueillir le consentement des usagers aux différents niveaux d'intervention médicale et de réanimation. Partant des besoins réels exprimés par les médecins et infirmières, le formulaire a été élaboré selon une méthodologie de recherche-action. Créé d'abord pour les centres d'hébergement, une adaptation pour les centres hospitaliers a été ajoutée. Il peut se modifier selon les besoins de chaque structure.

http://www.csssjeannemance.ca/publications/outils-d-evaluation-du-niveau-d-intervention-medicale-et-de-la-rcr/





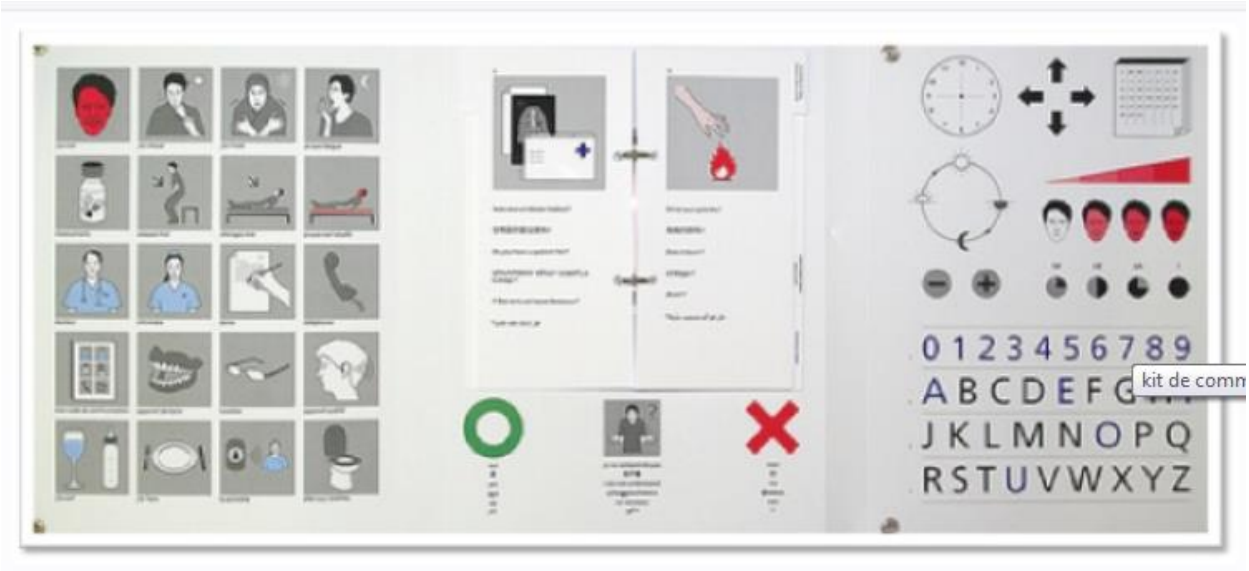


Kit de communication avec les patients (Hôpitaux de Paris)

Ce kit a été développé par l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris en collaboration avec des urgentistes, des professionnels du secteur sanitaire et médico-social et des associations représentantes de personnes en situation de handicap.

« Son objectif est d'améliorer la communication et donc la prise en charge, avec des personnes ayant des difficultés d'expression et /ou de compréhension. Il s'agit d'un triptyque composé de pictogrammes permettant à la fois à l'équipe soignante d'interroger le patient mais aussi au patient de s'exprimer tout au long de la prise en charge. Créé à l'origine pour les services d'urgence le kit permet également de répondre partiellement à ce besoin de communication dans les autres services d'hospitalisations et pour les autres types de patients (patients non francophones, patients handicapés, patients ne pouvant plus s'exprimer du fait de l'évolution de leur pathologie…). »

http://handicap.aphp.fr/kit-de-communication-avec-les-patients/



Books beyond words

Les ouvrages « *Books beyond words* » sont des livres illustrés traitant d'histoires de vie, d'expériences, de relations humaines, de maladie, de la mort…Ils ont été pensés pour permettre à des personnes ayant des difficultés d'apprentissage et de communication d'explorer et de comprendre leurs propres expériences.

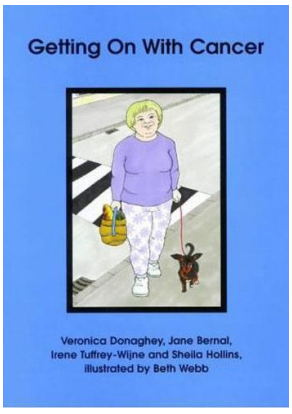
Au-delà des images, supports d'échange avec les personnes, les livres fournissent un scénario écrit, des lignes directrices et des ressources thématiques pour les professionnels et les aidants qui vont accompagner la personne.

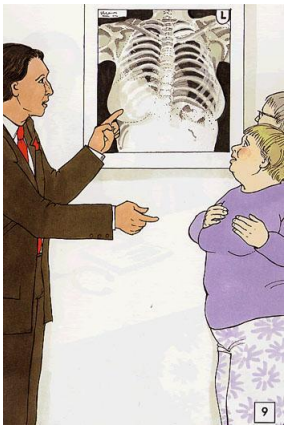
Exemples de sujets disponibles :

- Vais-je mourir ?
- Anne est démente,
- Tomber amoureux,
- Vivre avec un diabète de type 1, de type 2,
- Aller chez le docteur,
- Sonia se sent triste,
- Mon père est mort….

Les livres commencent à être traduits en français, ils sont disponibles sur le site :

http://www.booksbeyondwords.co.uk/home



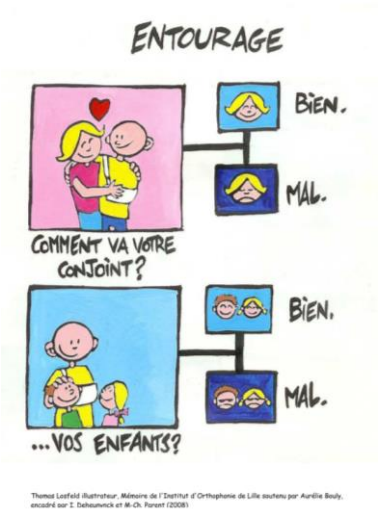


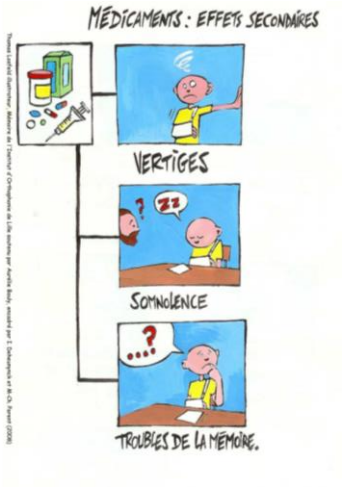
Veronica Donaghy, Jane Bernal, Irene Tuffrey-Wijne and Sheila Hollins, illustrated by Beth Webb

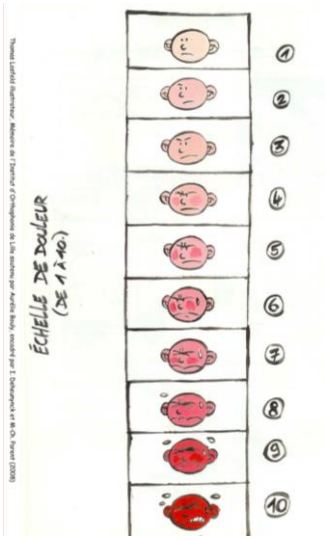
FAciliter les Interactions de Communication entre Médecins M.P.R., patients aphasiques et personnel Nursing - *FA.ICO.M.A.N.*

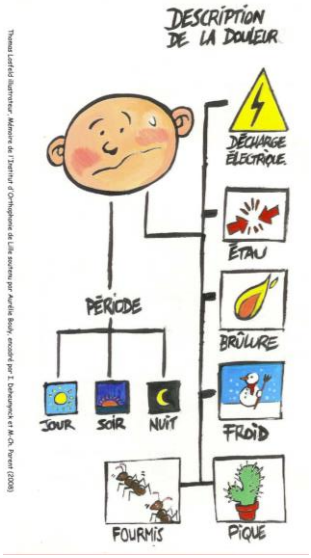
Ce support est constitué de 40 planches pictographiques destinées à faciliter la communication au sein d'un Centre de Rééducation Fonctionnelle, entre la personne prise en charge et les médecins ainsi que le personnel de nursing. Ce projet est issu d'une démarche participative à laquelle se sont associés les professionnels du CRF notamment pour l'identification des besoins, l'évaluation de l'outil et son enrichissement. 7 fiches thématiques peuvent servir de support de communication dans différents contextes : consultation de suivi, dialogue ouvert, examen clinique, explication des examens, informations médicales, explication de la rééducation et réunion de synthèse

Fiches de dialogue réalisées par Aurélie BOULY, sous la direction de Marie Christine PARENT et Isabelle DEHEUNYNCK (Institut d'Orthophonie de Lille, Juin 2008). Conception graphique et réalisation : Thomas LOSFELD









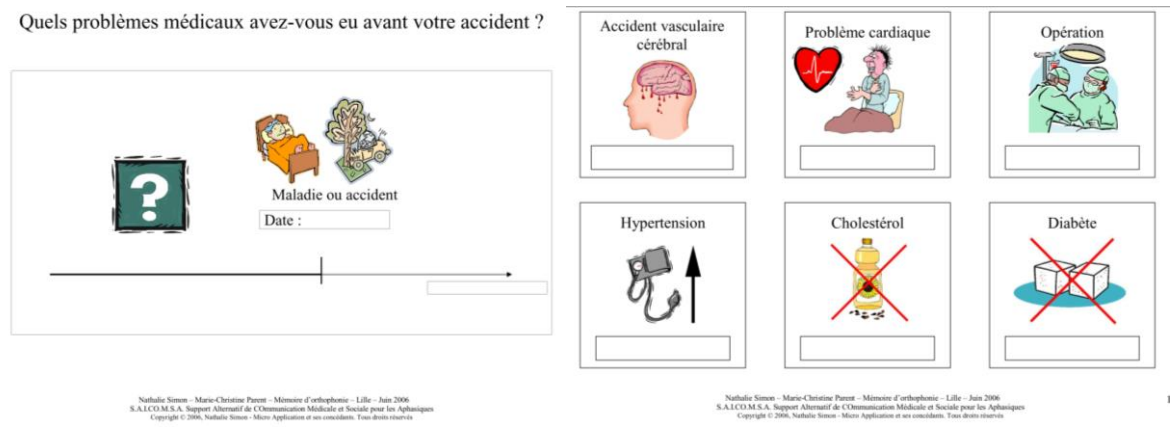
http://www.isaac-fr.org/index.php/outils-de-communication-alternative/94-fiches-de-dialogue/114-faicoman

Support Alternatif Individualisé de COmmunication Médicale et Sociale pour les Aphasiques (S.A.I.CO.M.S.A)

Ce support a été conçu pour faciliter la communication entre un professionnel (médecin, travailleur social) et une personne aphasique. Celle-ci peut accéder grâce à ces fiches de dialogue à une meilleure compréhension des questions posées et y répondre par le biais des images présentées. Elles ont été pensées au départ pour des personnes aphasiques, mais elles peuvent être proposées à toute personne éprouvant des difficultés de communication de type linguistique, physique, culturel ou sensoriel.

Le support comprend différentes thématiques : partie médicale, situation familiale, sociale, loisirs et sports, fiches de communication et fiches pour le patient.

Réalisé par Nathalie Simon, sous la direction de Marie-Christine Parent, Mémoire d'Orthophonie, Lille, 2006.



http://saicomsa.free.fr/index.php

Passeport santé

Quatre associations du Maine et Loire affiliées à l'UNAPEI (AAPEI, AAPEI, ADAPEI79 et l'APAHRC) regroupées dans le cadre d'une commission santé ont créé un passeport santé. Ce document reprenant les principales informations sur les personnes (santé, communication, besoins d'accompagnement…) constitue dans le cadre de consultations de santé ou d'hospitalisation un support d'information et d'échange entre la personne en situation de handicap et les soignants qui sont amenés à la prendre en charge.

La démarche de création de cet outil est aussi importante que le passeport en lui-même. Initiée en 2010, elle a comporté différentes phases :

- Un groupe de travail composé de parents et de professionnels a créé le passeport,
- Il a été testé et enrichi par un groupe de personnes en situation de handicap,
- Parallèlement un travail de sensibilisation sur l'accueil des personnes handicapées a été mené avec l'hôpital d'Angers (inscription dans le plan de formation, groupe de travail réunissant des cadres, des médecins et des représentants de personnes handicapées dans le cadre du CRUQPC)
- Le passeport a ensuite été distribué à l'ensemble des familles des associations. Les établissements médico-sociaux ont travaillé avec les usagers sur l'appropriation de cet outil. Il a également été diffusé auprès des autres associations de l'URAPEI Pays de Loire.
- Enfin, un plan de communication auprès des autres centres de soin du territoire a été mené.

Les premiers résultats sont positifs :
« Le Passeport Santé est un plus pour les soignants : il permet d'avoir un document assez synthétique facile d'utilisation. Les soignants sont alertés par ce document qui leur permet de s'interroger sur leur manière d'être avec la personne et facilite l'entrée en relation. Il est souvent nécessaire pour les personnes les plus en difficultés d'utiliser les moyens adaptés de communication (aide humaine, utilisation de pictogrammes…). […] Le Passeport Santé est un plus pour les personnes handicapées elles-mêmes qui peuvent s'en servir pour se faire mieux comprendre ou être plus autonome lors de consultations. »

Les acteurs du projet insistent sur l'indispensable implication des hôpitaux pour le développement de tels projets : *« La notion de l'accessibilité doit être une réelle question pour l'ensemble des soignants. Il est essentiel d'avoir le soutien des cadres et des responsables des établissements pour permettre une avancée de tous. »*

PASSEPORT SANTE

Photo de La personne

NOM-PRENOM
ADRESSE
TELEPHONE

Né (e)le .....
Référents institutionnels :

Médecin référent : NOM
ADRESSE
TELEPHONE

TUTEUR/CURATEUR	PERSONNES RESSOURCE (FAMILLE ...)
NOM ADRESSE TELEPHONE LIEN AVEC LA PERSONNE	NOM ADRESSE TELEPHONE LIEN AVEC LA PERSONNE

En cas d'urgence merci de contacter :

NOM ADRESSE TELEPHONE LIEN AVEC LA PERSONNE	NOM ADRESSE TELEPHONE LIEN AVEC LA PERSONNE

JE COMMUNIQUE AVEC DES :

* MOTS SIMPLES ☐ * SIGNES ☐
* GESTES ☐ * PICTOS ☐

JE SUIS CAPABLE DE RESTER SEUL PENDANT LES SOINS

OUI NON

- Si non, j'ai besoin d'une présence permanente ou seulement pour certains actes

Mise à jour 04 Avril 2011 *Version 2011*

MON MODE D'EXPRESSION

JE SUIS CAPABLE DE DIRE MA DOULEUR

OUI NON

- Comment (pleurs, cris, mouvements...)

J'AI BESOIN DE TEMPS POUR M'ADAPTER A UN NOUVEL ENVIRONNEMENT

OUI NON

J'AI BESOIN D'EXPLICATIONS ADAPTEES POUR SAVOIR CE QUI M'ARRIVE ET/OU COMPRENDRE CE QUI VA SE PASSER ? (cf étapes de soins)

OUI NON

JE PEUX AVOIR DES REACTIONS ET DES COMPORTEMENTS PARTICULIERS FACE A DES SITUATIONS NOUVELLES, IMPREVUES

OUI NON

Si oui, lesquelles _____

MA SANTE

MES MALADIES ET MES FRAGILITES

_____
_____
_____
_____
_____
_____

MON TRAITEMENT

Cf ordonnances

LES PRECAUTIONS A PRENDRE

Contre-indications : _____

Régime alimentaire : _____

Comportement : _____

Allergies : _____

Autres (alcool-tabac...) : _____

MES HOSPITALISATIONS

QUAND	OU	POUR QUOI ?

MES VACCINATIONS

DTP (dernière date) : _____
BCG : _____
Autres : _____

MES APPAREILLAGES

_____
_____

http://www.sante.gouv.fr/facilite-l-acces-aux-soins-des-personnes-en-situation-de-handicap-mental.html

Pour les personnes sachant lire et écrire…

Certaines des personnes accueillies en MAS ou en FAM maîtrisent la lecture et l'écriture. Pour celles-ci d'autres outils ou techniques permettent de faciliter leur expression ou leur information…

L'information facile à lire et à comprendre

Dans le cadre du projet européen *« Vers une formation continue pour les personnes handicapées intellectuelles »*, l'association Inclusion Europe qui réunit des associations de personnes handicapées mentales et de familles a créé les règles européennes pour une information facile à lire et à comprendre. Regroupées dans un guide *« L'information pour tous »*, elles ont pour objectif d'aider les personnes et les institutions à rendre l'information qu'elles produisent facile à lire et à comprendre par tous.

Ces règles concernent :

- Les informations écrites,
- Les informations électroniques (site internet, CR Rom),
- Les informations vidéos,
- Les informations audio.

Ce guide est riche de conseils qui permettent de rendre accessible un document sans pour autant infantiliser le lecteur. Des associations ont par exemple traduit en Facile à Lire la Convention Internationale sur les Droits des Personnes Handicapées.

Ces règles doivent pouvoir s'appliquer au maximum dans les établissements et services : elles peuvent être reprises pour la rédaction des livret d'accueil, des règlements de fonctionnement, la charte des droits et libertés, les comptes-rendus de CVS….

Au niveau régional l'association d'autoreprésentant « Nous Aussi » peut vous aider à produire des documents en Facile à Lire. Les documents rédigés en Facile à Lire sont identifiables grâce à ce logo :

Le guide est téléchargeable gratuitement à l'adresse suivante :

http://inclusion-europe.org/images/stories/documents/Project_Pathways1/FR-Information_for_all.pdf

Appareils d'aide à la communication

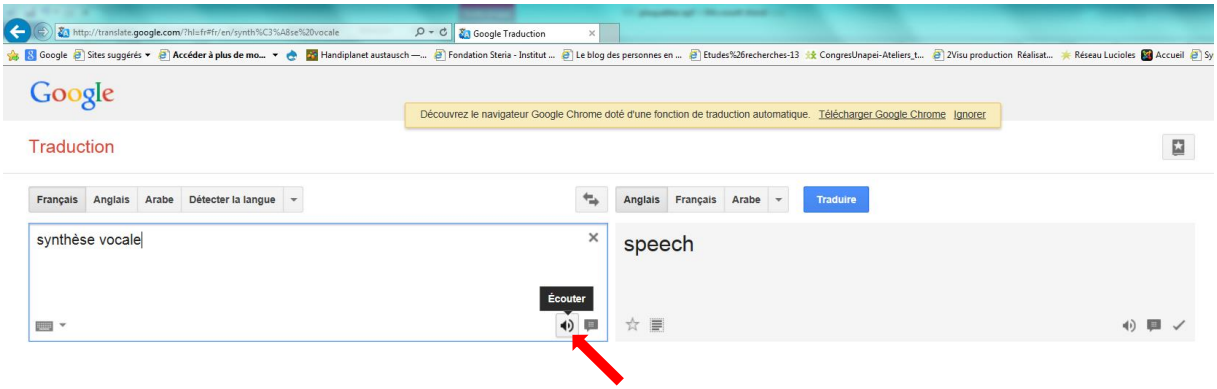
Il existe des appareils d'aide à la communication équipés de synthèses vocales utilisant un code alphabétique. On peut citer par exemple le **Dialo**.

Cet appareil comprend un clavier personnalisable qui permet de taper un texte qui sera lu par la synthèse vocale. Il est également accessible aux personnes ne pouvant taper sur un clavier : un système de défilement associé à un contacteur permet de rédiger des phrases. Il est par ailleurs possible de mémoriser des contenus. Le Dialo est un appareil parmi tant d'autres. Pour de plus amples informations, la Plate-Forme Nouvelles Technologies de la Fondation Garches a créé un tableau comparatif des différents outils technologiques de communication améliorée et alternative :

http://www.handicap.org/IMG/pdf/Outils_technologiques_de_Communication_Amelioree_Alternative_-_PFNT_-_Juin_2013.pdf

Astuces : il existe des programmes ou logiciels qui permettent de disposer gratuitement d'une synthèse vocale :

Traducteur Google : Le traducteur du moteur de recherche Google propose une synthèse vocale. Tapez ou copiez-collez un texte, sélectionner la langue française, puis cliquez sur le logo :



http://translate.google.com/

Méga Bloc Note : Il s'agit d'un logiciel de prise de note qui comprend une synthèse vocale. Il est téléchargeable gratuitement. Accompagné d'autres logiciels de contrôle virtuels (pour la souris et le clavier – voir p 30), il peut permettre à la personne de s'exprimer en parfaite autonomie.

http://www.commentcamarche.net/download/telecharger-3673517-mega-bloc-notes

L'appui des Nouvelles Technologies…

Le développement des nouvelles technologies a permis de créer des supports de communication très efficaces pour certaines personnes. Des appareils spécialisés existent, mais le développement de périphériques, de logiciels et d'applications pour ordinateurs, tablettes, téléphones a contribué à démocratiser l'accès à des moyens de communication alternatifs et adaptés.

Avant de présenter les outils en eux-mêmes, voici quelques adaptations technologiques qui permettent de faciliter l'usage de l'informatique aux personnes présentant un handicap moteur.

Pour rendre accessible un ordinateur à une personne présentant un handicap moteur important :

Pour remplacer la souris…. Camera Mouse,

Il s'agit d'un programme gratuit qui permet de contrôler le pointeur de la souris sur un ordinateur Windows simplement en bougeant la tête. Il permet de travailler avec n'importe quel programme d'application tant que celui-ci ne requière pas une précision extrême dans le pointage. Il nécessite un Windows 7, 8 ou Vista et une web cam standard (périphérique ou intégrée dans un ordinateur portable ou une tablette).

http://www.cameramouse.org/

Pour remplacer le clic …les contacteurs ou le logiciel Point'n Click

Les contacteurs permettent de remplacer le clic de la souris grâce à une pression effectuée par n'importe quelle partie du corps (main, genou, langue…) sur ce dispositif. De nombreux sites en ligne en proposent à des tarifs variés. La Plate-forme Nouvelles technologies de la fondation Garches propose un tableau récapitulatif des différents types de contacteurs :

http://www.handicap.org/IMG/pdf/Tableau_recapitulatif_des_contacteurs_du_marche_francais_-_PFNT_-_Decembre_2011.pdf

Certains professionnels bricoleurs fabriquent eux-mêmes les contacteurs.

Point'n Click est un logiciel téléchargeable gratuitement qui permet à toute personne pouvant déplacer une souris, un trackball, ou tout dispositif de pointage (comme Camera mouse par exemple) d'envoyer un clic de souris à pratiquement n'importe quelle application de Windows ou application DOS.

http://www.polital.com/pnc/pnc_fr.htm

Pour remplacer le clavier…les claviers virtuels

Un clavier virtuel est un logiciel qui permet de faire apparaître à l'écran un clavier remplaçant le clavier usuel. La sélection des touches se fait en positionnant le pointeur sur la touche voulue et en validant par un clic gauche (ou à l'aide d'un contacteur). Certains claviers disposent d'une prédiction de mots ou peuvent être programmés pour répondre au mieux aux besoins des utilisateurs.

Là aussi, la Plate-forme Nouvelles Technologies de la Fondation Garches propose un tableau récapitulatif des différents claviers virtuels :

http://www.handicap.org/IMG/pdf/Tableau_recapitulatif_des_claviers_virtuels_-_PFNT-_Decembre_2012.pdf

L'utilisation de ces logiciels ou périphériques nécessite un apprentissage et une prise en main. Un professionnel rencontré dans une MAS propose toujours aux personnes qu'il accompagne de se faire la main sur des jeux dits « *Point'n click*». Ils leurs permettent de développer leur dextérité de manière ludique avant de débuter l'apprentissage de logiciels de communication plus complexes, type Mindexpress.

Plusieurs sites existent :

http://papunet.net/games

http://www.jeuxjeuxjeux.fr/jeux/clickplay

http://www.jeux.com/96-point-and-click/

Applications AZAHAR

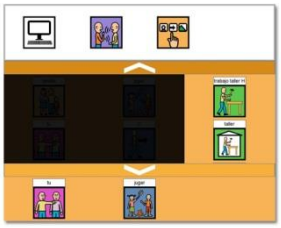
Azahar est un ensemble d'applications gratuites et personnalisables pour téléphones et ordinateurs. Inspiré du programme TEACCH, il permet à des personnes autistes ou déficientes intellectuelles d'améliorer leur communication, la planification de leurs tâches et de mieux profiter de leurs activités de loisirs.

Exemples d'applications :

- **Tic-Tac :** application conçue comme un système alternatif de représentation du temps. Il peut être utilisé dans des situations d'attente, pour indiquer le temps de loisir disponible ou le temps dont l'utilisateur dispose pour effectuer une tâche.

- **Le guide personnel :** une application conçue pour que l'utilisateur puisse communiquer des informations personnelles,

- **Bonjour :** un « communicateur » inspiré du système PECS conçu pour les personnes qui savent communiquer par le biais d'images. La personne qui utilise cet outil dispose d'un ensemble de pictogrammes auxquels elle peut faire appel pour communiquer quelque chose ; elle a également la possibilité de reproduire le son du mot associé au pictogramme en appuyant sur ce dernier.



Il comprend également des applications facilitant l'usage des différentes fonctions du téléphone (musique, photo, vidéo, radio, internet…). L'ensemble des applications est personnalisable (possibilité d'intégrer de nouveaux pictogrammes, des photos, des voix…).

Un module de configuration permet à l'aidant de configurer au mieux Azahar afin de s'adapter aux besoins et capacités de la personne.

Pour tout renseignement : http://www.proyectoazahar.org/azahar/loggined.do

AAC Parole

AAC Parole est une application de communication facilitée gratuite pour tablettes et téléphones fonctionnant à partir de pictogrammes (Arasaac). Sur la base des pictogrammes sélectionnés, le programme forme des phrases grammaticalement correctes et les lit.

Pour tout renseignement :
https://play.google.com/store/apps/details?id=com.epfl.android.aac_speech

Dis-moi !

Dis-moi ! est une application d'aide à la communication pour téléphone et tablettes Androïd et Ipad. Elle s'inspire des classeurs de pictogrammes mais fonctionne avec 240 items classés en 7 catégories. Le principe de l'application consiste à appuyer sur une image pour faire prononcer une phrase.

L'application est totalement personnalisable :

- On peut modifier les images fournies en choisissant une photo dans la galerie ou en prenant une photographie avec l'appareil photo de la tablette,
- Tous les enregistrements sonores liés aux images peuvent être modifiés et personnalisés.

Dis-Moi ! ne nécessite une connexion WiFi que lors de sa première installation, afin de télécharger le contenu images et sons. L'application est ensuite totalement autonome et peut être utilisée dans n'importe quelle situation sans connexion Internet.

http://www.informatique-education.fr/fr/catalogue/id-43-application-pour-tablettes-android-ipad

Un média à exploiter : la vidéo…

Le support vidéo représente une alternative pertinente pour améliorer l'accès à l'information des personnes en situation de handicap complexe. Le développement des moyens techniques, qu'il s'agisse des appareils de prise de vue ou des logiciels de montage, permet de réaliser facilement des vidéos de bonne qualité. Des établissements l'utilise d'ores et déjà pour réaliser leur livret d'accueil, règlement de fonctionnement, pour échanger avec les familles, …

Ressources sur la question de la communication des personnes en situation de handicap rare et / ou complexe…

Différentes associations ou structures proposent des ressources sur le thème de la communication des personnes en situation de handicap complexe. En voici quelques-unes.

ISSAC

ISAAC Francophone est une section de l'*International Society for Augmentative and Alternative Communication.*

« Cette association internationale a été fondée en 1982 pour améliorer la qualité de vie de toute personne, enfant ou adulte, momentanément ou définitivement privée de la parole, en leur offrant d'autres moyens ou modalités de communications adaptées. Elle compte 2 800 membres dans plus de 50 pays.

La Communication Améliorée et Alternative (CAA) propose des moyens palliatifs de communication (gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels...) aux personnes qui ne parlent pas ou en difficulté de communication, pour favoriser leur développement personnel et leur intégration, tant sociale que professionnelle. L'association Isaac-Francophone rassemble dans les régions de langue française, les personnes intéressées par la communication améliorée et alternative pour :

- Développer les objectifs d'Isaac dans les pays de langue française,
- Créer des réseaux locaux, nationaux et internationaux en vue de favoriser les échanges entre ses membres,
- Valoriser le capital d'expériences en langue française, publier les auteurs régionaux et établir la bibliographie des textes et travaux écrits en français dans ce domaine,
- Publier un bulletin quatre fois par an,
- Organiser une conférence annuelle. Depuis 1997, elle a organisé chaque année une conférence sur le thème de la communication au quotidien,
- Créer un registre d'adresses accessible à ses membres. »

On trouve en ligne sur leur site internet des ressources documentaires, pratiques, et des informations sur les différentes méthodes et outils de CAA.

http://www.isaac-fr.org/

Le blog du GIN DEC (Groupe d'Initiatives National APF Difficultés d'Elocution et de Communication)

Ce blog retrace les actions du groupe composé de personnes en situation de handicap et vise à mettre à disposition des personnes en difficultés d'élocution l'ensemble des ressources et informations susceptibles de favoriser leur communication et leur participation à la vie sociale. Le groupe a trois objectifs :

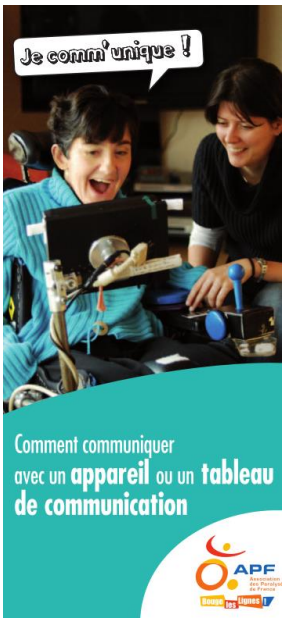
1. Développer des groupes de paroles, par le partage d'expériences et la pair émulation,

2. Sensibiliser au problème de la difficulté d'élocution, au sein de l'APF et dans la cité,

3. Participer aux actions associatives ou publiques comme tout citoyen.

Il comprend de nombreuses ressources. On peut notamment y télécharger différentes brochures d'information:

- Comment mieux communiquer ?
- Comment organiser une réunion ?
- Comment communiquer avec une personne avec polyhandicap ?
- Mes trucs et astuces
- Comment communiquer avec un appareil ou un tableau de communication
- Eviter le surhandicap de communication à l'hôpital
- Pour une meilleure participation de l'usager !



http://unikom.blogs.apf.asso.fr/le-gin-personnes-en-difficulte-d-elocution/

Le réseau Nouvelles Technologies (RNT)

C'est un service de l'APF qui a pour vocation de faire connaître les aides techniques utilisant les nouvelles technologies. RNT propose différents services :

- Publication bi-mestrielle et par abonnement de fiches techniques (contacteurs, accès à l'ordinateur, logiciels adaptés, aides à la communication…),
- Mise à disposition pour ses abonnés d'un parc de matériel,
- Ateliers de formation ou formations en intra ou inter établissements,
- Permanence de conseils téléphoniques…

Tous les renseignements sur le site internet : http://rnt.over-blog.com/

Hacavie – Handicap et cadre de vie

Hacavie est une association loi 1901 spécialisée dans l'information et le conseil auprès des personnes handicapées et / ou âgées. Elle est basée à Lille. Centre de documentation national sur le handicap et plus spécifiquement sur les aides techniques, elle propose :

- Une information et une compétence au niveau national sur les aides techniques et le handicap.
- Une documentation exhaustive sur le matériel ainsi que la législation pour les personnes atteintes d'une déficience.
- Des essais, comparatifs, études et recherches sur les aides techniques.
- Une mise à disposition sur Internet de leur documentation via leur base de données aides techniques en ligne : Handicat
- Deux organes de presse dont un spécialisé sur les essais d'aides techniques : Les actualités d'Hacavie

http://www.hacavie.com/

La Fondation Garches – Plateforme Nouvelles Technologies

Elle a été créée il y a 20 ans par les médecins de l'hôpital Raymond Poincaré. Les programmes qu'elle développe ont tous pour objectif l'autonomie et la réinsertion des personnes en situation de handicap. On trouve sur son site une plateforme Nouvelles Technologies proposant conseils, formation et recherches dans le champ des nouvelles technologies appliquées au handicap. On peut également trouver des dossiers comparatifs entre différents types d'outils : contacteurs, claviers virtuels, solutions d'accès en téléphonie, systèmes de pointage, outils technologiques de communication améliorée alternative…

http://www.handicap.org/?La-Plate-Forme-Nouvelles

Le Centre Nationale de Ressources Handicaps Rares La Pépinière (CNRHR)

« En juin 1998, l'association A.N.P.E. A. obtient à titre expérimental, l'autorisation de créer un centre national de ressources expérimental pour enfants et adultes à Loos lez Lille (59).
Le 13 juillet 2010, l'arrêté portant autorisation du Centre National de Ressources Handicap Rare « La Pépinière» pour les handicaps rares destiné aux personnes déficientes visuelles avec déficiences associées vient pérenniser l'existence du service.
L'association gestionnaire du CNRHR « La Pépinière » est L'A.N.P.E.A. (Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles ou gravement déficients visuels, avec ou sans handicaps associés). L'association fait partie du Groupement des Associations Partenaires d'Action Sociale (G.A.P.A.S.) autour d'une direction générale commune.
Le CNRHR est doté d'un plateau technique pluridisciplinaire : médecins spécialistes, conseillères techniques, paramédicaux, neuropsychologue… coopérant à la mise en œuvre du Schéma National d'Organisation Sociale et Médico- Sociale pour les Handicaps rares autour de 3 grandes missions :
- la capitalisation d'un haut niveau d'expertise et la diffusion des connaissances et des savoirs acquis.
- l'évaluation des situations et l'appui à l'élaboration de projet d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap rare
- l'appui et le soutien aux professionnels ».
Le CNRHR dispose notamment d'un centre de documentation.

CNCRH La Pépinière
Rue Paul Doumer / 8, allée André Glatigny
59120 Loos
Tél : 03.20.97.17.31
http://www.cnrlapepiniere.fr/

Pour ne pas conclure….

« Je me souviens d'un établissement qui venait d'accueillir un jeune homme. La situation était complexe. Il tapait souvent par terre avec ses pieds. Les professionnels ont pris ça pour de l'agressivité, des troubles du comportement. Quelques temps plus tard, on a compris que c'était son mode de communication. Dans son précédent établissement il tapait une fois par terre pour dire oui et deux fois pour dire non… ».

Les anecdotes de ce type ne manquent pas. C'est ici l'incompréhension, le manque de liaison qui fait interpréter une tentative de communication comme un trouble du comportement.

On ne peut donc se satisfaire d'avoir su développer un mode de communication avec une personne accueillie. Il convient également de s'assurer qu'elle pourra utiliser celui-ci avec toute personne amenée à interagir avec elle tout au long de son parcours de vie, hors de l'établissement ou dans un nouvel établissement.

Carnet de bord, passeport santé, classeur de communication… ces outils de transmission sont primordiaux pour faciliter l'entrée en relation et expliquer aux intervenants extérieurs comment communiquer avec la personne.

Il conviendrait également de penser à un outil de liaison inter-établissement efficace qui permette d'éviter que les informations sur les modes de communication des personnes ne se perdent au cours de leur parcours de vie…

Remerciements…

Un grand merci aux personnes qui ont participé à ce recueil:

Les membres du groupement MAS-FAM,

Mme Bouchez,

Mme Caudron,

Mme Crunelle,

Mr Desmulier,

Mr Hantson,

Mme Maillet,

Mme Mchakleb,

Mr Schotté.