

Université de Nantes

Ecole d'orthophonie

Mémoire en vue de l'obtention du Diplôme de Capacité d'Orthophoniste

présenté par **Agathe MASSON/LECHEVALIER**

née le 30/04/1987

**Communication alternative
et déficience motrice :
évaluer l'environnement pour améliorer les
situations de handicap**

*Création d'un protocole d'évaluation des facteurs
environnementaux facilitateurs et obstacles dans les situations
réelles de communication d'un enfant déficient moteur*

Président du jury : Monsieur Jean-Yves MAHE, Médecin de réadaptation

Directrice du mémoire : Madame Christine BLANCHET, Orthophoniste

Membre du jury : Monsieur Jean-Marc BOURIC, Orthophoniste

NANTES 2010

« Par délibération du conseil en date du 7 mars 1962,
la Faculté a arrêté que les opinions émises
dans les dissertations qui lui seront présentées
doivent être considérées comme propres à leurs auteurs
et qu'elle n'entend leur donner aucune approbation ni improbation. »

Remerciements

Je tiens à remercier chaleureusement :

la directrice de ce mémoire Christine BLANCHET
pour son soutien hebdomadaire, son écoute attentive et ses questionnements précis ;

M. le Docteur MAHE, médecin de réadaptation, président du jury
et M. BOURIC, orthophoniste, membre du jury,
pour leurs lectures attentives de mon travail et leurs remarques ;

L. et ses parents
qui ont donné leur accord pour une première mise en pratique du protocole
et accepté mon regard durant plusieurs semaines ;

l'équipe de l'IEM où s'est déroulé mon stage tout au long de l'année,
qui a accepté mon regard et mes questions lors de la mise en pratique du protocole ;

tous les professionnels (orthophonistes, ergothérapeutes, enseignant, éducateurs)
qui ont participé au projet en utilisant le protocole
et en me faisant part de leurs commentaires ;

les membres de ma famille
pour les corrections diverses
et le soutien quotidien dans ce travail de longue durée.

Sommaire

Remerciements	2
Introduction	8
PLAN.....	11
MOTIVATION PERSONNELLE POUR CE SUJET.....	12
PARTIE THÉORIQUE	13
Chapitre 1 : Recherche bibliographique	14
A. Eléments socio-historiques de la déficience motrice et naissance de la notion de handicap	15
1 DE L'ANTIQUITE A LA FIN DU MOYEN-AGE : LA CRAINTE DU DIVIN.....	15
1.1) <i>L'Antiquité grecque : l'exposition des enfants malformés</i>	15
1.2) <i>La culture hébraïque : l'infirmité comme une impureté</i>	16
1.3) <i>Le christianisme : la naissance de la charité</i>	16
1.4) <i>Le Moyen-âge : l'acceptation</i>	17
2) DU XVIIE AU XVIIIIE SIECLE : LA RATIONALISATION.....	18
2.1) <i>L'évolution des idées et la naissance de la médecine classique : la notion d'éducabilité</i>	18
2.2) <i>La prise en charge sociale s'organise : l'enfermement</i>	19
3) DE LA FIN DU XVIIIIE SIECLE AUX ANNEES 1950 : LA GUERISON DE L'INFIRME ET L'EMERGENCE DE LA COMPENSATION.....	20
3.1) <i>Le soin et la guérison, moyens de normaliser l'anormal</i>	20
3.2) <i>Les mutilés de travail et mutilés de guerre : le début du souci de réinsertion sociale</i>	20
4) LE MOT « HANDICAP ».....	21
5) L'INFIRME DANS LE CHAMP DE LA MEDECINE : PROBLEMATIQUES DU XXE SIECLE.....	22
5.1) <i>La prise en charge de la personne handicapée dans la médecine biologiste du début du siècle</i>	22
5.2) <i>Les débuts de la prise en compte de la personne en situation de handicap : le modèle biopsychosocial</i>	23
5.3) <i>Qu'est-ce que le handicap ?</i>	25
B. L'évolution de la prise en compte du handicap au niveau mondial, sur le plan médical	25
C. L'évolution de la prise en compte du handicap au niveau national, sur le plan politique et social	26
1 LA DEFINITION ACTUELLE DU HANDICAP EN FRANCE ET LA LOI DU 11 FEVRIER 2005.....	27
1.1) <i>Définition juridique du handicap</i>	27
1.2) <i>Droits des personnes en situation de handicap</i>	28
2 LES ETABLISSEMENTS DESTINES AUX ENFANTS ET ADOLESCENTS DEFICIENTS MOTEURS.....	28
D. Genèse de la CIF-EA : vers une définition mondiale du handicap	30
1 LA CIH EN 1980 : DEFINITION DU HANDICAP COMME CONSEQUENCE DES MALADIES.....	30
1.1) <i>La nécessité d'une classification des handicaps</i>	30
1.2) <i>La CIH, une classification des conséquences de la maladie</i>	32
1.3) <i>Définitions</i>	33
1.4) <i>Les apports de la CIH</i>	34

2	LA CIF EN 2001 : FONCTIONNEMENT ET HANDICAP	35
	2.1) Critique de la CIH.....	35
	2.2) L'esprit de la CIF	35
	2.3) Structure de la CIF.....	37
	2.4) Définition des termes employés dans la CIF.....	39
3	LA CIF-EA EN 2008, VERSION POUR ENFANTS ET ADOLESCENTS.....	41
	3.1) La nécessité d'une classification du fonctionnement adaptée à l'enfant et à l'adolescent.....	41
	3.2) Fondements de la CIF-EA.....	41
	3.3) La problématique spécifique de l'enfant et de l'adolescent dans son environnement	42
	3.4) Modifications apportées à la CIF.....	43
	E. La communication sous l'éclairage de la CIF-EA	43
1	LES COMPOSANTES DE LA COMMUNICATION : MODELE THEORIQUE	43
2	LA COMMUNICATION D'UN ENFANT DEFICIENT MOTEUR.....	46
	2.1) La déficience motrice	47
	2.2) Conséquences sur la communication	48
	2.3) Les moyens de compensation	50
	2.4) Les enjeux de l'utilisation des aides : l'environnement humain	52
	Chapitre 2 : Problématique	55
	Chapitre 3 : Hypothèses.....	57
	 PARTIE PRATIQUE.....	58
	Chapitre 1 : Méthodologie	59
	A. Réflexions préliminaires.....	59
1	PRINCIPES A RESPECTER POUR RESTER DANS L'ESPRIT DE LA CIF-EA.....	59
	1.1) La prise en compte de tous les facteurs	59
	1.2) La participation de l'enfant et de ses parents.....	59
	1.3) Une utilisation rendue la plus naturelle possible	60
2	QUESTIONNEMENTS SUR LA MARCHE A SUIVRE.....	60
3	CHOIX REALISES : FORME GENERALE DU PROTOCOLE.....	62
4	REFLEXION PRELIMINAIRE A L'ECRITURE DU PROTOCOLE : QUESTIONNEMENT SUR LE CODAGE	62
	4.1) Le codage de la CIF-EA	62
	4.2) Qu'est-ce qu'une échelle ?	63
	4.3) Le GEVA.....	64
	B. Ecriture du protocole : première partie	65
1	LES DONNEES BIOLOGIQUES.....	65
2	LES FACTEURS PSYCHOLOGIQUES	66
3	LA COMMUNICATION DE L'ENFANT DANS UN ENVIRONNEMENT CONSIDERE COMME STANDARD	66
	C. Ecriture du protocole : deuxième partie	67
1	PRINCIPES GENERAUX.....	67
	1.1) Les facteurs environnementaux dans la CIF-EA	67
	1.2) Définition de la procédure à suivre pour l'évaluation des facteurs environnementaux.....	69
	1.3) Les moyens de l'évaluation	72

2	ECRITURE DES FICHES DE RECUEIL, DE LA GRILLE ET CODAGE	75
2.1)	<i>Appréciation globale de la réussite de l'échange observé</i>	75
2.2)	<i>L'évaluation de l'efficacité des moyens de communication (aides techniques et techniques de communication) : l'environnement technique</i>	77
2.3)	<i>L'évaluation de l'efficacité de l'aide humaine : l'environnement humain</i>	78
2.4)	<i>Le codage des facteurs environnementaux</i>	79
2.5)	<i>Synthèse du travail réalisé : présentation du matériel créé et vérification des principes de départ</i>	81
D.	Conditions de l'investigation de terrain	82
1	EXPERIMENTATIONS SUCCESSIVES	82
2	CHOIX DE LA POPULATION	83
2.1)	<i>Type d'enfants concernés par le protocole</i>	83
2.2)	<i>Nombre d'expérimentations à réaliser</i>	84
	Chapitre 2 : Expérimentations	86
A.	Première expérimentation : préparation de l'observation	86
1	DESCRIPTION DE LA STRUCTURE PRINCIPALE OU SERONT REALISEES LES OBSERVATIONS	86
2	CHOIX DE L'ENFANT	87
3	COLLECTE DES ELEMENTS PRELIMINAIRES A L'OBSERVATION	87
3.1)	<i>Rencontre avec les parents</i>	87
3.2)	<i>La synthèse du bilan orthophonique</i>	88
3.3)	<i>Choix des situations</i>	89
B.	Premiers constats après l'observation	92
1	BILAN DE L'OBSERVATION DE SITUATIONS REELLES DE COMMUNICATION.....	92
2	BILAN DE L'UTILISATION DE LA CAMERA.....	93
3	LIMITES CONSTATEES DU PROTOCOLE	94
C.	Modification du protocole	95
1	MODIFICATION DES FICHES DE RECUEIL ET DE LA GRILLE FINALE.....	95
2	MODIFICATION DE L'ECHELLE.....	96
2.1)	<i>Le nombre d'essais pour se faire comprendre</i>	96
2.2)	<i>L'appréciation globale de l'échange</i>	97
2.3)	<i>L'évaluation des facteurs environnementaux</i>	98
3	DISCUSSION SUR LA VALIDITE DE L'ECHELLE.....	100
D.	Présentation et analyse des résultats	101
1	PRESENTATION DES RESULTATS	101
2	ANALYSE DES RESULTATS.....	105
3	LA LECTURE DE LA GRILLE	106
E.	Les expérimentations suivantes	107
1	PRESENTATION DU PROTOCOLE A TROIS ORTHOPHONISTES	107
2	PRESENTATION DU PROTOCOLE A UNE EQUIPE DE L'IEM	108

3	PRESENTATION DU PROTOCOLE A PLUSIEURS ORTHOPHONISTES ET ERGOTHERAPEUTES.....	109
	3.1) <i>Commentaires sur le choix des situations à observer</i>	110
	3.2) <i>Commentaires sur l'échelle</i>	110
	3.3) <i>Commentaires sur la maniabilité des fiches de recueil</i>	111
	Chapitre 3 : Discussion	112
	A. Avantages et limites de la forme des résultats obtenus	112
1	UNE GRILLE DESCRIPTIVE.....	112
2	L'ARBITRAIRE DES ECHELLES.....	113
3	L'INEGALITE DES FACTEURS.....	114
	B. Quelques réflexions sur la démarche évaluative	115
1	EVALUER DANS DES GRILLES.....	116
2	EVALUER DES FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX.....	117
	Conclusion	118
	BIBLIOGRAPHIE	121
	GLOSSAIRE	124
	ANNEXE 1 : PROTOCOLE PREMIERE VERSION.....	128
	ANNEXE 1 : PROTOCOLE PREMIERE VERSION.....	129
	ANNEXE 2 : PROTOCOLE DEUXIEME VERSION	135
	ANNEXE 3 : PROTOCOLE VERSION FINALE.....	142
	ANNEXE 4 : CONSIGNES D'UTILISATION	157

Introduction

Le présent sujet de mémoire est le résultat de la mise en relation de trois éléments décisifs : un constat concernant la communication particulière de certains enfants déficients moteurs, la politique française actuelle face au handicap, et la parution d'une classification du handicap par l'OMS (Organisation Mondiale de la Santé).

Le sujet dont nous allons traiter est, avant tout, né d'une rencontre entre une étudiante en orthophonie et des **enfants déficients moteurs**. Parmi ces enfants empêchés dans leurs mouvements à cause d'un corps défaillant, certains étaient empêchés de s'exprimer. Ces enfants pour qui la communication est difficile sont soumis à des contraintes particulièrement importantes : non seulement ils doivent acquérir le langage, mais en plus ils doivent apprendre, de façon explicite, à utiliser des moyens d'expression inhabituels (comme un tableau de communication ou un langage gestuel). Ces **moyens de compensation** peuvent nécessiter un apprentissage long et ne sont de toute façon pas naturels : leur utilisation n'est simple ni sur le plan technique, ni sur le plan social pour établir des relations avec les autres.

Les interlocuteurs de cet enfant se trouvent soumis eux aussi à des contraintes plus importantes : dans une situation de communication, si l'un des interlocuteurs est gêné pour s'exprimer, ce sont les deux interlocuteurs qui vivent une **situation de handicap**. Or, un enfant pour qui le langage est en cours d'apprentissage a plus que tout besoin de vivre des situations de communication où il se sent compris. Si les expériences vécues autour de la communication sont négatives (l'enfant n'est pas compris ou ne peut même pas s'exprimer), l'enfant n'aura que plus de difficultés et moins de motivation pour apprendre. Il est donc essentiel que les enfants gênés dans leur communication soient aidés par des outils adaptés, d'utilisation aisée, et par un entourage qui leur accorde une attention bien mesurée. Nous avons donc souhaité travailler sur cette question des **contraintes** liées aux moyens dont les enfants déficients moteurs disposent pour s'exprimer. Dans cette optique, il est pertinent de poser la question de **l'efficacité des moyens** de communication, pour que ceux-ci permettent réellement à l'enfant d'être disponible pour le *contenu* de son discours et pour la *relation* avec son interlocuteur.

Les enfants déficients moteurs gênés pour s'exprimer, au point d'avoir besoin d'une communication alternative, ne peuvent pas, le plus souvent, suivre le parcours scolaire ordinaire. Ils sont pris en charge à temps plein ou à temps partiel dans des structures spécialisées comme les IEM. Ces établissements assurent les soins et rééducations dont les enfants ont besoin, l'enseignement dans des classes d'une douzaine d'enfants équipées pour leur permettre un accès optimal aux apprentissages, et une éducation à la vie en société. Or, la politique actuelle en France, concernant la question du handicap, est celle de l'**inclusion**. Cette politique oblige l'école ordinaire à accueillir tous les enfants, quelle que soit leur capacité, quelle que soit leur éventuelle déficience. Ainsi, les IEM et les écoles ont dû trouver des aménagements pour que les enfants déficients moteurs puissent être scolarisés en école publique ordinaire. C'est le cas de l'**unité d'enseignement** où nous avons réalisé notre stage, un jour par semaine sur toute l'année scolaire, et où nous trouverons un terrain d'investigation pour notre mise en pratique. La classe d'enfants déficients moteurs, encadrée par une équipe de l'IEM, se tient deux jours par semaine au sein d'une école ordinaire. Les temps de récréation, de cantine et certaines activités (comme le cours de sciences ou la chorale) sont ainsi communs aux enfants de l'IEM et à ceux de l'école ordinaire. Un tel aménagement mérite que l'on s'y arrête, et que l'on s'interroge sur ses conséquences pratiques, au niveau de la communication. Il s'agit alors de faire une étude en lien avec les interactions spécifiques qui peuvent avoir lieu dans ce cadre innovant, et d'envisager l'inclusion sociale sous l'angle des situations de communication particulières qu'elle implique.

D'autre part, l'OMS a publié en 2008 une classification du handicap adaptée aux enfants et adolescents : la **CIF-EA** (Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, version pour Enfants et Adolescents). La notion de handicap y est redéfinie comme dépendant non plus des seuls problèmes de santé de l'individu, mais de l'intrication de différents facteurs, dont l'environnement. Les **facteurs environnementaux** sont répertoriés dans la CIF-EA pour être évalués comme des obstacles ou des facilitateurs, qui aggravent ou améliorent les situations de handicap. Cette classification constitue donc un support très pertinent pour étudier à la fois les contraintes qui pèsent sur la communication d'un enfant déficient moteur, et l'analyse de situations dans différents environnements. De plus, la CIF-EA, de parution très récente, nécessite d'être mise en application à travers des outils plus concrets ; elle offre à la fois un cadre théorique solide et de grandes possibilités à exploiter.

Le sujet du présent mémoire a été défini pour répondre à tous ces objectifs : diminuer les contraintes qui pèsent sur le langage de l'enfant, évaluer les facteurs environnementaux pour améliorer les situations de handicap, travailler à partir de la CIF-EA, observer des situations réelles de communication dans différents contextes et avec différents interlocuteurs.

Notre champ d'investigation étant bien limité aux enfants déficients moteurs, nous voulons créer un protocole d'évaluation des facteurs environnementaux dans les situations de communication que peuvent vivre ces enfants. Ce matériel sera élaboré dans le but d'aider les enfants déficients moteurs à vivre des situations de communication où ils parviennent à se faire comprendre le plus souvent et le plus rapidement possible par leurs interlocuteurs. En effet, c'est uniquement de cette façon que peut s'amorcer un « cercle vertueux » des apprentissages langagiers. C'est aussi de cette façon que l'enfant pourra établir et maintenir des relations enrichissantes avec différents types de personnes et apprendre les règles de base de la vie en société. Ce protocole pourrait être une aide pour toute équipe qui prend en charge des enfants déficients moteurs, afin d'établir une communication efficiente et valorisante avec l'enfant. Il devrait être une application concrète de la CIF-EA, ce qui implique de rester dans le même esprit et de respecter la même éthique de la personne.

Le but de notre travail, son cadre théorique et la population visée étant définis, nous devons attendre d'avoir répondu à plusieurs questions transversales avant d'exprimer plus clairement notre problématique. Comment un enfant déficient moteur est-il susceptible de s'exprimer ? Qu'est-ce qu'une communication efficace ? Quels facteurs environnementaux sont impliqués dans une situation de communication ? Comment les évaluer ? Après quelques recherches théoriques à partir de ces questions, nous pourrions poser notre problématique avec davantage de précision.

Plan

Dans une première partie, nous chercherons, dans la littérature existante, les bases socio-historiques, médicales, politiques qui ont donné naissance au concept actuel du handicap et à la CIF-EA. Nous définirons avec précision les termes employés dans la CIF-EA et ceux que nous utiliserons tout au long du présent mémoire. Nous étudierons également les textes de loi qui garantissent les droits et devoirs des enfants handicapés et des structures d'accueil en France. Nous y verrons comment aborder la communication d'un enfant déficient moteur dans l'esprit et avec les termes de la CIF-EA. Enfin, après ces recherches théoriques, nous serons en mesure de poser les termes de notre problématique, à laquelle nous tenterons de répondre dans la partie pratique.

La partie pratique consistera à créer notre outil d'évaluation. Nous réfléchirons à la marche à suivre pour que notre outil réponde à notre problématique sans en sortir, et mette en avant de façon fiable les facteurs les plus pertinents pour l'efficacité de la communication. Nous utiliserons cet outil auprès d'un enfant et nous le remanierons si besoin. Nous proposerons ensuite l'outil à l'équipe de l'IEM et à d'autres professionnels afin de vérifier s'il est utilisable facilement, dans d'autres cadres et auprès d'autres enfants. Notre partie pratique rendra compte de ces différentes étapes et des modifications successives de l'outil. Enfin, nous conclurons sur les intérêts et les limites de notre outil, selon les résultats des observations réalisées.

Motivation personnelle pour ce sujet

Tout d'abord, mon stage d'une journée par semaine en IEM (Institut d'Education Motrice) m'a mis en contact avec des enfants déficients moteurs, dont certains ont des possibilités de communication très limitées. La déficience motrice m'était parfaitement inconnue avant ce stage. C'est donc avec un regard neuf que j'ai découvert à la fois les moyens alternatifs de communication, et le quotidien de ces enfants gênés dans leur corps. J'ai pu faire un premier constat : celui des nombreuses contraintes auxquelles les enfants déficients moteurs sont soumis. En effet, j'ai été frappée, dès le début de mon stage, par les obstacles que ces enfants en difficulté de communication doivent apprendre à surmonter ou à contourner pour se faire comprendre ; et ce constat pourrait s'étendre à d'autres domaines que la communication. J'ai donc eu le désir de travailler à l'allègement de ces contraintes, car c'est dans le plaisir que l'enfant apprend à parler et non dans la frustration permanente. J'ai voulu, en m'aidant du cadre donné par la CIF-EA, tenter de trouver, dans l'environnement de l'enfant, des moyens concrets de lui permettre de vivre des situations de communication qui ne le renvoient pas sans cesse à ses difficultés et à des échecs répétés.

De plus, mon stage a lieu un jour par semaine, toute l'année, dans une unité d'enseignement, c'est-à-dire que la classe de l'IEM dont j'ai suivi l'évolution se tient, ce jour-là, dans une école publique ordinaire. Cet aménagement spécifique m'a immédiatement posé question car j'ai pu observer des échanges entre enfants déficients moteurs et enfants bien portants. J'ai pressenti que cette organisation récente avait, sans aucun doute, des points positifs mais pouvait aussi présenter des difficultés supplémentaires pour les enfants en difficulté de communication. J'ai donc voulu réaliser une étude qui me donne l'occasion d'approfondir les échanges spécifiques qu'un enfant déficient moteur peut vivre lorsqu'il entre en relation, dans sa vie quotidienne, avec des enfants bien portants. En effet, ces enfants, scolarisés normalement dans une école ordinaire, n'ont pas « appris » à communiquer avec des enfants gênés pour s'exprimer ; ils ne sont pas « formés » (comme peuvent l'être les adultes) pour vivre, avec l'enfant déficient moteur, cette situation de handicap partagé qu'est la situation de communication. La particularité de mon stage m'a donc incitée à choisir ce sujet de mémoire, qui, par la suite, ne s'est pas limité à la seule question des interactions entre enfants bien portants et enfants déficients moteurs.

PARTIE

THEORIQUE

Chapitre 1 : Recherche bibliographique

Pour parler du handicap moteur, il nous faut d'abord définir ce dont il est question. Qu'appelle-t-on handicap moteur ? Cette expression, pour être courante, n'en est pas moins très vague et renvoie à des réalités très diverses. Il nous faut retrouver quelques éléments qui nous aident à comprendre comment se situent, dans notre société, les personnes limitées dans leur corps. Quelle place ont-elles ? Comment notre société actuelle s'arrange-t-elle de cette difficile réalité qu'est le « handicap » ? Le mot « handicap », si facilement utilisé en France, est d'apparition assez récente. Son emploi systématique pour parler de façon générique de toutes les altérations (physiques, intellectuelles, psychiques, cognitives) par rapport à l'habituel, nous parle de la façon dont notre société gère l'infirmité.

Un simple survol de l'Histoire de l'infirmité nous montre que la notion de handicap est une construction née d'un cadre socio-historique bien particulier. C'est un concept construit par notre société au fil des siècles, selon ses craintes et espoirs, ses questionnements propres. Si l'on va au-delà des mots, un constat s'impose : ce que nous appelons handicap correspond toujours à une irruption d'une réalité assez abrupte. Un enfant naît malformé, un adulte devient dépendant : avant d'être nommée, cette réalité existe. Les personnes qui y sont confrontées doivent y faire face. Cela peut être une difficulté, mais pas forcément. On peut chercher à changer ce qui est, mais ce n'est pas obligatoire. Les mots que l'on met sur cette réalité à vivre sont ceux que la société a pris l'habitude d'utiliser.

Il est donc utile d'étudier les termes utilisés pour désigner les personnes handicapées au cours des siècles, et quelles solutions successives la société a trouvées pour faire face au handicap. Nous verrons ainsi quelles pensées ont modelé notre société actuelle, mais aussi comment celle-ci s'organise spécifiquement, en comparaison avec les siècles précédents. Nous nous appuierons principalement pour cet historique sur le livre très complet d'Henri-Jacques Stiker¹, sur un livre de la collection « Que sais-je ? » qui traite du handicap², et sur

¹ STIKER H.-J. (2005). *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, 3e édition. Paris : Dunod.

² HAMONET C. (2006). *Les personnes handicapées*, coll. « Que sais-je ? » n° 2556, 5e édition. Paris : PUF.

un livre publié par l'APF compilant de nombreux articles sur le handicap moteur (direction Michel Delcey)¹.

A. Eléments socio-historiques de la déficience motrice et naissance de la notion de handicap

1 De l'Antiquité à la fin du Moyen-âge : la crainte du divin

Une période si vaste est bien entendu traversée de courants très différents. Cependant, une constante peut être reconnue durant tant de siècles : l'infirmité n'est pas, ou peu, soignée. Non par négligence, mais parce que la société ne cherche pas à normaliser ce qui est « hors du commun ». Tant que les hommes sont religieux, tant qu'ils croient à la préexistence d'un Dieu ou de plusieurs dieux, il n'est pas question de changer ce qui est. La question qui se pose aux hommes est plutôt : que signifie l'infirmité ? Que nous disent les personnes « anormales » sur Dieu ? Nous allons découper cette vaste période pour en dégager, brièvement, les principaux courants décrits par Stiker.

1.1) L'Antiquité grecque : l'exposition des enfants malformés

L'Antiquité grecque, qui voit le monde comme soumis à de multiples dieux, fait de l'enfant né difforme un signe de la colère des dieux. Ces enfants sont exposés, sur décision d'un conseil public ayant autorité. « L'exposition » des enfants malformés consiste à les offrir aux dieux, c'est-à-dire à les abandonner en bord de route ou à les laisser dériver au fil de l'eau. Pour les Grecs de l'Antiquité, il ne s'agit pas d'un abandon mais d'un don aux dieux pour calmer la colère divine, mais aussi par crainte de la stérilité ou de la déviation de l'espèce. Cette exposition concerne uniquement les difformités visibles et présentes dès la naissance, sans lien avec une incapacité future à travailler. Par exemple, on peut exposer un enfant avec un pied bot ou avec un doigt en plus ou en moins. Les infirmités moins visibles sont préservées de ce sort, mais les personnes qui en souffrent vivent cachées par la société. En revanche, l'infirmité acquise, entraînant une incapacité à tenir un rôle social normal, est

¹ DELCEY M. (1996). *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : APF.

soignée. Il y a donc distinction entre différents types d'infirmité, et chacun a une place dans la société ; cette place est déterminée par la décision des dieux.

1.2) La culture hébraïque : l'infirmité comme une impureté

Dans la culture juive, l'infirmité physique est une impureté. Les infirmes ne peuvent s'approcher du temple, lieu de présence réelle de Dieu. Cette impureté est le signe du péché de l'homme. Elle n'est pas la marque d'un péché personnel de la personne infirme, mais l'infirmes porte les péchés de l'humanité. Il y a là l'idée d'une responsabilité sociale vis-à-vis des infirmes : ils portent le péché de tous, mais ils sont innocents. La violence faite aux plus faibles est donc dénoncée. La culture juive exclut l'infirmes-impur du monde du sacré, mais elle l'inclut dans le monde du social. C'est une exclusion encadrée, définie par des textes sacrés comme le Lévitique. D'autres formes d'exclusion que celles prévues par la loi divine ne sont pas tolérées.

1.3) Le christianisme : la naissance de la charité

L'avènement de la chrétienté bouleverse le système juif : après Jésus, « *le seul sacré, c'est l'homme lui-même* »¹ (p.32). Il n'y a plus exclusion de « l'anormal », mais plutôt obligation pour le chrétien bien portant d'exercer la charité envers le pauvre au sens large. Dès les premiers siècles après Jésus-Christ, le pauvre, le malheureux, le malade, l'infirmes, sont autant d'occasions d'exercer la charité pour se « sanctifier ». Stiker décrit ainsi ce retournement de pensée, entre l'Antiquité grecque et le monde chrétien : « *Il faut présenter à Dieu de la miséricorde en vue d'un jugement éthique, alors qu'il fallait présenter aux dieux de l'expiation pour éviter un jugement de malheur* » (op. cit., p73). Le « pauvre », incluant les malades et les infirmes, devient nécessaire à la société puisqu'il permet aux riches et aux bien-portants de gagner leur salut. Saint François d'Assise, au XIIIe siècle, ira même jusqu'à voir, dans le lépreux qu'il rencontre, le visage de Dieu lui-même. L'homme devient alors le lieu de contemplation du divin, et l'homme affaibli plus encore que tout autre. C'est le début de l'institution de la charité, comportement qui inspirera beaucoup d'initiatives en faveur des infirmes depuis les premiers siècles jusqu'à nos jours.

¹ STIKER H.-J. (2005). *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*. op. cit., p32.

1.4) Le Moyen-âge : l'acceptation

Modelée à la fois ou successivement par ces influences diverses, la France du Moyen-âge est faite à la fois de superstition, de charité chrétienne, de mise à l'écart et d'inclusion de l'infirme. Stiker dit que, dans les textes du Moyen-âge, il est très peu question d'infirmité ; sans doute parce que cette réalité n'attire pas tellement l'attention. La société est variée, bigarrée, et chacun l'accepte sans volonté de la changer. Les infirmes physiques font partie de ce tableau, et il est bien difficile de savoir comment ils sont traités. Le vocabulaire du Moyen-âge est particulièrement riche pour parler des malades et des infirmes : estropiés, bossus, boiteux, aveugles, imbéciles, nains... Mais ils n'ont pas une place très claire pour autant. Il semble que les pauvres, les malades et les infirmes soient confondus, certainement parce que les pauvres deviennent malades, et les malades deviennent pauvres ; et toutes ces personnes finissent par être du même monde que les fous et les voleurs. Les infirmes physiques sont mélangés aux truands, aux mendiants ; ils sont sur les routes avec les fous, les lépreux et exclus de toute sorte ; ou bien ils sont dans les rues, aux portes de toutes les maisons, avec les mendiants ; ou encore, ils sont portés à l'honneur comme bouffons de cour, comme dotés de pouvoirs surnaturels, ou comme prophètes. La séparation entre infirme et bien-portant est d'autant moins claire qu'on trouve de nombreux faux infirmes tentant d'attirer la pitié.

D'un autre côté, le phénomène des « monstres » de foire, personnages mi-humains mi-animaux, ou humains difformes, nous indique la fascination de la population pour tout ce qui sort du commun. Que ces monstres aient réellement existé ou qu'ils soient le fruit de l'imagination collective, ils nous disent combien les hommes de ces siècles se soucient peu de « normaliser », et combien ils recherchent, dans le monde visible, des signes de l'action de Dieu. Ni dans la société ni en dehors, « marginaux » pour dire au mieux, les infirmes physiques témoignent de l'extraordinaire diversité de la création divine. Ils inquiètent et font rire à la fois ; ils peuvent être dangereux mais on leur fait l'aumône. En tout cas, on voit bien que la société ne se soucie pas d'égalité. Les infirmes peuvent être inclus, ils ne sont pas « intégrés » au sens où on leur donnerait un travail et un moyen de tenir le même rôle social qu'une personne bien portante. Jusqu'à la fin du Moyen-âge, l'infirmité parle de Dieu et renvoie à la fois à une crainte et à un désir de connaissance du monde divin. Il n'est pas encore question de changer ce qui a été fait, et donc forcément bien fait, par Dieu.

La fin du Moyen-âge annonce des changements radicaux dans la prise en compte de l'infirmité. Au XIVe siècle, la France connaît de nombreuses épidémies et est confrontée à

une montée de la violence corrélative à la montée de la pauvreté. Face aux truands qui agissent en bandes, la société commence à s'organiser pour assurer la sécurité. Il devient nécessaire de faire la différence entre les « bons pauvres » (les malades et infirmes) et les « mauvais pauvres » (les voleurs et vagabonds). Une volonté toute nouvelle s'installe : faire travailler toutes les personnes valides. Seuls les malades, estropiés et invalides de tous genres conservent le droit à l'aumône, et le droit de ne pas travailler. Mais la frontière entre bon et mauvais pauvre n'est pas toujours si simple à établir, et il règnera encore une certaine confusion jusqu'au siècle des Lumières. Toujours est-il que l'on voit apparaître de nouvelles structures hospitalières, un peu plus spécialisées qu'auparavant où prostituées, pèlerins et infirmes se côtoyaient. Désormais, l'hôpital accueillera les seuls malades et infirmes ; et ceux qui vivent dans la rue y seront peu à peu conduits.

2) Du XVIe au XVIIIe siècle : la rationalisation

2.1) L'évolution des idées et la naissance de la médecine classique : la notion d'éducabilité

Avec Ambroise Paré, au XVIe siècle, apparaît une première approche scientifique de l'infirmité, au sens où l'on commence à rechercher les causes de maladie dans la **nature**. Peu à peu, on commence à considérer les maladies hors de toute théologie. L'évolution des connaissances médicales y est pour beaucoup, mais également l'évolution des idées : le siècle des Lumières est bien connu pour sa philosophie humaniste. On commence à adhérer à l'idée que les « monstres » et les « imbéciles » sont humains. Une grande idée se répand alors : celle de l'**éducabilité** des infirmes. Si les infirmes sont humains, ils ont les mêmes droits que tout homme ; ils peuvent et doivent donc être éduqués. *« L'idée démocratique est liée à celle d'éducation : quoi faire de plus pertinent pour que la citoyenneté soit réelle sinon éduquer. [...] Il est tout à fait clair que c'est sur ce fond-là qu'il convient de comprendre : la prise en charge de l'apprentissage des aveugles par Valentin Haüy ; l'éducation des sourds par l'Abbé de l'Épée ; le soin des fous, perçus désormais comme curables, et l'invention de la psychiatrie par Philippe Pinel. Suivront, au dix-neuvième siècle, les tentatives pour éduquer ceux que l'on nomme « idiots », « arriérés », « imbéciles » ainsi que l'apparition des cliniques orthopédiques, voire les premières remises au travail des infirmes physiques. »* (op. cit., p.41). Le siècle des Lumières commence à s'occuper principalement des sourds, des aveugles et des faibles d'esprit, car ce

sont ceux pour qui l'éducation, au siècle des Lumières, apparaît la plus urgente. Cette réflexion médicale et philosophique aboutira, au XVIIIe siècle, non seulement aux établissements d'éducation spécialisée, mais aussi aux débuts de la ré-éducation.

2.2) La prise en charge sociale s'organise : l'enfermement

Pendant que cette réflexion se développe, les infirmes, eux, sont bien là, et la société les prend en charge comme elle peut. Au milieu du XVIIe siècle, Louis XIV décrète la fondation de l'Hôpital Général qui doit accueillir, pour les soigner et les éduquer, tous les pauvres, vagabonds et invalides. Cette décision découle autant d'un souci de soigner que d'un besoin de « nettoyage » de la ville. De fait, l'Hôpital Général soigne très peu mais enferme très bien, avec la volonté de mettre tout ce pauvre monde au travail. D'autres fondations se mettent en place, comme celle de Saint-Vincent-de-Paul, qui accueillent malades, vieillards et pauvres. Les « œuvres de charité » privées fleurissent à côté de l'hôpital public, car la société, contrairement au Moyen-âge, est responsable de nourrir et d'éduquer les personnes qui ne peuvent subvenir à leurs besoins. Mais ces initiatives ont aussi pour effet de délimiter clairement les territoires entre le normal et l'anormal, le sain et le malsain. Ce XVIIe siècle marqué par une grande rationalité est effrayé par l'infirmes, qui est comme une irruption de l'irrationnel dans le monde réel. Les fondations pour les marginaux de toute sorte, plus ou moins spécialisées, sont donc financées par charité, à la fois cachant ce qui est insupportable à voir, et donnant bonne conscience aux généreux donateurs.

Pendant ce long enfermement des « anormaux », où sont les infirmes physiques ? Malgré la différenciation progressive des différents types d'atteinte, il semble que les infirmes physiques soient un peu partout, encore mélangés aux malades ou aux pauvres. On peut les trouver dans différents types d'établissements spécialisés, aussi bien aux « Invalides » qu'aux « Incurables ». De fait, les soins prodigués ne sont pas vraiment spécifiques, le but étant surtout de faire travailler, autant que possible, ceux qui le peuvent.

3) De la fin du XVIIIe siècle aux années 1950 : la guérison de l'infirmes et l'émergence de la compensation

3.1) Le soin et la guérison, moyens de normaliser l'anormal

A la fin du XVIIIe siècle, on observe une volonté réelle de soigner, de guérir dans le but de normaliser. Le monde médical a un pouvoir grandissant dans les grandes décisions publiques. Il s'agit là de corriger ce qui est « hors norme », d'éduquer les infirmes pour les rendre « comme » les autres. C'est le début de la rééducation, mais surtout de la réadaptation : le XIXe siècle est celui de l'orthopédie. On redresse, relève les corps difformes. Des instituts divers s'occupent de soigner, d'éduquer, de « moraliser ». Une véritable spécialisation des champs de la médecine commence à se faire jour : les infirmes ne sont plus soignés de la même façon que les malades. Les personnes « hors du commun » ne sont plus enfermées mais sont prises en charge en vue d'un retour à la norme. Cependant, il ne s'agit pas encore de permettre aux infirmes d'accéder à une vie ordinaire. Il s'agit simplement de normaliser, car l'anormal est inquiétant.

Toujours est-il qu'une évolution a lieu : désormais, l'homme n'accepte plus la fatalité, qui peut être refusée. Arrive donc l'idée que l'on peut revenir à l'état antérieur, ou accéder à un état meilleur.

3.2) Les mutilés de travail et mutilés de guerre : le début du souci de réinsertion sociale

Il faut attendre la fin du XIXe siècle pour que naisse l'idée d'une intégration à la vie sociale, c'est-à-dire de l'égalité des droits. En effet, l'industrialisation rapide de l'Europe au XIXe siècle a eu pour conséquence d'envoyer à l'hôpital un nombre très important d'accidentés du travail, phénomène nouveau pour la société. Ces accidentés réclament non seulement des soins, mais aussi la possibilité de revenir à une vie normale, en particulier la possibilité de travailler.

Puis, la première guerre mondiale mute un nombre impressionnant d'hommes. L'Europe en ruines a pourtant besoin d'hommes valides pour reconstruire... et ces hommes veulent pouvoir reprendre une vie normale. C'est à cette époque que la chirurgie fait d'immenses progrès, que la réadaptation se développe, que la kinésithérapie voit le jour. Les

termes déceptifs en *in-* (infirmes, incapable, invalide...) ne sont pas tout à fait abandonnés, mais mis de côté au profit du seul terme de handicap ; en revanche, apparaît toute une terminologie en *re-* (reclassement professionnel, réadaptation, réinsertion, rééducation...). La société découvre qu'on peut remplacer ce qui manque : la *pro*-thèse vient remplacer le membre perdu. C'est l'émergence du concept de **compensation**, bien différent de celui de guérison. Très rapidement, cette notion va s'étendre à tous les infirmes. Stiker le décrit ainsi : « *le mutilé va se substituer à l'infirmes ; l'image de l'infirmité va devenir celle d'une insuffisance à compenser, d'une défaillance à faire disparaître* » (op. cit., p.134).

D'infirmes, les mutilés deviennent « invalides » ou « incapables » : ce n'est plus la seule atteinte physique qui est considérée, mais l'incapacité qui en découle (incapacité à travailler, incapacité à tenir un rôle social ; dépendance à une tierce personne pour les gestes de la vie quotidienne...). La nouvelle notion de handicap ne se réduit donc pas au choix arbitraire d'un mot plutôt qu'un autre ; elle est révélatrice d'une nouvelle façon de considérer la déficience. Stiker souligne, dans cette évolution, l'importance de l'institutionnalisation de l'école obligatoire. En effet, l'école, de plus en plus normalisée, définit des stades de développement « normal », impliquant une certaine idée de performance. Les enfants qui ne parviennent pas à entrer dans le cadre assez rigide de l'école préoccupent, car il faut les intégrer coûte que coûte.

C'est ici qu'il est intéressant de s'arrêter sur le terme de handicap, choisi à cette époque par la société pour parler de façon générale à la fois des infirmités physiques et des incapacités à prendre une place dans la société.

4) Le mot « handicap »

Le terme de handicap est anglais et était utilisé au XIXe siècle dans certaines courses de chevaux : « les courses à handicap ». Le « handicap » était un poids que l'on ajoutait aux chevaux qui avaient le plus de chances de gagner ; ou au contraire, on enlevait un poids aux chevaux qui partaient avec le moins de chances, ceci afin que tous les chevaux partent avec une chance égale de remporter la victoire. Le « handicapé » était donc le cheval le plus performant. Il s'agit d'égaliser les chances, de faire fonctionner la solidarité pour que le jeu soit amusant. Le handicap, étymologiquement, parle d'égalité entre les individus ; c'est un poids, mais ce sont les plus forts qui le portent pour égaliser les chances.

Peu à peu, par glissement de sens, le handicap est devenu synonyme de poids, d'entrave, de façon plus générale. En appliquant le terme de « handicap » aux personnes

infirmes, on les reconnaît différentes de la majorité des personnes en ce que ces « infirmes » portent un poids que les autres n'ont pas à porter. Le handicapé, c'est celui qui est gêné, empêché dans ses actes ou ses pensées, parce qu'il porte un « handicap » comparable aux poids qui étaient ajoutés aux chevaux dans les courses à handicap. Mais dans le champ de la médecine, ce ne sont pas les plus forts qui portent le poids, ce sont les plus faibles. Boivin décrit magistralement ce retournement de sens, symptomatique de la place de la personne handicapée dans notre société : « *Si le mot handicap avait gardé son sens propre, nous nous trouverions devant la situation paradoxale suivante : les personnes handicapées seraient non pas celles qui sont déficientes, mais celles qui ne le sont pas. Ce sont les personnes normales qui supporteraient le handicap du poids même de leur supériorité. Ce sont elles qui porteraient les incapacités ou les inaptitudes des autres. Cela ne serait que juste dans une société véritablement humaine où l'on s'attend à ce que les plus forts portent les plus lourds fardeaux et qu'ils prennent en charge les individus incapables de porter quoi que ce soit [...]. Répétons-le, dans une telle société idéale, le handicap retomberait sur les épaules du plus fort comme dans les épreuves sportives.* »¹

Deux traits principaux ressortent de cette évolution du mot handicap. D'une part, un handicap, c'est quelque chose qui empêche d'avancer correctement ; et d'autre part, il se définit en fonction des autres : la personne handicapée a quelque chose en plus ou en moins que les autres, en tout cas, elle n'est « pas comme » les autres.

5) L'infirmité dans le champ de la médecine : problématiques du XXe siècle

5.1) La prise en charge de la personne handicapée dans la médecine biologiste du début du siècle

Nous voyons donc qu'au début du XXe siècle, le handicap est une déviation par rapport à la norme. La performance est un terme clé de la société : il est question de performance scolaire, d'efficacité au travail, de réussite sociale... Sur le plan médical, le terme de performance est également employé. Si un individu montre des performances anormalement basses dans un domaine, il est handicapé. Il faut donc le rééduquer, le

¹ BOIVIN L. (1981). « L'année internationale des personnes handicapées dans une perspective dialectique ». *Apprentissage et socialisation*, 4, pp 48-61.

« réadapter » pour le « réinsérer » dans la société. Cette description est un peu schématique, mais l'idée à retenir ici est que le handicap est considéré comme un problème inhérent à la personne. Il faut donc guérir la personne ou compenser ses manques afin qu'elle puisse vivre normalement. C'est l'idée première qui guide le développement de la rééducation fonctionnelle et de la réadaptation pour le handicap physique : il faut créer des outils spécifiques (prothèses, fauteuils roulants adaptés, machines à écrire...) et apprendre à la personne des techniques particulières (langage des signes, postures...) afin de récupérer les fonctions manquantes. Cette première approche est assez technique et tournée uniquement vers l'individu, que l'on qualifie d'handicapé. La définition que donne le Petit Robert du handicap, jusqu'à la fin des années 1980, en est représentative : « *désavantage, infériorité qu'on doit supporter* ».

Cette façon de prendre en charge la déviance découle du mode de fonctionnement spécifique du monde médical en ce début de XXe siècle. La médecine classique telle qu'elle s'est développée aux XVIIIe et XIXe siècles impose une conception très biologique de l'être humain, celui-ci se réduisant à un ensemble assez figé de phénomènes physiques et physiologiques. La personne est donc envisagée surtout comme un organisme, sans considération pour son environnement ni pour son état mental, considérés comme n'étant pas du domaine de la santé.

La grande découverte freudienne bouleversera inévitablement cette façon de penser l'être humain.

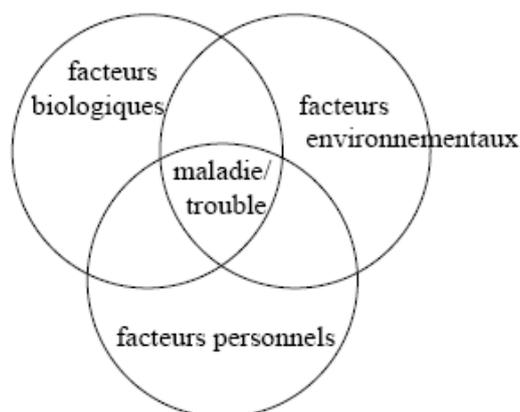
5.2) Les débuts de la prise en compte de la personne en situation de handicap : le modèle biopsychosocial

C'est contre cette conception « biomédicale » que s'est élevé pour la première fois Engel (1913-1999), psychiatre américain, en 1977¹. En effet, à une époque où, dans la lignée de Freud, la psychiatrie est en plein essor et cherche à trouver ses marques dans le monde de la médecine, le modèle médical classique montre toute son insuffisance car il ne laisse pas de place à une psychologie qui quitte le domaine des lésions et des dysfonctionnements visibles, objectivables. La découverte de la psychologie remet en question l'ensemble du système médical car, si l'on reconnaît au patient des états mentaux,

¹ ENGEL G. L. (1977). « The need for a new medical model : a challenge for biomedicine ». *Science*, 196, pp 129-136.

on ne peut longtemps nier que ceux-ci sont en lien avec les états physiques. Engel vient dire tout haut ce que beaucoup pensent tout bas, et qui est tout simplement de bon sens : on ne peut soigner correctement sans tenir compte des facteurs psychologiques et sociaux qui constituent la personne autant que les facteurs biologiques.

Engel prône alors un modèle alternatif qu'il appelle « biopsychosocial ». Ce modèle mettrait en relation trois grands domaines qui interagissent chez l'individu, et sont donc nécessairement intriqués dans les troubles divers qui le touchent : les facteurs biologiques, les facteurs environnementaux et les facteurs psychologiques. Dans ce modèle, les trois types de facteurs seraient en interaction permanente. La thèse du dualisme corps-esprit qui posait le fondement de la médecine classique est sérieusement remise en question : il n'y a plus opposition mais complémentarité. L'un des aspects ne peut être étudié sans évoquer l'un des deux autres. Le modèle biopsychosocial pourrait être représenté comme ceci, très simplement :



Cet article d'Engel est le point de départ d'une longue réflexion menée par les hautes instances de santé mais aussi par un nombre grandissant de praticiens. Le modèle biopsychosocial tend à s'imposer maintenant comme modèle de base dans le monde de la santé. Il est simplement tiré de l'expérience : les soignants ne peuvent que constater la véracité de ce fonctionnement, ainsi que les patients, qui reprochaient souvent à la médecine classique d'être « inhumaine ». Cela signifie que l'on ne peut ni ne doit, désormais, soigner une maladie, un trouble isolément : on soigne la personne, en prenant en compte sa demande et son environnement. Cela signifie également, sans nier les grands progrès faits par la médecine et les spécialités de réadaptation et de rééducation, que l'on peut agir sur autre chose que le trouble lui-même, notamment sur l'environnement. Nous

comprenons bien ici que la question du handicap n'est plus seulement médicale, elle est aussi sociale et politique.

5.3) Qu'est-ce que le handicap ?

Cette nouvelle prise en compte de l'environnement dans le champ de la médecine nous amène à nous interroger sur la véritable question de fond du handicap : où placer la limite entre la norme et le handicap ? Si une personne n'est handicapée que parce que les autres autour d'elle ne le sont pas, qui est capable de décider si telle ou telle personne est handicapée ? Et surtout, si les facteurs psychologiques et environnementaux entrent en ligne de compte, qu'est-ce qui crée le handicap ? Est-ce un problème de santé de la personne, ou plutôt un problème d'organisation de la société ? En conséquence de cela, comment diminuer le handicap ? L'état de santé d'un être humain envisagé comme la conséquence d'une série de facteurs intriqués, voilà qui sème le trouble. Il est pourtant crucial de résoudre ces questions pour mettre en place les solutions nécessaires à l'inclusion des personnes déficientes dans la société, au niveau individuel, mais aussi au niveau national et mondial, afin qu'elles puissent bénéficier des mêmes droits que toute personne considérée comme non handicapée.

La fin du XXe siècle a été dominée par une vaste réflexion tendant à cerner la question du handicap, à en définir le champ. Cette réflexion n'est pas terminée, mais nous pouvons déjà étudier les travaux successifs qui ont tenté de définir le handicap.

B. L'évolution de la prise en compte du handicap au niveau mondial, sur le plan médical

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), qui a autorité au niveau mondial, a pris très au sérieux cette question du handicap. Celui-ci a été l'objet du deuxième et dernier gros chantier de l'OMS à ce jour. L'OMS a travaillé à créer une classification du handicap qui soit une référence universelle. Pour cela, elle a cherché à rassembler dans un seul modèle théorique et une seule classification tous les travaux les plus récents.

En effet, plusieurs modèles de théorisation du handicap ont été élaborés à partir de la première proposition d'Engel. Nous pouvons citer en particulier, parmi les plus aboutis, le Processus de Production du Handicap (PPH), modèle canadien de 1998 (Fougeyrollas et

al.)¹. Le PPH définit le handicap comme le résultat de l'interaction de facteurs personnels et environnementaux avec des habitudes de vie. D'autres modèles, comme le SIMH², proposent des moyens de répondre à ce besoin de prendre en compte les dimensions psychologique et sociale de l'individu.

Ces dernières années de recherche à l'OMS ont abouti à une redéfinition du handicap, et du champ même de la santé. Ainsi, l'OMS définit désormais la santé comme **un état de complet bien-être physique, mental et social**, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé (CIF) parue en 2001 et la CIF-EA (version pour enfants et adolescents) parue en 2008 sont les résultats de ces modifications profondes du champ de la santé et du handicap. Désormais, le handicap est le terme négatif correspondant au terme générique de **fonctionnement**, qui peut s'appliquer à tout individu.

A l'heure actuelle, l'OMS définit le handicap en ces termes : « *perte ou limitation des possibilités de participer à la vie normale de la collectivité sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux* ». La notion d'égalité avec les autres est centrale, y compris dans la définition médicale du handicap. Le handicap ne peut plus être considéré comme une simple altération physique ; les dimensions psychologique et sociale font partie intégrante de la définition.

C. L'évolution de la prise en compte du handicap au niveau national, sur le plan politique et social

Nous avons vu l'évolution de la prise en compte du « handicap » par la médecine ; nous allons maintenant nous intéresser à l'évolution de la prise en compte du handicap sur le plan politique. En effet, si les deux plans évoluent de façon parallèle, il est intéressant de

¹ FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R. et coll. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : RIPPH.

² Système d'identification et de mesure des handicaps. in HAMONET C., MAGALHAES T. (2000). *Système d'identification du handicap*. Paris : Eska.

voir comment notre société française, au-delà du cercle des spécialistes et avec les enjeux propres à la France, s'est arrangée de la réalité du handicap.

S. Ebersold, sociologue¹, analyse l'évolution politique et sociale du handicap. Il décrit le passage « *d'une logique médicale à une logique médico-administrative : de la solidarité familiale à la solidarité nationale* ». Ce titre de chapitre parle de lui-même : le XX^e siècle a en effet vu la question du handicap passer de la responsabilité familiale à la responsabilité nationale. Les lois françaises se sont adaptées à cette évolution sociale et ont progressivement posé un cadre et donné une orientation à la prise en charge des personnes en situation de handicap par la société.

1 La définition actuelle du handicap en France et la loi du 11 février 2005

1.1) Définition juridique du handicap

D'un point de vue politique et juridique en France, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005² prend acte de la définition de l'OMS et définit le handicap comme ceci : « *Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.* »

Depuis la loi de 2005, la politique éducative est celle de l'**inclusion** : l'école doit être accessible à tous. Cette politique succède à une politique d'**intégration**, qui, en visant un but semblable, ne mettait pas en place les mêmes moyens. Le principe de l'intégration obligeait l'école à accueillir toute personne ; mais la personne en situation de handicap devait, en quelque sorte, répondre aux exigences de l'école pour arriver au même niveau d'éducation. Dans les faits, ceux qui ne pouvaient pas suivre l'école ordinaire étaient exclus. Le principe de l'inclusion a le même objectif : permettre à toute personne d'être

¹ EBERSOLD S. (1997). *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, 2^e édition. Paris : CTNERHI.

² Loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées (Code de l'action sociale et des familles).

scolarisée dans l'école ordinaire. Mais désormais, les lois obligent l'école à s'adapter aux personnes en situation de handicap, pour que leur inclusion soit rendue possible.

1.2) Droits des personnes en situation de handicap

Cette nouvelle définition engendre des droits modifiés à l'égard des personnes en situation de handicap. La loi du 11 février 2005 oblige toutes les structures publiques à accueillir les personnes handicapées au même titre que les autres, en mettant en place les aménagements nécessaires. Elle crée les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH), centres de ressources qui informent les personnes en situation de handicap de leurs droits et des aides existantes, et mènent les procédures nécessaires à leur inclusion dans la société. Les MDPH deviennent le guichet unique qui traite de toutes les questions relatives au handicap. Ainsi, si une personne est reconnue comme « handicapée », elle doit pouvoir bénéficier des aides adéquates pour pouvoir vivre une existence normale, en tenant compte de ses besoins spécifiques et de ses désirs. Dans le cas d'un enfant, cela signifie que, si les parents souhaitent qu'il soit scolarisé normalement, cela doit être rendu possible.

2 Les établissements destinés aux enfants et adolescents déficients moteurs

Le Code de l'Action Sociale et des Familles régleme nte l'accès au soin et pose le cadre des établissements d'accueil et services de soin. L'annexe XXIV bis¹ définit la mission des établissements et services « *qui prennent en charge des enfants ou adolescents dont la déficience motrice nécessite le recours à des moyens spécifiques pour le suivi médical, l'éducation spécialisée, la formation générale et professionnelle, afin de réaliser l'intégration familiale, sociale et professionnelle.* » Elle donne une orientation claire à tous les établissements et services prenant en charge des enfants ou adolescents déficients moteurs : permettre à l'enfant, autant que possible, de rester dans son milieu naturel. Cela signifie que tout doit être fait pour que l'enfant ou l'adolescent puisse vivre dans sa famille, être scolarisé dans une école ordinaire, avoir accès à une formation qui lui permettra une

¹ Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret n°56-284 du 9 mars 1956 (Code de l'action sociale et des familles).

bonne intégration sociale : « *Toutes les fois que cela est possible, les enfants ou adolescents demeurent hébergés dans leur famille. Ils sont, chaque fois que possible, pris en charge à temps partiel ou à temps plein dans un établissement scolaire ordinaire.* » (article 6). Cette inclusion doit être mesurée selon les possibilités de l'enfant, en accord avec la famille. Les établissements et services doivent donc trouver les meilleurs aménagements possibles pour que l'enfant ou l'adolescent connaisse une inclusion sociale la plus proche possible de ce que vivent les enfants bien portants.

Dans ce cadre, les IEM sont des établissements qui accueillent des enfants et adolescents déficients moteurs au sein d'un projet à la fois pédagogique, éducatif et thérapeutique. Cette triple exigence implique l'emploi de professionnels qualifiés pour ces missions : « *L'établissement s'assure les services d'une équipe médicale, paramédicale et psycho-sociale travaillant en liaison avec les enseignants et les éducateurs* » (article 9) ; « *L'établissement s'assure également les services d'une équipe éducative et enseignante* » (article 10). Les unités d'enseignement comme celle de notre lieu de stage sont la mise en pratique de cette loi. Leur place et leur mission spécifiques sont définies par un décret datant d'avril 2009¹. Les enfants déficients moteurs sont ainsi scolarisés au sein d'une école ordinaire ; mais l'équipe qui les encadre est celle de l'IEM, c'est-à-dire composée d'une équipe éducative et d'une équipe soignante, bien distinctes des enseignants de l'école.

Nous avons réalisé un tour d'horizon de la déficience motrice dans ses aspects socio-historiques, médicaux et législatifs. Cette recherche nous montre la nécessité actuelle de créer des outils concrets d'évaluation des situations de handicap, dans l'esprit de la CIF-EA, en respectant le cadre donné par les lois françaises actuelles. Notre travail consiste à améliorer les situations de handicap communicationnel que l'enfant déficient moteur peut vivre : pour cela, nous devons maintenant étudier en profondeur la CIF-EA et aborder la question plus spécifique de la communication. Nous étudierons les composantes de la communication telles qu'elles sont décrites dans la littérature, et les mettrons sous le regard de la CIF-EA. Puis nous verrons comment la déficience motrice vient modifier ces composantes, rendant parfois la communication difficile, et quels moyens de compensation peuvent être mis en place.

¹ Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements [scolaires] et les établissements et services médico-sociaux. JORF n°0080 du 4 avril 2009, p. 5960.

D. Genèse de la CIF-EA : vers une définition mondiale du handicap

1 La CIH en 1980 : définition du handicap comme conséquence des maladies

1.1) La nécessité d'une classification des handicaps

La question du handicap en général (au-delà de la seule déficience motrice) s'est heurtée à la problématique de la dimension psychologique du sujet : peut-on parler de handicap si la personne n'est aucunement gênée dans sa vie par une lésion organique ? Inversement, un trouble psychologique (sans lésion objectivée) peut-il être considéré comme un handicap ? La question est toujours de savoir où placer la limite du « normal » et du « pathologique » si on sort du terrain bien balisé de la biologie. Il était donc indispensable que le monde médical produise une classification qui précise ce nouveau champ du handicap.

En 1980, l'OMS publie à titre expérimental une première classification des handicaps appelée *Classification Internationale des Handicaps : déficiences, incapacités et désavantages* (CIH)¹. Cette classification vient en complément de la CIM, classification des maladies. Elle a pour but de classer non pas des maladies, mais des handicaps, c'est-à-dire toutes les fonctions défaillantes qui peuvent gêner le patient dans l'accomplissement d'une vie quotidienne normale et la tenue d'un rôle social normal. Cette classification est présentée comme devant permettre d'évaluer l'efficacité du système de santé, car c'est dans la vie courante du patient que l'effet des soins est attendu. Dans son introduction et sa première partie, les auteurs expliquent la démarche qui les a amenés à proposer une telle classification.

Ils mettent en avant le constat que, avec les progrès de la médecine au XXe siècle, les maladies aiguës sont de mieux en mieux soignées et maîtrisées. Ce résultat très positif fait ressortir l'impact des maladies chroniques, qui deviennent le plus grand facteur de morbidité dans nos sociétés occidentales. Or, lorsqu'il s'agit de maladies chroniques, l'efficacité des soins est beaucoup moins évidente. En effet, les traitements sont moins efficaces, le patient a moins confiance dans les traitements, son moral est plus atteint ;

¹ OMS (1980). *Classification Internationale des Handicaps (déficiences, incapacités, désavantages)*. Paris : PUF.

l'entourage s'adapte à cette pathologie à long terme (soit dans le sens d'une attention accrue, soit dans le sens d'une marginalisation) ; il est peut-être nécessaire de mettre en place des aménagements dans la vie de tous les jours, car la maladie dure et l'issue est incertaine. L'évaluation de l'efficacité du système de soins est ainsi plus difficile à réaliser, car on voit aisément combien les facteurs psychologiques et environnementaux influent sur l'évolution de la maladie.

Parallèlement à cela, la médecine doit faire face, avec le développement de la psychologie et des sciences humaines, à des problèmes jusqu'ici considérés comme non médicaux : un individu peut avoir une gêne dans sa vie quotidienne, sans qu'aucune lésion soit objectivée (et pourtant, ces personnes demandent à être soignées) ; à l'inverse, une lésion peut n'avoir aucun impact sur le patient, qui pourrait alors se passer de soins. La médecine est donc peu à peu amenée à prendre en compte la personne dans sa globalité, et pas seulement la maladie.

La CIH l'exprime clairement dans sa première partie : « *Ce sont d'anciennes traditions de pensée qui ont engendré cette séparation, tendant à faire des distinctions d'ordre catégoriel entre le naturel et l'humain, entre le vivant et le non-vivant, et entre le corps et l'esprit. Les limites de ce mode d'approche sont pourtant évidentes : en isolant la maladie du malade, les conséquences de celle-ci sur celui-là risquent d'être négligées. Ces conséquences – qui sont les réponses du malade, ou des personnes qui l'entourent ou dont il dépend – prennent de plus en plus d'importance au fur et à mesure que le poids de la maladie s'accroît.* »

Dans l'introduction, le concept de maladie est interrogé : « *Les difficultés sont dues aux limites du modèle médical de la maladie. La situation repose sur le concept de maladie, qui trouve son illustration dans le schéma séquentiel suivant :*

étiologie => pathologie => manifestation. »

La CIM est fondée sur ce modèle, mais celui-ci « *ne traduit pas toute la gamme des problèmes qui conduisent les gens à entrer en contact avec un service de santé. [...] La maladie empêche l'individu de s'acquitter de ses fonctions et de ses obligations courantes. Autrement dit, le malade est incapable de remplir son rôle habituel dans la société, et d'entretenir les rapports habituels avec autrui.* » Ce modèle médical est intéressant pour les troubles qui peuvent être guéris, mais il est incomplet car il ne couvre pas les conséquences de la maladie, qui sont gênantes dans la vie quotidienne.

1.2) La CIH, une classification des conséquences de la maladie

Face à cette double nécessité de considérer le malade dans sa globalité et de prendre en compte tous les problèmes qui suscitent une prise de contact avec les services de santé, la CIH propose de décrire les **conséquences** des maladies : « *Il convient de développer la chaîne des phénomènes liés à la maladie initiale, que l'on peut figurer ainsi :*

maladie => déficience => incapacité => désavantage ».

Ce modèle présente l'intérêt de mettre en évidence à la fois les possibilités de prestations des centres médicaux, celles des centres de rééducation, et celles de l'aide sociale.

Cette classification prend appui sur l'expérience vécue par les patients et les professionnels de la santé. La CIH retrace cette expérience en quatre niveaux, qui ont donné naissance aux notions de déficience, d'incapacité et de désavantage :

- « 1° *Quelque chose d'anormal se produit au niveau de l'individu* ». Il s'agit du niveau purement médical, objectif, reprenant le modèle médical. Une étiologie (connue ou non, innée ou acquise) entraîne une pathologie, qui s'exprime (ou non) dans des manifestations (signes ou symptômes).
- « 2° *Quelqu'un prend conscience de ce fait* », qu'il s'agisse de manifestations cliniques, de symptômes sans pathologie reconnue, ou d'une pathologie sans symptôme. Il s'agit d'un trouble au niveau de l'organe : ce sont les déficiences.
- « 3° *La capacité d'action ou le comportement de l'individu peuvent être altérés lorsque celui-ci est conscient de sa maladie, que cela en soit une conséquence directe ou que cela soit dû au fait qu'il se sait malade.* » C'est un trouble au niveau de la personne, qui définit l'incapacité.
- « 4° *La perception de son incapacité, ou de l'altération du comportement ou du fonctionnement qui en découle, entraîne un désavantage pour l'individu atteint par rapport aux autres, faisant de son expérience un problème social, que cela soit une conséquence directe ou que cela soit dû au fait qu'il se sait malade.* » Ce niveau est « *le plus problématique, étant donné son rapport explicite à la valeur attachée aux activités ou au statut de l'individu.* » C'est celui du désavantage social.

1.3) Définitions¹

Déficienc : Dans le domaine de la santé, la déficienc correspond à toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychique, physique ou anatomique. La déficienc est définie par rapport à une norme biomédicale. Elle n'implique ni étiologie, ni maladie (la déficienc peut être innée ou acquise ; elle n'est pas forcément liée à une maladie).

Incapacité : Dans le domaine de la santé, une incapacité correspond à toute réduction (résultant d'une déficienc), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Il s'agit ici d'un écart par rapport à la norme en termes d'activité de l'individu, et non pas d'un organe ou d'un mécanisme. Il y a incapacité quand la limitation fonctionnelle est objectivée dans la vie quotidienne.

Désavantage : Dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficienc ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). Il existe un certain poids attribué à la déviation de la norme, soit par l'individu lui-même, soit par ses semblables dans le groupe auquel il appartient. L'évaluation dépend des normes culturelles ; ainsi, une personne peut être handicapée dans un groupe et pas dans un autre. Le désavantage se détermine par rapport aux autres. Le désavantage, dans la CIH, est aussi appelé handicap.

Ces concepts peuvent être liés entre eux comme sur le schéma ci-dessous :

Maladie ou trouble => Déficienc => Incapacité => Désavantage

situation intrinsèque : extériorisée objectivée socialisée

La réalité est moins linéaire que ne le laisse supposer ce schéma ; il existe notamment des déficiencs avec désavantages mais sans incapacité (par exemple, le VIH peut

¹ Cf. Glossaire p125 et suivantes

n'entraîner aucune incapacité dans la vie de l'individu, mais créer des difficultés dans la recherche d'un emploi), des déficiences sans autre conséquence (par exemple la perte d'un ongle), ou des incapacités sans désavantage (si l'entourage est très attentif, que le patient est bien pris en charge et intégré par la société). De même, un individu peut avoir déficience, incapacité et désavantage mais à des degrés très divers, sans concordance.

D'autre part, deux phénomènes compliquent le schéma : les incapacités présentes retardent ou dissimulent le développement d'autres capacités, et il existe également des influences rétroactives (par exemple, un désavantage social peut aggraver une incapacité ou une déficience).

1.4) Les apports de la CIH

Cette première classification bouleverse la définition première du handicap : en effet, le handicap peut désormais être transitoire, il peut être présent en dehors de l'existence d'une pathologie identifiée. Nous sommes alors assez loin de l'idée d'un problème inhérent à la personne. Le handicap n'est plus compris comme intrinsèquement liée à la maladie, mais comme une conséquence de celle-ci : on peut être malade sans être handicapé, et inversement. La définition en trois nouvelles notions (déficience, incapacité et désavantage) permet de définir précisément à quel niveau se situe le problème de la personne, et ainsi, de mettre en place les aides nécessaires.

La grande nouveauté est surtout l'inclusion des facteurs psychologiques et environnementaux. Le handicap n'est plus un problème à supporter, mais une situation vécue comme handicapante en raison de l'intrication de plusieurs phénomènes : un problème organique, une plus ou moins bonne acceptation de ce problème par le patient et par l'entourage, et une inclusion plus ou moins difficile dans le monde social, en raison de ce problème. Une telle découverte permet de comprendre que la **situation de handicap** peut être aggravée ou amoindrie selon la réaction du patient, de l'entourage, et les aides que la société met ou non à disposition. La CIH remplit donc bien son objectif premier, qui est de donner les moyens d'évaluer et d'améliorer l'efficacité des systèmes de santé : elle cible les situations handicapantes pour donner aux soignants les moyens de mettre en place des aides vraiment efficaces. En parlant du handicap comme d'un « désavantage social », elle oblige la société à prendre en compte la personne déficiente afin de réduire les situations handicapantes.

Enfin, elle met en évidence l'absolue nécessité pour le monde médical de s'intéresser au patient et pas seulement à la maladie. En cela, la CIH rejoint la conception biopsychosociale de la médecine que prônait Engel.

Après sa parution à titre expérimental en 1980, la CIH a fait l'objet de remaniements ; elle a été entièrement repensée pour donner naissance à la CIF, *Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé*, publiée en 2001¹, qui s'appuie sur la notion de handicap telle que définie dans la CIH. En revanche, elle ne reprend pas la structure de classification en déficiences, incapacités et désavantages ; ces notions sont cependant toujours sous-jacentes et parfois utilisées.

2 La CIF en 2001 : fonctionnement et handicap

2.1) Critique de la CIH

Si la CIH, en 1980, s'intéresse aux facteurs environnementaux, elle n'en dresse pas pour autant un tableau. La notion d'impact de l'environnement est implicite lorsqu'on parle de désavantage social, mais la CIH ne développe pas ces facteurs. C'est la principale critique qui a été faite à cette première classification des handicaps.

On peut également lui reprocher de classer les situations handicapantes en termes négatifs, comme le sont les termes de déficience, incapacité et désavantage.

L'OMS a donc travaillé sur ces deux points, pour finalement donner naissance, en 2001, à la CIF.

2.2) L'esprit de la CIF

« La CIF fournit une approche multidimensionnelle de la classification du fonctionnement et du handicap en tant que processus interactif et évolutif. Elle fournit les blocs que les utilisateurs peuvent assembler pour construire des modèles et étudier différents aspects du processus. Dans ce sens, la CIF peut être considérée comme un langage : les textes qu'elle permet d'écrire dépendent des utilisateurs, de leur créativité et

¹ OMS (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*. Paris : CTNERHI.

de leur inclination scientifique. » En effet, la CIF présente une structure qui permet de mettre facilement en correspondance une déficience ou une limitation d'activité, et les facteurs environnementaux qui interagissent avec celle-ci. Elle liste de façon très complète les fonctions humaines et les facteurs contextuels intervenant dans tous les domaines de la vie, ce qui permet à l'utilisateur de sélectionner les catégories qui lui semblent pertinentes selon le type de trouble, la demande de la personne, et son inclination scientifique. Notre travail au cours de ce mémoire s'appliquera à rester dans cet esprit, c'est-à-dire que notre production devra à la fois prendre en compte la demande de la personne et laisser au praticien susceptible de l'utiliser la liberté de faire les choix qui lui semblent les plus pertinents.

Sur un plan théorique, la CIF s'appuie explicitement sur un modèle « *biopsychosocial* ». Ainsi qu'il est expliqué dans l'introduction, elle repose sur les modèles suivants :

- le modèle médical, qui considère le handicap comme un problème de la personne résultant d'un problème de santé, qu'il faut soigner ou qui implique une adaptation de l'individu à cette conséquence. Le handicap est donc une question médicale, à laquelle on remédie par des soins individuels.
- le modèle social, qui définirait plutôt le handicap comme un ensemble complexe de situations, la plupart résultant de l'environnement social. La réponse au handicap est alors plus politique que médicale.

C'est sur l'intégration de ces deux modèles que la CIF s'est construite ; elle utilise donc une approche qualifiée de biopsychosociale, qui tient compte des facteurs biologiques, personnels et sociaux interagissant dans la situation de handicap.

Par rapport à la CIH, la CIF « *s'est éloignée d'une classification des conséquences de la maladie (version 1980) pour devenir une classification des composantes de la santé. Les composantes de la santé définissent ce qui constitue la santé, alors que les conséquences de la maladie se focalisent sur l'impact de la maladie ou tout problème de santé qui peut en résulter. Ainsi, la CIF adopte une position neutre par rapport à l'étiologie et permet aux chercheurs d'inférer les causes des situations qu'ils observent à l'aide des méthodes scientifiques appropriées.* » La CIF couvre les **domaines de la santé** et certains éléments du bien-être connexes de la santé (comme l'éducation ou le travail). Elle répertorie toutes les fonctions qu'une personne doit pouvoir accomplir pour jouir de la santé. Elle utilise des

termes neutres, ce qui permet de l'utiliser pour tout individu, qu'il y ait ou non maladie, gêne, handicap.

Elle tient compte des trois dimensions de la personne humaine, et l'utilisateur de la CIF peut prendre pour perspective, selon son choix, chacune de ces trois dimensions :

- l'organisme
- la personne en tant qu'individu
- la personne en tant qu'être social.

Elle accorde une place dominante aux **facteurs environnementaux**, qui doivent être mis en relation avec la performance et la capacité de la personne. « *L'état de fonctionnement et de handicap d'une personne est le résultat de l'interaction dynamique entre son problème de santé (maladies, troubles, lésions, traumatismes, etc.) et les facteurs contextuels.* »

2.3) Structure de la CIF

La CIF est constituée de deux parties, chacune comprenant deux composantes :

Dans la partie 1 « Fonctionnement et handicap », on trouve les composantes :

- a- Fonctions organiques et structures anatomiques
- b- Activités et Participation

Dans la partie 2 « Facteurs contextuels », on trouve les composantes :

- c- Facteurs environnementaux
- d- Facteurs personnels

Le tableau suivant¹ reprend ces composantes ainsi que les termes importants qui y sont attachés :

¹ *Tableau 1. Vue d'ensemble de la CIF. in OMS (2001). Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé. Paris : CTNERHI.*

	Partie 1 Fonctionnement et handicap		Partie 2 Facteurs contextuels	
Composantes	Fonctions organiques et structures anatomiques	Activités et participation	Facteurs environnementaux	Facteurs personnels
Domaines	Fonctions organiques Structures anatomiques	Domaines de la vie (tâches, actions)	Facteurs externes affectant le fonctionnement et le handicap	Facteurs internes affectant le fonctionnement et le handicap
Schémas	Changement dans les fonctions organiques (physiologie) Changement dans la structure anatomique	<i>Capacité</i> : réaliser des tâches dans un environnement standard <i>Performance</i> : réaliser des tâches dans l'environnement réel	Impact (facilitateur ou obstacle) de la réalité physique, de la réalité sociale ou des attitudes	Impact des attributs de la personne
Aspect positif	Intégrité fonctionnelle et structurelle	Activité et participation	Facilitateurs	Sans objet
	Fonctionnement			
Aspect négatif	Déficience	Limitation de l'activité Restriction de la participation	Barrières/ obstacles	Sans objet
	Handicap			

Les quatre composantes sont à mettre en regard les unes des autres pour comprendre quels facteurs sont impliqués dans la situation handicapante.

Chaque composante regroupe les catégories des domaines qu'elle couvre. Au cours de l'utilisation de la CIF, on attribue un code qualificatif générique de 0 à 4 à chaque catégorie que l'on veut coder, afin d'indiquer le degré de sévérité de l'atteinte ou, pour les facteurs contextuels, le degré d'obstacle ou de facilitation que constitue le facteur considéré. Certaines composantes comportent plusieurs codes, afin d'indiquer également la nature du changement, sa localisation, son étendue, etc.

2.4) Définition des termes employés dans la CIF¹

Les définitions suivantes sont tirées de la CIF-EA (op. cit., *Appendice 1*, p242).

Fonctionnement : terme générique qui se rapporte aux fonctions organiques, aux activités de la personne et à la participation au sein de la société (aspect positif).

Handicap : terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activité ou les restrictions de participation (aspect négatif).

Fonctions organiques : fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Structures anatomiques : parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Déficiences : problèmes dans la fonction organique ou la structure anatomique, tels qu'un écart ou une perte importante.

Activité : exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

Participation : implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Limitations d'activité : difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité.

Restrictions de participation : problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de vie réelle.

La composante Activités et Participation s'appuie sur deux notions centrales, qui déterminent le codage de ses catégories :

Capacité : le plus haut niveau possible de fonctionnement qu'un individu puisse atteindre dans un domaine à un moment donné. Elle se mesure dans un environnement uniforme ou normal, reflétant ainsi l'aptitude de l'individu ajustée de son environnement.

¹ Cf. Glossaire p125 et suivantes

Performance : ce que les individus font dans leur environnement habituel. Elle introduit l'idée de l'implication d'un individu dans des situations de la vie réelle.

Facteurs contextuels : le cadre de vie d'une personne. Ils englobent les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ces derniers ne sont pas codés dans la CIF pour le moment et sont laissés à l'appréciation de l'utilisateur.

Facteurs environnementaux : environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Ils portent sur deux niveaux :

individuel : dans l'environnement personnel et immédiat de la personne (caractéristiques physiques et matérielles auxquelles la personne est directement confrontée, contacts directs avec les autres).

sociétal : structures sociales, services et règles de conduite ou systèmes, formels ou informels, ayant cours dans le milieu ou dans la culture des personnes considérées, et ayant un impact sur elles.

La composante Facteurs Environnementaux repose sur deux notions centrales pour décrire l'environnement, qui déterminent le codage de ses catégories :

Facilitateur : désigne tout facteur présent dans l'environnement qui, par sa présence ou son absence, améliore le fonctionnement ou réduit le handicap.

Obstacle : désigne tout facteur situé à proximité d'un individu qui, par sa présence ou son absence, limite le fonctionnement et provoque l'incapacité.

Tout au long de notre travail, nous serons amenée à utiliser ces termes et à en expérimenter la réalité. Une précision s'impose cependant. Compte tenu de l'évolution des termes et de l'acceptation actuelle du mot « handicap », nous favoriserons, au cours de ce mémoire, l'emploi de l'expression « situation de handicap » pour parler non pas du problème de santé de la personne, mais de la situation de vie réelle qui crée le handicap. Nous ne parlerons donc pas d'« enfant handicapé », privilégiant, pour désigner les enfants infirmes physiques, l'expression « enfant déficient moteur ». Nous reprenons ici la notion de déficience définie par la CIH, qui a le mérite d'être plus précise si l'on veut parler du handicap du point de vue de l'individu. Ainsi, nous aborderons la question du handicap de façon globale : l'individu, porteur d'une déficience motrice, vit des situations handicapantes non du seul fait de sa déficience, mais du fait de l'intrication de différents facteurs. On ne peut négliger dans cette approche ni le problème de santé individuel, ni les facteurs environnementaux et personnels qui aggravent ou améliorent la situation handicapante.

3 La CIF-EA en 2008, version pour enfants et adolescents

3.1) La nécessité d'une classification du fonctionnement adaptée à l'enfant et à l'adolescent

Un fait évident vient compliquer ou, en tout cas, modifier la prise en charge d'un enfant ou d'un adolescent par rapport à celle d'un adulte : c'est qu'il grandit. Cette dimension est à prendre en compte et elle n'est pas des moindres. En effet, un enfant qui présente un handicap précis à un moment donné, risque, quelques années plus tard, de présenter plusieurs handicaps, car son handicap premier aura bloqué son développement sur certains points, empêché certaines acquisitions. Par exemple, un enfant déficient visuel aura, si on ne l'aide pas, des difficultés pour apprendre à lire ; il sera donc freiné dans l'acquisition de nouvelles connaissances et pourra connaître, à l'âge adulte, des problèmes dans sa vie quotidienne et dans son intégration sociale. On retrouve la chaîne de conséquences des maladies « déficience => incapacité => désavantage ». Cet effet « boule de neige » est bien sûr multiplié pour une personne qui est censée utiliser des compétences qui lui manquent pour en acquérir d'autres.

La CIF initiale ne prend pas en compte cette notion de **développement** ; il était donc nécessaire de créer une version de la CIF adaptée aux enfants et adolescents. La CIF-EA¹ est un outil qui reprend les termes et la structure de la CIF, mais qui tient compte de la personne en développement. Elle aide à poser un diagnostic plus précis, en faisant la part de ce qui relève du handicap, du retard d'acquisition, et de ce qui n'est pas encore acquis parce que c'est normal.

3.2) Fondements de la CIF-EA

La CIF-EA concerne les personnes de la naissance à dix-huit ans. D'un point de vue philosophique et politique, l'OMS a jugé indispensable qu'une classification qui définit le

¹ OMS (2008). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents*. Paris : CTNERHI.

fonctionnement des enfants tiennent compte des droits humains fondamentaux. Ainsi, la CIF-EA prend appui sur les déclarations de l'ONU qui garantissent les droits des enfants :

- la Convention internationale des droits de l'enfant de 1989
- les règles pour l'égalisation des chances des handicapés de 1994
- le forum mondial sur l'éducation de Dakar de 2000
- la déclaration de Salamanque pour l'éducation et les besoins spéciaux de 1994
- la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées de 2006.

La CIF-EA se veut donc un outil concret pour mettre en actes l'égalité des droits.

3.3) La problématique spécifique de l'enfant et de l'adolescent dans son environnement

La CIF s'intéresse aux personnes dans des situations de vie réelles. Si l'on veut s'intéresser aux situations de vie réelles d'un enfant ou d'un adolescent, on s'aperçoit, d'une part que l'environnement d'un enfant est différent de celui d'un adulte, et d'autre part que les facteurs environnementaux ont une importance d'autant plus grande que l'enfant est jeune. En effet, l'enfant se construit en fonction de ce qu'il reçoit de son entourage, que ce soit sur un plan physique (nourriture et soins reçus), psychologique (sécurité affective) ou social (bonne intégration à l'école par exemple). Comme le dit l'introduction de la CIF-EA, « *dans la mesure où ces interactions structurent l'acquisition de diverses compétences pendant les vingt premières années de la vie, le rôle de l'environnement physique et social est capital.* » Au cours des vingt premières années de la vie, les types d'environnement que fréquente un enfant changent, de la cellule familiale au lycée. Les degrés d'influence de ces différents environnements varient aussi selon l'âge de l'enfant : « *L'environnement social constitue un facteur significatif pendant toute la période de développement mais la nature et la complexité de l'environnement changent de la petite enfance à l'adolescence.[...] Les environnements des enfants et des adolescents peuvent être conçus comme une série de systèmes successifs les entourant, du plus immédiat au plus éloigné, leur influence respective variant en fonction de l'âge ou du stade de l'enfant en développement.* » La CIF-EA a donc été écrite en complément de la CIF, pour refléter la particulière influence de certains facteurs environnementaux, du fait que l'enfant grandit et apprend.

3.4) Modifications apportées à la CIF

La CIF-EA a consisté, à partir de la CIF, à :

- « (a) modifier ou compléter des descriptions ;
- (b) attribuer de nouveaux contenus à des codes non utilisés ;
- (c) modifier des critères d'inclusion et d'exclusion ; et
- (d) développer des codes qualificatifs pour intégrer les aspects développementaux. »

Il s'est donc agi d'ajouter les catégories correspondant, pour l'essentiel, aux facultés normales d'apprentissage et de développement. D'autre part, une extension du codage permet de coder un retard ou un décalage dans le développement, notion qui n'existait pas dans la CIF. Mais pour l'essentiel, les principes sont les mêmes et la structure en quatre grandes composantes reste inchangée.

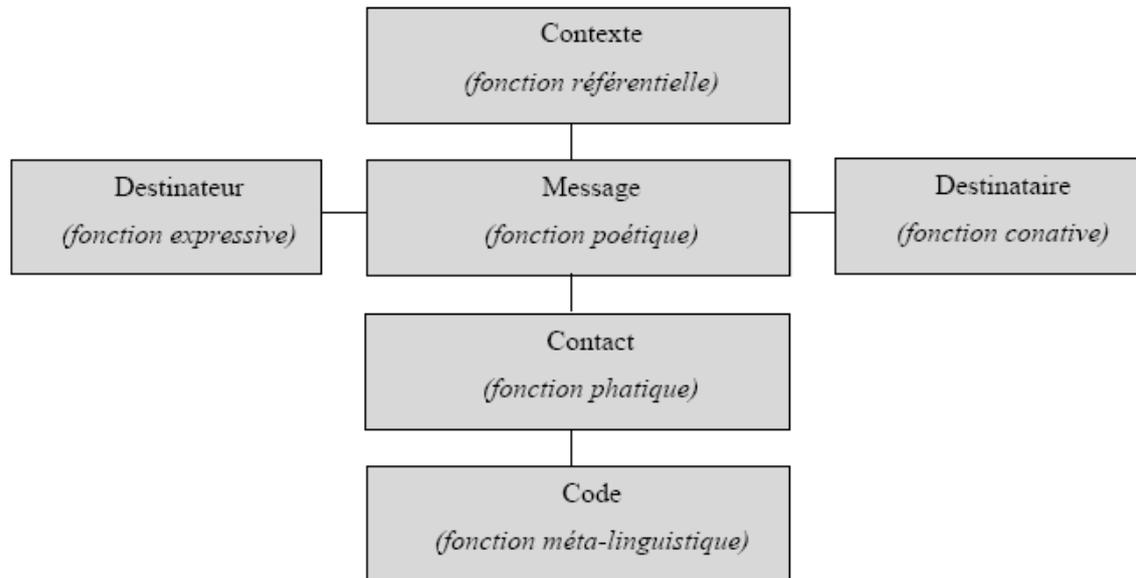
La CIF-EA nous apporte donc un regard neuf sur le handicap de l'enfant. Elle ouvre de nombreuses possibilités dans le domaine médical, mais aussi dans le domaine politique et social. Elle a une vocation universelle, c'est-à-dire qu'elle se veut utilisable dans tous les pays. Nous devons maintenant étudier la question plus précise de la communication : les composantes de la communication et ses facteurs de réussite et d'échec (en particulier les facteurs dépendant de l'environnement), ainsi que les enjeux liés à la communication d'un enfant déficient moteur.

E. La communication sous l'éclairage de la CIF-EA

1 Les composantes de la communication : modèle théorique

R. Jakobson¹ a défini les composantes de toute situation de communication, ainsi que la fonction spécifique de chacune. Son modèle fait référence en linguistique. Le modèle lui-même montre bien l'importance des facteurs environnementaux : il s'agit du contact, du code et de la fonction conative du destinataire. On ne communique pas seul, et une expérience de communication ne peut être positive sans l'implication de tous ces facteurs.

¹ JAKOBSON R. (1963). « Linguistique et poétique », *Essais de linguistique générale*, traduction de Nicolas Ruwet, éditions de Minuit. Paris : 1963.

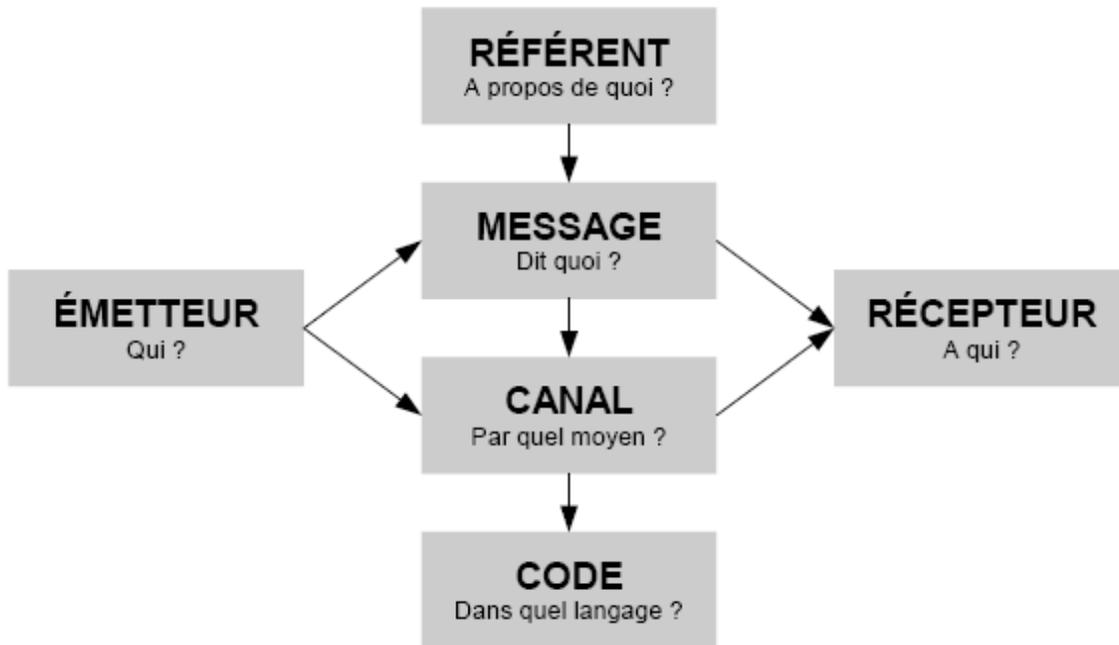


Pour le cas des situations de communication d'un enfant déficient moteur, nous pouvons nous interroger sur **l'efficacité** des actes de communication. En effet, le contact mal établi et le code non partagé avec l'interlocuteur empêchent la transmission intégrale et immédiate du message. Dans un second temps, c'est la relation même entre les interlocuteurs qui peut être rendue difficile. La notion d'efficacité des moyens de communication, et du soutien apporté par l'interlocuteur, peut être intéressante dans notre but de favoriser la communication des enfants déficients moteurs.

Dans un ouvrage publié en 1998¹, R. Arcand, professeur de linguistique, et N. Bourbeau, professeur de didactique, exposent de façon claire et synthétique le fonctionnement de la communication humaine interpersonnelle. Ils analysent ensuite les facteurs de réussite ou d'échec de la communication, dans le but d'aider les lecteurs à définir ce qu'est une communication efficace. Cette démarche rejoint tout à fait notre perspective, puisqu'il s'agit bien, pour nous, d'évaluer l'efficacité de la communication d'un enfant, c'est-à-dire si cet enfant parvient, au moment voulu, à transmettre à la personne choisie une information dans son intégrité. Les auteurs décrivent les composantes de la communication par le moyen du schéma suivant², très largement inspiré de celui de Jakobson :

¹ ARCAND R., BOURBEAU N. (1998). *La communication efficace : de l'intention aux moyens d'expression*. Paris : DeBoeck et Larcier s.a.

² Figure 1.1, op. cit.



- L'**émetteur** est celui qui s'exprime. A l'origine de la communication se trouve son intention de transmettre un message. Mais il peut communiquer plus ou autre chose que ce qu'il aurait voulu (notamment par des mimiques, des gestes...).
- Le **récepteur** est la personne qui reçoit le message, que celui-ci lui soit destiné ou non. Dans le dialogue, émetteur et récepteur changent de rôle sans cesse, avec un effet de feed-back : la façon dont le récepteur réagit indique à l'émetteur si son message est bien compris. « *Cette interaction accroît l'efficacité de la communication* ».
- Le **code** est un ensemble de signes ayant pour but de transmettre une information. Il est perceptible, il réfère à autre chose que lui-même (puisqu'il permet de parler de concepts) et il est compréhensible par une communauté de personnes.
- Le **message** est l'objet de l'échange, c'est la forme sonore ou visuelle (ou autre) qui porte le sens de l'information.
- Le **canal** comporte deux formes à prendre en compte : le canal physique, qui est l'environnement dans lequel le message est transmis (le plus souvent, l'air, avec plus ou moins de perturbations sonores et visuelles), et le canal psychologique qui est la relation, le contact établi entre l'émetteur et le récepteur. Si l'une de ces deux dimensions est absente ou mal établie, la communication ne se fait pas (ou moins bien).

- Le **réfèrent** est l'objet, la personne ou l'idée dont on parle. Il doit être connu des deux interlocuteurs pour que le message puisse être transmis.

Les auteurs détaillent ensuite les facteurs qui garantissent l'efficacité de la communication :

- L'émetteur doit avoir une intention claire.
- Le récepteur doit réaliser un feed-back efficace.
- Emetteur et récepteur doivent avoir le même cadre de référence (c'est-à-dire être d'accord sur les règles de politesse, le vocabulaire utilisé, etc.), utiliser le même code, le même mode de perception et poursuivre un but complémentaire.
- Le code doit être bien maîtrisé et bien choisi.
- Le message doit être clair, univoque et adapté aux circonstances.
- Le canal doit permettre la bonne délivrance du message (pas de bruits gênants, contact interpersonnel bien établi).
- Le réfèrent doit être bien défini et connu par les interlocuteurs.

Dans la mesure où nous nous intéressons aux facteurs environnementaux, notre travail se limitera à l'étude du **feedback** fourni par l'interlocuteur et du **canal** (l'environnement physique immédiat mais aussi les aides techniques à la communication comme une synthèse vocale ou l'utilisation d'un autre code que la langue française courante). Pour le moment, nous devons aussi évoquer les facteurs liés aux difficultés de l'enfant et voir comment elles peuvent modifier la manière dont l'échange se déroule.

2 La communication d'un enfant déficient moteur

La déficience motrice peut modifier certaines composantes de la communication – c'est d'ailleurs le constat qui a motivé le choix de ce sujet de mémoire. Il nous faut donc revenir à la définition de la déficience motrice pour comprendre dans quelle mesure la communication peut être modifiée.

2.1) La déficience motrice

Michel Delcey, médecin et conseiller médical de l'Association des Paralysés de France (APF), en donne la définition suivante¹ :

« Une déficience motrice est une atteinte (perte de substance ou altération d'une structure ou fonction, physiologique ou anatomique) de la motricité, c'est à dire de la capacité du corps ou d'une partie du corps à se mouvoir, quels que soient le but ou la fonction du mouvement produit :

- déplacement (locomotion, transferts, etc.)
- fonction posturale (se tenir debout, assis, etc.)
- action sur le monde extérieur (préhension, manipulation d'objets, etc.)
- communication (paroles, gestes et mimiques, écriture, etc.)
- alimentation (mastication, déglutition, etc.)
- perception du monde extérieur (mouvement des yeux et de la tête.)
- mouvement réflexe (exemple : retrait de la main qui touche un objet brûlant)
- etc.... »

Les causes de déficiences motrices peuvent être très variées. Lorsqu'on parle de la déficience motrice, on fait bien référence à « une atteinte de la **motricité** », quelle qu'elle soit, et quelle que soit sa cause. En effet, la déficience peut survenir par malformation, par maladie, par traumatisme ; elle peut être innée ou acquise ; elle peut évoluer ou non. Il y a toujours une **lésion** à l'origine de la déficience ; cette lésion peut être cérébrale (atteinte du système nerveux central comme dans les tumeurs cérébrales ou la sclérose en plaques), médullaire (atteinte du système nerveux périphérique comme dans la poliomyélite), neuromusculaire (atteinte des muscles comme dans les myasthénies et myopathies) ou ostéo-articulaire (atteinte des os ou des articulations comme l'arthrose ou l'ostéogénèse imparfaite). Les symptômes sont liés à ces lésions et peuvent être très différents selon le lieu et le degré de l'atteinte. Des troubles sont souvent associés à la déficience motrice (troubles sphinctériens, difficultés d'alimentation et de déglutition, insuffisance respiratoire, etc.). Nous n'allons pas ici faire un long rappel d'anatomie ni une présentation des nombreuses pathologies affectant la motricité. On comprend cependant aisément que la variété des causes, des âges d'apparition et des localisations des atteintes puisse donner des

¹ DELCEY M. (1996). *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : APF.

tableaux tout à fait divers. Le terme de déficience motrice est donc à la fois très vague d'un point de vue médical, et très utile si l'on veut pouvoir parler de « fonctions » manquantes ou altérées, indépendamment des causes dont elles dépendent.

La communication est un domaine qui peut être touché par la déficience motrice, et elle peut être atteinte à différents niveaux. Nous allons, à partir des composantes de la communication et des atteintes diverses que peut avoir un enfant déficient moteur, tenter de comprendre quels facteurs sont susceptibles d'empêcher l'enfant de se faire comprendre.

2.2) Conséquences sur la communication

Nous avons vu combien les différents facteurs sont intriqués dans une situation de communication. Dans le cas d'un enfant déficient moteur, nous pouvons répertorier plusieurs grandes familles de causes d'échec de la communication :

- La déficience motrice elle-même peut empêcher l'enfant de s'exprimer *comme* son interlocuteur. L'enfant peut être dans l'incapacité totale ou partielle d'émettre un son (déficience du larynx et/ou indirectement du système respiratoire) ou d'articuler des mots (déficience de la sphère oro-faciale). Au niveau du langage écrit, il peut être dans l'impossibilité de tenir un stylo ou d'écrire plus de quelques lettres. L'atteinte peut être très localisée (par exemple, paralysie d'une corde vocale) comme elle peut être étendue (par exemple, grande hypotonie de toute la sphère oro-faciale) ; elle peut consister en une impossibilité totale de mobiliser les muscles, des contractions involontaires des muscles, une déformation des os... Ces déficiences, quand elles portent atteinte à la communication, imposent la mise en place de **moyens de compensation** afin que l'enfant puisse s'exprimer. Il peut être amené à utiliser un autre mode de perception que le langage oral courant, par exemple la vue au lieu de l'ouïe, et un autre code, par exemple une langue des signes ou l'écriture (dans le cas d'une impossibilité de parler).
- S'il existe un décalage avec son interlocuteur, l'enfant déficient moteur reçoit **un feedback moins abondant** qu'un autre enfant. De nombreuses études le montrent (Cross 1985, Bondurant et al. 1983, Davis et Al. 1988, Florin 1991 cités par M.

Montfort¹) : c'est « *l'effet Matthieu* » dont parlait R. K. Merton², selon lequel les enfants doués sont ceux qui reçoivent le plus de soutien, et les enfants ayant des difficultés sont moins aidés par leur entourage. Nous retrouvons ce paradoxe essentiel de la notion de handicap : ce sont les plus fragiles qui ont le poids le plus lourd à porter... L'enfant a donc moins d'indices, dans la conversation, pour s'assurer que son message a bien été compris ; et, à plus long terme, il dispose de moins de soutien pour développer son langage. Un retard de langage peut donc s'installer en plus des difficultés premières liées aux seules difficultés motrices.

- Les **perturbations de l'environnement** (qui constitue le canal physique de la communication) risquent d'avoir un effet décuplé sur un enfant gêné dans sa communication. En effet, du fait de ses difficultés, il peut avoir besoin d'une concentration accrue pour mener l'échange à bien. Par exemple, des bruits ou une lumière trop abondante peuvent suffire à gêner énormément l'enfant en situation de handicap communicationnel, d'autant plus si ces phénomènes correspondent à une hypersensibilité naturelle (trouble perceptif par exemple).
- Les enfants déficients moteurs ayant souvent une histoire marquée par l'intrusion du monde médical, il est possible que **la relation** elle-même ne soit pas simple à établir. Il peut y avoir une peur de l'autre ou au contraire une recherche accrue d'attention, notamment de la part du personnel soignant. Ce facteur peut être important dans la mise en place d'une communication efficiente.

Nous pouvons utilement retenir, pour notre étude, qu'en plus des troubles moteurs eux-mêmes, la communication de l'enfant en situation de handicap est particulièrement sensible aux facteurs environnementaux. L'attitude des personnes qui entourent l'enfant ainsi que l'adaptation de l'environnement et du matériel ont un impact majeur sur le développement d'une communication efficiente.

¹ MONTFORT M., JUAREZ-SANCHEZ A. (2001). *L'intervention dans les troubles graves de l'acquisition du langage et les dysphasies développementales*. Première partie : une conception interactive des troubles du langage oral (pp. 15-19). Isbergues : Ortho Edition.

² MERTON R. K. (1968). « The Matthew Effect ». *Science*, 3810, pp 56-63.

2.3) Les moyens de compensation

a) Les aides techniques à la communication

Il existe de nombreux outils destinés à remplacer, compenser les fonctions langagières déficientes. La norme internationale ISO 9999 en fait un classement exhaustif. Voici la définition qu'elle donne de l'aide technique :

« **Aide technique** (pour personne handicapée) : tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap. »¹

Les aides techniques à la communication regroupent tout le matériel dont les personnes en situation de handicap peuvent se servir pour communiquer. Ce matériel n'est pas forcément conçu spécialement pour les personnes en situation de handicap communicationnel, mais il n'est appelé « aide technique » que dans le cas où il vient en prévention ou en compensation d'une déficience. Ainsi, le téléphone n'en fait pas partie. Les catégories de matériel susceptibles d'intéresser la communication sont les suivantes (catégorie 22. Produits d'assistance à la communication et à l'information) :

22.21 Produits d'assistance à la communication face à face, dont :

- ensembles et tableaux de lettres et/ou de symboles
- systèmes de dialogue (comme les synthèses vocales)
- logiciels permettant la communication face à face (comme la communication par pictogrammes).

22.12 Produits d'assistance pour dessiner et écrire (comme les stylos adaptés et plans inclinés, les machines à écrire en braille ou les systèmes de prise de note)

Ces deux catégories sont celles qui concernent le plus directement notre travail. L'outil que nous voulons créer devra prendre en compte l'éventualité de l'utilisation de toutes ces aides techniques comme moyens d'expression. Les aides techniques suivantes peuvent également être impliquées dans une situation de communication, mais elles ne sont utiles qu'en réception (pour la compréhension du langage et non pour l'expression) :

22.03 Produits d'assistance à la vision

22.06 Produits d'assistance à l'ouïe

¹ Cité dans : DELCEY M. (1996). *Déficiences motrices et handicaps, Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : APF (p430)

Ces aides techniques à la communication sont autant de moyens de remplacer ce qui ne remplit pas parfaitement son rôle. Mais elles apportent aussi de nouvelles contraintes : leur utilisation n'est pas naturelle, ni pour la personne déficiente motrice, ni pour ses interlocuteurs. Elle peut nécessiter un apprentissage plus ou moins long, et une adaptation plus ou moins grande de l'interlocuteur. Elle peut faire perdre du temps, générer une angoisse, entraîner une perte d'information... Les aides techniques sont des outils imparfaits. D'où l'intérêt pour nous de les prendre en compte : l'aide technique à la communication est un facteur environnemental ayant une influence majeure sur le déroulement d'un échange, ainsi que les réactions suscitées par l'utilisation de ce matériel inhabituel.

b) Les techniques de communication

Les **techniques de communication** ne sont pas du matériel, mais des méthodes apprises pour communiquer autrement que par le langage oral ou écrit classique. Ce sont aussi bien les langages additionnels (comme la Langue des Signes Française) que les systèmes de communication divers tirés du français (comme le Français Signé, l'alphabet braille, le Langage Parlé Complété, les signes Borel, la dactylogie ou la lecture labiale). Lorsqu'une personne déficiente motrice ne peut utiliser le langage oral ou l'écriture, ces diverses techniques peuvent être mises en place comme moyens de compensation.

Notre protocole intégrera donc ces techniques comme des moyens de communication qu'un enfant déficient moteur est susceptible d'utiliser pour se faire comprendre. Celles-ci font partie, au même titre que les aides techniques, de l'environnement technique qui facilite (ou non) la communication de l'enfant.

c) La communication non-verbale

Les moyens de compensation que nous avons vus précédemment sont le fruit d'une recherche humaine. Ce sont des outils qui ont été voulus consciemment comme moyens de communication dont les personnes en situation de handicap communicationnel peuvent se servir. Lors d'un échange impliquant une personne porteuse de déficience motrice, on peut observer également des compensations moins « calculées », moins « prévues », qui ne résultent pas d'une technique apprise et n'impliquent pas l'utilisation d'un matériel spécifique. Il s'agit de la **communication non-verbale**. Celle-ci recouvre :

- les gestes spontanés, qui n'ont pas été appris mais se servent du contexte,
- le pointage qui consiste à montrer un objet pour le nommer (avec le doigt ou avec le regard),
- les mimiques,
- le dessin,
- le regard et le contact physique, qui, s'ils peuvent difficilement porter un contenu de langage, peuvent être un moyen d'attirer l'attention.

Tous ces moyens de compensation non-verbaux peuvent être utilisés par l'enfant déficient moteur mais aussi par ses interlocuteurs, spontanément, même si ces derniers n'ont été formés à aucune technique de communication particulière. Ils reposent sur des compétences pragmatiques de base qui doivent être présentes pour toute forme de communication (intention de communiquer, désir de se faire comprendre par l'interlocuteur, adaptation continue à l'autre, etc.).

2.4) Les enjeux de l'utilisation des aides : l'environnement humain

La déficience motrice a ceci de particulier qu'elle empêche l'enfant de s'exprimer, mais elle ne l'empêche aucunement d'acquérir une capacité de langage. Ainsi, l'enfant comprend ce qu'on lui dit, et il maîtrise en pensée les structures de sa langue maternelle. Mais pour s'exprimer, il n'a pas d'autres choix que d'apprendre à utiliser une aide technique ou une technique de communication dont l'utilisation n'est pas naturelle. Ce « moyen » de communication peut nécessiter une analyse très fine de l'énoncé que l'on veut exprimer (syntaxiquement, phonologiquement ou sémantiquement). J.-C. Quentel¹, à travers l'observation de quelques enfants IMC, remarque qu'il faut à l'enfant déficient moteur de **grandes capacités d'adaptation** et de « traduction » pour apprendre à utiliser une aide technique à la communication. Partant de cas d'enfants utilisant un tableau de communication, il observe que les énoncés de ces enfants sont forcément agrammatiques (puisque limités à la désignation d'une succession d'images, dont le nombre est lui aussi limité) mais montrent une capacité de langage bien établie. Ainsi, l'enfant déficient moteur

¹ QUENTEL J.-C., DENEUVILLE A., GUYARD H. (1993). « Quand parler ne peut être que montrer », *Glossa*, 36, pp 4-15.

géné pour s'exprimer doit effectuer cet apprentissage en plus, ce qui lui prend du temps et crée de nouvelles difficultés liées à la mauvaise maîtrise de l'outil.

Communiquer « autrement » nécessite un apprentissage parfois long. L'enfant apprend à parler naturellement et implicitement, parce qu'il entend parler autour de lui depuis sa naissance ; l'enfant déficient moteur comprend et maîtrise sa langue maternelle, mais pour la parler, il doit **apprendre de façon explicite** des signes, des codes (par exemple phonologique pour la synthèse vocale) ou des systèmes (par exemple pictographique pour le tableau de communication). C'est un apprentissage contraignant dont l'enfant ne voit pas forcément l'intérêt s'il ne peut pas utiliser ce moyen de communication quand il veut. Les premières expériences liées à l'utilisation de ces aides peuvent être très négatives : l'enfant peut connaître de nombreux échecs et de la frustration avant de voir quelques bénéfices.

L'utilisation de ces aides est d'autant moins spontanée que personne dans son entourage ne les utilise. C'est le combat d'Elisabeth Cataix¹, ergothérapeute et conseillère technique de l'Association des Paralysés de France : « *Au centre, c'est l'aide humaine.* » Par cette phrase, elle indique que l'aide technique n'est rien sans accompagnement et même sans « bain de langage ». Pour que l'enfant communique par signes, il faut qu'on lui parle par signes. D'où la grande importance de mettre en place l'aide à la communication en lien avec toute l'équipe d'adultes. « *C'est du domaine de la transdisciplinarité et certainement pas d'orthophonie ou d'ergothérapie qu'il s'agit. Car c'est bien au quotidien, dans le bain de langage, que tous les accompagnants et les parents ont la responsabilité d'utiliser l'image et le signe pour communiquer sur le versant réceptif. Cela veut dire qu'en pratique, on y met les mains. [...] Même si la personne comprend, elle a besoin qu'on lui montre comment il faut le dire, si on veut qu'elle le dise un jour ; elle a besoin qu'on lui montre comment elle peut le dire autrement : il faut qu'on désigne et qu'on signe en même temps qu'on parle. Nous avons cette responsabilité sociale et institutionnelle-là.* » C'est là que notre travail peut être un outil intéressant : permettre à l'équipe de prendre conscience des difficultés de l'enfant afin de le soutenir comme il en a besoin, selon les environnements qu'il fréquente. Notre but serait d'aider les adultes à créer un bain de langage pour l'enfant.

¹ CATAIX-NEGRE E. « Communication et aides techniques, indications et adaptations au polyhandicap », *Comment m'apprendre*, Conférence du Groupe Polyhandicap France à l'UNESCO, 17 juin 2008.

En conclusion, il apparaît particulièrement intéressant, dans l'étude de la communication d'un enfant déficient moteur, de tenter de comprendre quels facteurs environnementaux ont un impact positif, lesquels ont un impact négatif, et d'étudier les moyens de compensation utilisés pour évaluer leur efficacité. Ce travail sur les facteurs environnementaux correspond tout à fait au but poursuivi par la CIF-EA. Nous souhaitons donc trouver un moyen d'évaluer les différents facteurs environnementaux qui gênent ou aident un enfant déficient moteur dans sa communication.

Chapitre 2 : Problématique

Après avoir approfondi les questions relatives au handicap moteur dans notre société ainsi que la question plus précise de la communication de l'enfant déficient moteur, nous sommes en mesure de définir notre problématique. Elle peut être formulée comme ceci :

Comment aider, dans l'esprit de la CIF-EA, un enfant déficient moteur à se faire comprendre efficacement ?

Afin de bien poser le cadre de notre sujet, nous devons définir avec précision les termes de cette problématique.

Comment :

Il s'agit de trouver des moyens concrets d'améliorer l'efficacité de la communication de l'enfant déficient moteur. Le « comment » implique de trouver un moyen d'évaluer l'efficacité de la communication, et de trouver des moyens de l'améliorer si nécessaire.

Aider dans l'esprit de la CIF-EA :

La notion d'aide implique la nécessaire prise en compte de l'environnement. Notre but ici n'est pas d'évaluer la seule capacité de l'enfant, mais bien d'évaluer l'efficacité de l'aide apportée par l'environnement, le but étant de trouver des solutions dans l'environnement et non seulement chez l'enfant. Pour cela, nous nous appuyons sur la CIF-EA qui nous fournit un cadre conceptuel et philosophique dont nous essaierons de ne pas sortir.

Un enfant déficient moteur :

Notre sujet est bien défini autour de la problématique de la communication des enfants déficients moteurs et non autour d'autres handicaps. Il s'agit donc d'enfants sans troubles intellectuels ou psychiques majeurs. Notre outil devra être adapté à des situations de communication qu'un enfant déficient moteur connaît, et prendre en compte toutes les situations d'aide possibles (c'est-à-dire être utilisable quels que soient la localisation et le degré de l'atteinte motrice).

Se faire comprendre efficacement :

Autrement dit, avoir une communication efficace. Il s'agit de s'assurer que les moyens d'expression dont dispose l'enfant sont utilisés avec aisance par celui-ci et compris sans difficultés par le ou les interlocuteur(s). L'efficacité de la communication correspond à la bonne utilisation des moyens (langage oral, aide technique, technique de communication,

etc.) qui permettent de transmettre à quelqu'un un contenu dans son intégralité. En d'autres termes, l'enfant se fait comprendre efficacement quand il est disponible pour la relation. Cela signifie que les moyens du dialogue ne sont pas un obstacle à l'échange (ils ne créent pas une angoisse excessive, ils ne font pas perdre de temps) ; c'est-à-dire que la situation de communication n'est pas une situation handicapante. Une situation de communication jugée handicapante pour les interlocuteurs résulte soit d'un mauvais choix des moyens d'expression, soit d'une mauvaise utilisation de ces moyens par l'enfant déficient moteur et/ou par son ou ses interlocuteur(s).

La particularité des situations de communication tient dans le fait que, si l'un des interlocuteurs présente un handicap, les deux interlocuteurs sont handicapés : l'un pour parler, l'autre pour comprendre. Mais nous ne nous intéresserons qu'à la façon dont l'enfant se fait comprendre (sur les plans quantitatif et qualitatif) dans diverses situations de communication, et aux facteurs environnementaux facilitateurs ou obstacles. De cette façon, nous pourrions bien faire ressortir les moyens à mettre en œuvre dans l'environnement pour que l'enfant parvienne à se faire comprendre plus efficacement.

Notre but est donc d'aider les enfants déficients moteurs à vivre des situations de communication « les moins handicapantes » possible, afin qu'ils puissent privilégier la relation et le contenu du discours. Pour cela, nous devons élaborer un outil, basé sur la CIF-EA, qui permette d'évaluer de façon qualitative et quantitative les facteurs environnementaux impliqués dans la communication d'un enfant déficient moteur. Cet outil devra aider les équipes éducatives et soignantes, avec les parents et l'enfant, à mettre en place des moyens facilitateurs si nécessaire.

Chapitre 3 : Hypothèses

En premier lieu, nous partons du postulat qu'il est possible de réduire les situations de communication handicapantes en agissant sur l'environnement de l'enfant, c'est-à-dire sur les personnes (par des formations spécifiques ou par un travail de prévention par exemple) et sur les objets (par l'adaptation du matériel).

Nous allons observer des situations de dialogue et de conversation de groupe mettant en relation un enfant déficient moteur et divers interlocuteurs dans divers contextes. Nous faisons l'hypothèse que ces observations, réalisées selon des règles définies, permettront de faire la part de la capacité de l'enfant et des facteurs environnementaux. Nous supposons que nous pourrions créer une grille qui permette de faire ressortir les éléments pertinents et ce, quelle que soit la déficience motrice dont souffre l'enfant.

Nous faisons l'hypothèse qu'il est possible de regrouper dans une grille les données recueillies, et que cette grille donne une image réaliste et fiable de l'efficacité de la communication de l'enfant, ainsi que de l'influence relative des différents facteurs.

Nous faisons l'hypothèse, enfin, qu'un tel outil peut être rendu accessible et facilement compréhensible pour être utilisé par toute équipe adulte qui entoure un enfant déficient moteur.

PARTIE PRATIQUE

Chapitre 1 : Méthodologie

Nous voulons créer et tester un protocole de mise en évidence des facteurs environnementaux obstacles et facilitateurs dans les situations de communication d'un enfant déficient moteur. Pour cela, il nous faut d'abord énoncer clairement les principes sur lesquels nous allons nous appuyer. Nous retracerons ensuite la réflexion que nous avons suivie pour aboutir à un protocole. Le protocole écrit, nous pourrons alors définir avec précision les conditions de la mise en pratique (choix de la population, définition du cadre dans lequel les situations seront observées, etc.).

A. Réflexions préliminaires

1 Principes à respecter pour rester dans l'esprit de la CIF-EA

1.1) La prise en compte de tous les facteurs

Comme nous l'avons dit dans l'introduction, notre travail doit rester dans l'esprit de la CIF-EA. Il s'agit surtout de prendre en compte la personne en entier, dans ses dimensions **biologique, psychologique et sociale**. Notre protocole devra donc intégrer les trois aspects, même si notre travail se centre sur les facteurs environnementaux. Les facteurs biologiques et psychologiques devront être pris en compte, mais ceux-ci correspondent aux données déjà recueillies lors du bilan orthophonique et d'autres bilans le cas échéant. La nouveauté de notre travail tient dans le recueil des facteurs environnementaux. Notre protocole devra donc permettre de mettre en relation certains éléments pertinents des différents bilans, et les facteurs environnementaux relevés grâce à notre protocole.

1.2) La participation de l'enfant et de ses parents

L'enfant dont il est question doit participer à son projet, c'est-à-dire que sa **demande** doit être prise en compte. Notre protocole laissera une place à ce que dit l'enfant de sa communication, et ce qu'il souhaite pour l'avenir. La demande des parents est, bien sûr, également prise en compte.

1.3) Une utilisation rendue la plus naturelle possible

Enfin, la CIF-EA ne souhaite pas déposséder les professionnels de leur savoir-faire ni de leur « savoir-être ». Nous éviterons donc de créer un protocole qui mette en place une situation de communication standardisée avec un dialogue « pré-écrit ». C'est ainsi que sont construites la plupart des échelles de communication ; nous éviterons de mettre l'enfant et le professionnel dans cette situation, afin de garantir des **échanges plus naturels**. Notre protocole n'est pas destiné à élaborer une grille d'évaluation de la communication étalonnée en fonction de l'âge de l'enfant. Nous faisons alors le choix de conserver une part de subjectivité dans l'interprétation des résultats obtenus. Des consignes claires seront données pour la passation du protocole, mais l'analyse des résultats devra être laissée au jugement du professionnel.

2 Questionnements sur la marche à suivre

Dans un premier temps, nous avons répertorié les catégories de la CIF-EA les plus pertinentes pour évaluer l'efficacité de la communication d'un enfant déficient moteur. Cette recherche s'est révélée plus que fructueuse : pour tenir compte de tous les facteurs intriqués dans une situation de communication, presque la moitié des catégories de la CIF-EA étaient utiles ! En effet, une difficulté à se faire comprendre peut toujours être rattachée à une autre difficulté, et celle-ci encore à une autre en amont. Ainsi, le fait de s'intéresser aux difficultés de communication oblige, si l'on veut être exhaustif, à s'intéresser à presque toutes les difficultés rencontrées par la personne. Or, notre protocole est destiné aux enfants porteurs de déficiences motrices, et celles-ci peuvent être très variées. Comment évaluer l'efficacité de la communication d'un enfant déficient moteur, en tenant compte de la personne dans son ensemble, sans perdre de vue notre objectif centré sur les facteurs environnementaux ?

Un premier choix était à faire pour la cohérence de notre travail : la CIF-EA est très exhaustive mais présente aussi l'inconvénient de ne pas donner de consignes très précises sur son utilisation. Notamment, si l'on veut partir d'une situation de vie réelle, un même événement (par exemple, l'utilisation de la langue des signes française par l'enfant dans un dialogue) peut être codé soit dans la composante Activités et Participation, soit dans la composante Facteurs Environnementaux. Dans la première, on considère **la performance de l'enfant** dans une situation de vie réelle, avec l'utilisation d'une technique de

communication particulière, et avec plus ou moins d'aide humaine pour se faire comprendre. Dans la deuxième, on « note » **l'efficience de cette technique de communication** et sa pertinence dans cette situation de dialogue ; cette efficience reflète bien entendu, entre autres, la performance de l'enfant, qui utilise ce code plus ou moins bien. On peut noter également l'efficience du soutien apporté par l'interlocuteur. Au final, on voit bien que les facteurs sont très intriqués et que, dans les deux cas, il sera difficile de faire la part de ce qui est du côté de la performance de l'enfant, et ce qui est du côté des facteurs environnementaux. Mais la composante Activités et Participation prend le point de vue de l'enfant, alors que la composante Facteurs Environnementaux voit la situation sous l'angle de ce qui vient de l'extérieur. Nous avons d'abord essayé d'établir un protocole qui permette de prendre en compte les catégories pertinentes de ces deux composantes¹. Mais ce travail n'a pas pu aboutir car nous n'avons pas réussi à créer une grille qui permette de séparer, d'après l'observation d'une situation de vie réelle, l'activité de l'enfant des facteurs environnementaux. Nous étions donc arrivés à un protocole inutilement complexe, avec des facteurs codés deux fois, sans pour autant parvenir à une vision claire de ce qui pouvait être amélioré pour aider l'enfant à se faire comprendre.

Nous avons donc fait le choix de prendre en compte les seules catégories de la composante **Facteurs Environnementaux**. Ce choix se justifie parce que nous avons décidé, dès le début de ce mémoire, de mettre en avant la grande nouveauté apportée par la CIF : la prise en compte des facteurs environnementaux pour réduire les situations de handicap. La grille fera ressortir les points susceptibles d'amélioration dans l'environnement naturel, humain et technique pour aider l'enfant à se faire comprendre au mieux de ses possibilités. De plus, l'enfant déficient moteur atteint dans sa capacité à communiquer bénéficie déjà d'une prise en charge orthophonique. Un bilan a déjà été réalisé, et l'orthophoniste sait quels points sont à travailler pour que l'enfant se fasse comprendre plus efficacement. Il nous a donc semblé plus important de créer un protocole à partir des facteurs environnementaux, pour agir de préférence sur ceux-ci. Nous pensons que les résultats seront mieux exploitables s'ils disent de façon claire si telle aide technique, ou l'intervention de tel professionnel, est facilitatrice ou obstacle.

¹Cf. Première version du protocole: annexe 1 p129 et suivantes

Cependant, il n'est pas exclu que notre protocole permette de faire ressortir, dans telle ou telle situation, une difficulté particulière de l'enfant pour utiliser ses compétences. Si tel est le cas, nous l'exploiterons bien entendu ; mais ce n'est pas une priorité.

3 Choix réalisés : forme générale du protocole

Le protocole que nous cherchons à créer doit évaluer les facteurs environnementaux, mais aussi prendre en compte l'individu dans sa globalité. Il doit donc, d'une part, établir un profil du fonctionnement de la communication de l'enfant, à partir des facteurs biologiques et psychologiques dont l'équipe a déjà des éléments, et d'autre part, évaluer les facteurs environnementaux (aides techniques, attitudes de l'entourage). Il permettra alors de comprendre quels sont les besoins spécifiques de l'enfant pour avoir une communication efficace, et quels facteurs environnementaux peuvent être modifiés pour l'améliorer.

Une première partie du protocole sera **une synthèse** des éléments des différents bilans, et intégrera également quelques éléments subjectifs sur le caractère de l'enfant, sa sociabilité, etc. Les éléments recueillis seront sélectionnés pour faire ressortir les points d'appui et les points faibles de l'enfant pour la communication. Une deuxième partie consistera à **évaluer les facteurs environnementaux** : aides techniques et attitudes de l'entourage. Le protocole devra bien sûr permettre d'aboutir à une liste des aides à mettre en place ou à renforcer pour que la communication de l'enfant soit plus efficace. Notre travail se concentrera donc essentiellement sur la deuxième partie, la première étant une simple synthèse.

4 Réflexion préliminaire à l'écriture du protocole : questionnement sur le codage

4.1) Le codage de la CIF-EA

Dans le processus de création de notre protocole, indépendamment de la question du choix des catégories pertinentes, assez simple à réaliser, nous nous sommes heurtée à une question centrale assez difficile : comment coder, concrètement, les observations qui seront réalisées ? Comment passer de la complexité de la réalité à une grille qui fasse ressortir, qualitativement et quantitativement, les facteurs bien identifiés qui entravent ou facilitent la communication ?

La CIF-EA, rappelons-le, se compose, comme la CIF, de quatre grandes composantes : les fonctions organiques et structures anatomiques, les activités et la participation, les facteurs environnementaux, et les facteurs personnels. Chaque composante est codée de façon spécifique. Chaque catégorie de la CIF-EA est notée par un ensemble de deux à quatre chiffres (selon le degré de précision de la catégorie). Puis un ou plusieurs codes viennent préciser la nature et l'ampleur du handicap de la personne pour cette catégorie. Il y a toujours un premier code qualificatif, de 0 à 4 :

xxx.0	Aucun problème	0-4%
xxx.1	Problème léger	5-24%
xxx.2	Problème modéré	25-49%
xxx.3	Problème grave	50-95%
xxx.4	Problème absolu	96-100%
xxx.8	Non précisé	
xxx.9	Sans objet	

Le code est attribué en référence à une norme établie scientifiquement. La composante Facteurs environnementaux utilise le code qualificatif générique de 0 à 4 en positif ou en négatif selon qu'il s'agit d'un obstacle ou d'un facteur facilitateur.

Ce codage proposé par la CIF est problématique puisqu'il comporte cinq niveaux, censés être attribués d'après une norme scientifiquement établie. Les deux extrêmes sont simples à évaluer : aucune difficulté, ou difficulté absolue. Mais pour utiliser le codage de la CIF, il faudrait être en mesure de savoir ce qu'est une difficulté légère, moyenne, grave (ou quel facteur contextuel est un facilitateur ou un obstacle léger, modéré, substantiel...). Or, il n'existe pas d'échelle étalonnée qui montre une norme de l'efficacité de la communication chez les enfants selon l'âge. De toute façon, une telle échelle ne nous semblerait pas très pertinente puisqu'elle reste exclusivement quantitative et n'autorise pas à prendre le point de vue des facteurs environnementaux.

4.2) Qu'est-ce qu'une échelle ?

J.-Y. Barreyre, sociologue, s'est interrogé sur la pertinence des échelles d'évaluation des capacités et incapacités. Dans le magazine *Informations sociales*¹, il décrit deux grandes

¹ BARREYRE J.-Y. (2007). Capacités à agir et incapacités. Selon des échelles d'évaluation. *Informations sociales* n° 138, p30-44.

façons de « fabriquer » une échelle d'évaluation de la réalisation effective d'activités, sans se référer au « normal » : la **fréquence** de réalisation, et le **mode** de réalisation. L'échelle de fréquence nous dit si cette activité peut être réalisée à chaque fois que l'individu en a besoin, souvent, parfois, ou jamais. Le mode de réalisation nous dit si l'individu peut réaliser l'activité seul, avec une aide ponctuelle, avec une aide importante, avec une aide continue, ou s'il ne peut pas la réaliser (substitution d'un tiers). Ces deux approches nous semblent intéressantes pour donner une évaluation quantitative (l'enfant dit-il tout ce qu'il veut quand il veut ?) et qualitative (de quelles aides a-t-il besoin ?) de la façon dont un enfant déficient moteur se fait comprendre. La réflexion de J.-Y. Barreyre, dans le cadre de la création des MDPH et pour satisfaire aux exigences de la loi de 2005, a abouti à la création d'une échelle d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées, le GEVA, utilisé actuellement par les MDPH.

4.3) *Le GEVA*

Le GEVA¹ est un guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne en situation de handicap qui, dans la lignée de la CIF et de la loi de 2005, envisage les déficiences, incapacités et handicaps sociaux de façon globale. Il est la référence en France et sert d'outil de base dans toutes les études de cas menées par les MDPH. Nous n'allons pas ici décrire avec précision cet outil, que nous n'utiliserons pas dans notre travail. Mais il est intéressant de voir comment le GEVA a choisi de coder **la réalisation effective d'activités**. Il s'appuie sur une échelle à quatre niveaux, et non cinq comme la CIF. Ces niveaux reflètent à la fois le mode et la fréquence de réalisation de l'activité concernée, sans nécessiter le recours à une norme scientifique.

A : Activité réalisée seul, sans aide humaine et sans difficulté.

B : Activité réalisée partiellement avec l'aide d'un tiers et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle.

C : Activité réalisée avec l'aide répétée d'un tiers et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière.

D : Activité non réalisée.

¹ *Guide d'évaluation des besoins de compensation de la personne handicapée*, mai 2008.

Cette échelle nous semble très intéressante car elle est qualitative. Dans notre protocole, à partir de l'observation de situations de communication, elle permettra d'indiquer de façon générale si l'enfant est parvenu à se faire comprendre ou non, et s'il a eu besoin d'un soutien de l'interlocuteur. Il n'est pas certain que cette échelle seule nous permette de montrer tous les aspects qui nous intéressent dans les situations réelles de communication. Mais il sera utile, par la suite, d'avoir exploré les différents types d'échelle que nous pourrons envisager. Nous allons maintenant écrire la première partie du protocole, qui doit donner un aperçu des facteurs biologiques et psychologiques qui donnent une figure particulière à la communication de l'enfant.

B. Ecriture du protocole : première partie

Dans une première partie, nous établissons un profil de fonctionnement de la communication de l'enfant. Il s'agit de comprendre la manière dont l'enfant communique, indépendamment de son environnement. Nous devons donc noter en premier lieu la ou les déficiences que porte l'enfant. Il faut ensuite reprendre les données du bilan orthophonique, qui nous donnent un aperçu de ce que fait l'enfant dans un cadre considéré comme neutre du point de vue de l'environnement : la séance d'orthophonie. Il est nécessaire, enfin, de recueillir de la bouche des parents quelques traits psychologiques saillants, susceptibles d'orienter la façon dont l'enfant vit les situations de communication. Nous aurons ainsi abordé les deux premiers types de facteurs : biologiques et psychologiques.

Ce protocole prend en compte les différents environnements de l'enfant, et l'inclusion des parents dans le projet fait partie des principes que nous devons respecter. Il nous semble donc indispensable, dans la mise en pratique de ce protocole, de commencer par un **entretien** avec les parents, afin de s'assurer de leur adhésion au projet, qui sera proposé et non imposé. L'avis des parents sera recueilli non seulement sur le projet qu'ils ont pour la communication de leur enfant, mais aussi sur le caractère et le comportement de l'enfant.

1 Les données biologiques

Il est nécessaire de noter une description générale du handicap de l'enfant, en quelques mots. Puis on pourra relever les éléments physiques qui peuvent créer une sensibilité particulière à tel ou tel élément de l'environnement. Par exemple, une hypersensibilité à la

lumière ou au bruit, jugée telle qu'elle pourrait gêner l'efficacité de la communication de l'enfant, devra être précisée, avec une description du contexte gênant. Un codage des Facteurs Environnementaux facilitateurs ou obstacles peut être fait. Ce codage sera alors réalisé de la même façon que celui des Facteurs Environnementaux dans la deuxième partie du protocole. Ici, l'avis de l'**ergothérapeute** qui suit l'enfant serait sans doute le plus adapté (ou, à défaut, la reprise des données du bilan ergothérapeutique).

2 Les facteurs psychologiques

L'**entretien** avec les parents devra consister, pour une part, à leur demander de décrire le caractère et le comportement de leur enfant, ainsi que leur perception de sa communication. Une place sera laissée également à leur **demande** quant à la communication, et aux remarques diverses que pourra faire l'orthophoniste sur ces mêmes points. Notre protocole, pour ne pas contraindre les interlocuteurs à un dialogue pré-écrit, listera les points importants sur lesquels un avis des parents, de l'enfant et de l'orthophoniste est utile. Il s'agit donc de données tout à fait subjectives, qui pourront être mises en lien avec les observations faites par la suite, sans pour autant autoriser à des assertions fermées sur la causalité de tel ou tel comportement de l'enfant. Il n'est pas question de proposer ici un codage.

3 La communication de l'enfant dans un environnement considéré comme standard

Pour évaluer la « capacité » supposée de l'enfant, une grille doit permettre à l'orthophoniste de reporter les données importantes du bilan de langage. Elle doit permettre de marquer les fonctions langagières déficientes. Il s'agit d'une évaluation des compétences de l'enfant **sans aide technique et sans aide humaine**. Ici, il est judicieux d'utiliser le codage du GEVA pour faire ressortir les points forts et points faibles de la communication de l'enfant. La grille doit reprendre de façon synthétique les différents niveaux d'élaboration du langage ainsi que les différents modes d'expression, sur les versants réceptif et expressif. Le chapitre Communication de la composante Activités et Participation de la CIF-EA peut nous y aider. Le codage nous dit, pour chaque fonction, si l'enfant :

A : réussit sans difficulté.

B : réussit sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle.

C : réussit avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière.

D : ne réussit pas (incapacité totale).

De façon séparée, on code la capacité de l'enfant **avec aide technique**, mais toujours **sans aide humaine**. Cette notation permet de voir si l'enfant utilise son aide technique et les techniques de communication de façon efficace, toujours dans un environnement neutre. Elle peut se faire selon la même échelle que précédemment. Ces deux grilles séparées donneront des éléments de comparaison quand nous relèverons l'efficacité de la communication dans des situations de vie réelle.

Dans un travail ultérieur, cette première partie pourrait faire l'objet d'une étude afin de permettre le codage de tous les éléments recueillis selon les catégories de la CIF-EA. Ce travail étant trop long pour ce mémoire, nous proposons pour le moment une simple liste de points importants, notés par le professionnel d'après ses observations et d'après l'entretien avec les parents. La deuxième partie du protocole, elle, demandera un codage des catégories des Facteurs Environnementaux.

C. Ecriture du protocole : deuxième partie

1 Principes généraux

1.1) Les facteurs environnementaux dans la CIF-EA

Il est ici important, en introduction, de nous reporter à la CIF-EA pour y voir quels sont ces facteurs environnementaux susceptibles de créer ou réduire le handicap. La CIF-EA en fait cinq groupes :

- Produits et systèmes techniques
- Environnement naturel et changements apportés par l'homme à l'environnement
- Soutiens et relations
- Attitudes
- Services, systèmes et politiques

Les chapitres « Soutiens et relations » et « Attitudes » regroupent les catégories de **l'environnement humain à une échelle individuelle** : il s'agit de repérer l'influence de tel ou tel type de personne, ou de tel ou tel type d'attitude personnelle. Le chapitre « Services,

systèmes et politiques » se situe **au niveau de la société** et ne reflète plus l'environnement immédiat de la personne mais l'environnement social qui peut créer ou réduire le handicap (lois, aménagement des bâtiments, services à la personne...).

Pour ce qui concerne la communication, les catégories de l'environnement naturel sont assez peu pertinentes, sauf si celles-ci sont en lien avec une hypersensibilité de l'enfant (au son : catégorie e250 ; ou à la lumière : catégorie e240). Nous proposons de noter ces facteurs, sans les coder, dans la première partie du protocole, lors du recueil des données biologiques. En revanche, nous devons intégrer dans notre protocole une catégorie du chapitre « Produits et systèmes techniques » : les aides techniques à la communication (catégorie e1251). Les aides techniques à la communication d'un enfant déficient moteur font partie de l'environnement technique, et nous devons évaluer l'aide apportée ou non par l'utilisation d'un matériel spécifique.

L'environnement humain individuel est d'une importance capitale pour que la communication soit efficace, puisque l'efficacité de la communication tient dans le fait que l'interlocuteur a compris le message de l'enfant. Nous utiliserons donc les catégories du chapitre « Soutiens et relations » pour faire ressortir l'aide apportée ou non par tel ou tel type de personne, et les catégories du chapitre « Attitudes » pour voir quelles attitudes individuelles sont aidantes. Ici, nous aurons besoin de la quasi totalité des catégories pour rendre compte de la diversité des interlocuteurs qu'un enfant déficient moteur peut rencontrer.

Le chapitre « Services, systèmes et politiques » sort quelque peu du cadre de notre sujet. Il sera intéressant de noter les règles et attitudes sociétales que l'enfant rencontre dans les cadres de vie qu'il connaît. Mais il s'agit là d'un niveau « communautaire » et non pas social et politique. Notre travail ne peut s'étendre à une étude socio-politique du contexte général dans lequel l'enfant évolue.

Nous devons donc établir un protocole qui permette de faire ressortir, dans **l'environnement technique** d'une part, et dans **l'environnement humain** d'autre part, quels facteurs sont obstacles ou facilitateurs. Il nous faut maintenant définir la façon dont nous parviendrons à évaluer l'influence respective de ces facteurs.

1.2) Définition de la procédure à suivre pour l'évaluation des facteurs environnementaux

a) L'observation de situations de vie réelle

Dans l'esprit de la CIF-EA, nous voulons que notre protocole permette de voir ce que fait l'enfant **en situation de vie réelle**. De toute façon, pour évaluer l'impact des facteurs environnementaux sur sa communication, nous n'avons pas d'autre choix que de prendre connaissance, d'une façon ou d'une autre, de ce que fait l'enfant dans les différents environnements qu'il rencontre. Nous devons donc trouver un moyen de recueillir les données qui nous intéressent à partir de situations de communication réelles.

Il existe de nombreuses façons de recueillir des informations (questionnaires, entretiens, observations,...). **L'observation** nous semble ici la seule cohérente. Nous ne pouvons demander aux interlocuteurs de répondre à un questionnaire après une conversation : les réponses ne reflèteraient assurément pas tous les facteurs environnementaux qui ont joué un rôle dans le déroulement de l'échange. Cette démarche demanderait aux interlocuteurs, tout en communiquant, de faire attention aux moyens qu'ils utilisent et aux réponses qu'ils reçoivent. Elle induirait des comportements peu naturels. Nous préférons de loin le recueil des données à partir de l'observation directe du déroulement de l'échange. Celle-ci implique la présence d'une tierce personne. Cette dernière observera la façon dont l'enfant se fait comprendre, quels moyens il utilise, et quel feedback il reçoit. Cette observation est encadrée par des consignes précises : choix de l'observateur, choix des situations de communication à observer, etc. Nous allons préciser ces conditions et expliquer nos choix dans les paragraphes qui suivent.

b) Un observateur neutre

L'observateur est chargé de prêter attention aux facteurs environnementaux qui influencent l'efficacité de la communication de l'enfant. Mais il fait lui-même partie de l'environnement et, par sa simple présence, il peut avoir un impact sur le déroulement de l'échange. Nous devons donc définir avec précision l'attitude de cet observateur, afin que son influence soit minimisée.

Tout d'abord, le **choix** de la personne observatrice est important : il est préférable que ce soit une personne que l'enfant a l'habitude de rencontrer dans ce cadre. Si l'on part de ce principe, l'observateur ne sera pas le même à la maison et à l'école. Cela signifie que notre

protocole devra pouvoir être utilisé par tous les adultes qui entourent l'enfant. Nous essaierons donc de créer un support à l'observation qui puisse être utilisé aussi bien par un éducateur que par les parents. Les résultats de notre mise en pratique nous indiqueront si notre protocole est réellement utilisable par tout adulte.

L'**attitude** de l'observateur joue également son rôle dans l'échange qui se déroule sous ses yeux. Ainsi, il devra éviter d'intervenir dans l'échange, car cela fausserait la situation que l'on veut observer. Nous écrivons des consignes d'utilisation qui aident l'observateur à avoir une attitude la plus neutre possible.

c) Des situations isolées choisies à l'avance, limitées à un énoncé

Comment avoir un aperçu de ce que fait l'enfant dans les différents environnements qu'il fréquente ? Comment rendre compte de l'influence variable des différents environnements (notamment humains) sur sa communication ? Il est indispensable d'observer l'enfant dans tous ses environnements, c'est-à-dire en partant de son emploi du temps. Mais la tâche semble immense : nous n'allons pas demander à un observateur (ni à plusieurs observateurs) de suivre l'enfant en continu sur toute une semaine. C'est pourquoi nous devons définir à l'avance les temps d'observation. En partant de l'emploi du temps, nous repèrerons les situations qui seront intéressantes pour faire ressortir des différences éventuelles entre les différents environnements. La procédure à suivre pour le choix des situations pertinentes sera décrite plus bas.

Nous allons pour le moment définir simplement le cadre de l'observation de situations. En effet, si l'observation se fait de façon discontinue, il nous faut encore la délimiter dans le temps : à quel moment exactement l'observateur va-t-il commencer son observation, et quand s'arrête-t-il ? Nous pensons au début définir un temps d'observation, par exemple de deux minutes. Mais nous n'allons pas demander à l'observateur de prendre un chronomètre ; cela mettrait les interlocuteurs mal à l'aise. De plus, nous risquons de passer à côté de certains événements intéressants, en particulier en cas d'échec pour se faire comprendre. Une observation de deux minutes, selon les cas, peut être trop longue comme elle peut être trop courte pour faire ressortir les éléments intéressants. Là encore, nous préférons un critère qualitatif : la situation à observer ne devra pas durer un temps précis, mais plutôt correspondre à des critères situationnels. Nous pensons que, pour faire ressortir la façon dont l'enfant *se fait comprendre*, nous devons observer un échange au cours duquel l'interlocuteur ne sait pas à l'avance ce que l'enfant va lui dire. Il faut donc à la fois que

l'enfant ait **l'intention** de s'exprimer, et que le ou les interlocuteur(s) **ne sachent pas à l'avance** ce que l'enfant va dire. Voici un exemple vécu : en classe, dans un travail de groupe, les enfants doivent citer un maximum de noms de vêtements. Or, l'un des enfants n'a pas de parole mais a appris le français signé. Parmi la liste des noms de vêtements, l'un des enfants cite « un paréo ». Le jeune enfant muet se lève et fait un geste qui signifie « paréo ». Tout le monde a compris du premier coup et le félicite. Cette situation ne nous semble pas valable pour l'observation que nous voulons réaliser, car tout le groupe savait à l'avance ce que cet enfant allait dire, ou du moins, a pu facilement faire le lien entre le geste et le mot entendu juste avant. Les enfants du groupe n'auraient probablement pas compris le geste « paréo » si le mot n'avait pas été prononcé avant.

Nous voulons donc limiter l'observation à des situations de communication où l'enfant est en situation d'intentionnalité (il a quelque chose à dire, qui vient de lui). Nous limiterons également l'observation à **un énoncé**, pour plus de simplicité et de clarté. Cet énoncé peut être émis par n'importe quel moyen (langage oral, écrit, gestes...) ou par plusieurs moyens successifs, mais il renferme une seule signification, un seul et même *contenu de langage*. Ainsi, la personne responsable de l'observation des situations de communication attend le moment où l'enfant a quelque chose à dire, et observe la façon dont se déroule l'échange jusqu'à ce que l'enfant soit compris ou abandonne. On observera le processus suivant :

- l'enfant manifeste son intention de parler : l'observateur commence à noter ce qui se passe.
- l'enfant s'exprime par un ou des moyens : l'observateur note lesquels.
- le ou les interlocuteur(s) donne(nt) un feedback par tel ou tel moyen : l'observateur les note.
- échec ou réussite : l'enfant est parvenu à se faire comprendre, ou n'y parvient pas mais l'échange s'arrête *pour cet énoncé*. L'observateur note l'échec ou la réussite finale, qui dit si l'enfant est parvenu à se faire comprendre.

De cette façon, nous verrons non seulement la réussite ou l'échec pour se faire comprendre, mais aussi la persévérance de l'enfant et la qualité du renforcement apporté par l'interlocuteur. Nous voyons bien qu'une situation de communication définie comme ceci peut être d'une durée très variable.

Nous devons maintenant établir la marche à suivre pour le choix des situations de communication les plus pertinentes.

1.3) Les moyens de l'évaluation

a) Le choix des situations à observer

Pour avoir une idée de la façon dont un enfant communique selon les lieux qu'il fréquente et les personnes qu'il rencontre, il est pertinent de partir de l'emploi du temps de l'enfant. Après de longues réflexions tirées de notre observation en stage et diverses tentatives d'écriture du protocole, nous avons pu dégager des paramètres pertinents qui permettent de voir ce qui fait la spécificité d'une situation de communication par rapport à une autre. A partir de ces paramètres, nous pourrions établir la marche à suivre pour le choix des situations les plus intéressantes. Voici ces paramètres :

Dans l'environnement humain :

- le **nombre de personnes** participant à l'échange : une situation de dialogue est bien sûr différente d'une situation de conversation de groupe. Nous pourrions différencier les petits groupes des grands groupes, mais la limite numérique n'est pas aisée à placer. Pour commencer, la distinction « relation duelle / situation de groupe » nous semble suffisante pour faire ressortir des éléments saillants de la communication de l'enfant.
- le **type de personnes** participant à l'échange : un ou des enfants, un ou des adultes. Et l'on peut préciser : un enfant déficient moteur ou un enfant sans handicap, un adulte en position d'autorité, un adulte affectivement proche, un adulte dans une relation de soin,... Il s'agit de la place qu'occupe cette personne *par rapport à l'enfant*. Nous reprendrons, pour ce paramètre, la liste des catégories du chapitre « Soutiens et Relations » de la CIF-EA. Il s'agit en effet des différents « environnements humains individuels » que l'enfant peut rencontrer. Il apparaîtra sans doute que l'enfant n'utilise pas les mêmes moyens de communication avec un autre enfant et avec un adulte en position d'autorité, par exemple. Voici les catégories qui nous semblent pertinentes pour décrire les types de personnes qu'un enfant déficient moteur peut être amené à rencontrer :
 - amis, pairs : ce sont les autres enfants. Il nous semble pertinent, d'après ce que nous observons en stage, de diviser cette catégorie en deux : les enfants déficients moteurs, et les enfants sans handicap.
 - personnes en position d'autorité : ce sont les enseignants ou les éducateurs, selon le cadre.

- assistants personnels : cette catégorie correspondrait aux aides médico-psychologiques (AMP), aux auxiliaires de vie ou à toute autre personne dans une relation d'aide.
- professionnels de santé : ce sont les différents médecins, thérapeutes et rééducateurs.
- membres de la proche famille : ce sont les parents et les frères et sœurs. Les parents sont évidemment des adultes en position d'autorité, mais nous faisons le choix de les inclure de préférence dans les membres de la proche famille. En effet, la relation de l'enfant avec ses parents n'est pas comparable à celle qu'il a avec son enseignant; et les moyens de communication employés pour s'exprimer en famille peuvent être tout à fait spécifiques.
- personnes étrangères : toute personne que l'enfant ne connaît pas.

Nous décidons de désigner, par le terme **configuration** de l'échange, ces deux paramètres à la fois (le nombre et le type de personnes). Ainsi, l'enfant est impliqué dans des situations de communication aux configurations très variées : dialogue avec un adulte en position d'autorité (un enseignant), avec un enfant affectivement proche (son frère), etc., ou conversation de groupe avec tel ou tel type de personnes. Nous pensons que *chaque configuration différente crée un environnement humain spécifique*, et qu'il est utile de savoir comment l'enfant communique dans chacune des diverses configurations qu'il rencontre.

Le lieu de l'échange est aussi une donnée importante, qui peut être découpée en plusieurs paramètres :

- les **règles** qui s'appliquent dans ce lieu sont spécifiques et définissent, de façon implicite ou explicite, comment les personnes doivent communiquer. Les relations humaines sont en partie conditionnées par ces règles, incarnées par une autorité.
- les **activités** qui y sont réalisées déterminent le type d'échanges que les personnes ont entre eux, et ne permettent pas les mêmes types de relations. Par exemple, en récréation, l'enfant joue ; il peut nouer des relations d'amitié avec d'autres enfants. En classe, il travaille ; il peut avoir une relation de travail avec l'adulte qui l'accompagne. La façon de communiquer dans ces deux lieux distincts est bien différente.

Nous décidons de désigner, par le terme **cadre** (ou cadre de vie), ces deux paramètres à la fois. Le cadre est alors, non pas seulement un lieu, mais *un lieu avec des règles spécifiques*

où on réalise un certain type d'activités. Le cadre est distinct de « l'établissement », « le bâtiment » ou plus simplement de la **structure** qui désigne de façon générale l'école, la famille, l'internat. Une structure peut comporter plusieurs cadres. Par exemple, la structure de l'école regroupe le cadre de la classe, celui de la cour de récréation, celui de la cantine, celui de l'étude, etc.

Les notions de cadre et de configuration comme nous les avons définies ici nous permettent de relever les **situations de communication** que l'enfant rencontre : une situation réelle de communication, c'est une **configuration** particulière de l'échange dans un **cadre** de vie précis. En repérant les situations de communication de cette façon, nous aurons un bon aperçu de l'influence des différents facteurs environnementaux (facteurs humains individuels et facteurs sociaux).

b) La grille

Nous avons vu, dans les grandes lignes, comment un observateur neutre recueillera des informations à partir de situations de communication réelles. Pour répondre à notre problématique, notre protocole doit aboutir à un **codage des événements** qui auront été observés au cours des situations de communication choisies. Nous allons donc maintenant réfléchir à la forme que doit prendre la grille finale de codage. Nous verrons ensuite comment passer des situations réelles à la grille.

La synthèse des données recueillies dans une grille nous semble bien adaptée. Nous pouvons en effet prévoir que l'observation de nombreuses situations donnera lieu au codage d'un nombre important d'informations. Nous allons donc rassembler de façon lisible toutes ces informations dans un seul et même tableau, qui facilitera la comparaison des résultats.

Cette grille notera, d'un côté, **les paramètres** de la situation observée (nombre et type de personnes, ainsi que le cadre où s'est déroulée l'observation). De l'autre côté, pour chaque situation, on devra pouvoir noter **les facteurs** qui ont été obstacles ou facilitateurs (dans l'environnement humain et dans l'environnement technique). Ces facteurs seront tirés des catégories du chapitre Facteurs Environnementaux de la CIF-EA, comme nous l'avons décidé au début de ce chapitre. Nous verrons plus bas quelles catégories des « Facteurs environnementaux » seront choisis pour être codés.

- c) La fiche de recueil : moyen de passer de la situation de vie réelle au codage dans la grille

Si notre protocole doit passer entre les mains de tous les adultes qui entourent l'enfant, il nous semble inadapté de demander à l'observateur de noter l'échange dans son intégralité. En effet, nous nous intéressons à des enfants déficients moteurs qui peuvent s'exprimer de façon très variée. Pour prendre en notes un dialogue impliquant un enfant déficient moteur en difficulté de communication, il faudrait être capable non seulement de transcrire le langage oral en phonétique, mais aussi de noter en temps réel les gestes, mimiques, regards, etc. Un tel travail demande une bonne connaissance de la pragmatique du langage et une bonne maîtrise des outils d'observation en pragmatique. Nous ne pouvons demander à tous les utilisateurs de notre protocole d'acquérir une telle formation ; le seul résultat sera une impossibilité d'utiliser le protocole. Nous préférons alors créer une petite fiche utilisant des mots aussi simples que possible, sur laquelle l'observateur n'aura qu'à **cocher** les événements qu'il observe. Cela implique que notre fiche de recueil soit suffisamment bien faite pour que l'observateur n'ait pas besoin de rajouter de commentaires. L'avantage secondaire d'une telle fiche est de faciliter le report des données dans la grille finale.

Les principes généraux du protocole étant ainsi établis, il nous reste à mettre en forme les supports de notre protocole (fiche de recueil, grille finale, support pour le choix des situations et consignes d'utilisation). Nous devons également décider comment l'on attribuera à chaque événement un code.

2 Ecriture des fiches de recueil, de la grille et codage

2.1) Appréciation globale de la réussite de l'échange observé

La première partie du protocole, en reprenant les données des différents bilans, nous donne des informations sur la façon dont l'enfant se fait comprendre sans aide technique ou avec aide technique, mais toujours sans aide humaine. La deuxième partie doit nous indiquer la façon dont l'enfant se fait comprendre avec aide humaine, selon les différents contextes. Elle doit aussi permettre de faire ressortir à quels moments et de quelle façon les aides techniques et techniques de communication sont utilisées. Pour tout cela, nous aurons besoin de repérer et coder les différents facteurs environnementaux de façon séparée. Mais pour commencer, il est nécessaire de pouvoir donner **une appréciation globale de**

l'efficacité de la communication au cours de l'échange observé. Cette appréciation générale servira de repère pour évaluer l'aide apportée ou non par les différents facteurs environnementaux.

Nous décidons d'utiliser une échelle inspirée du GEVA (*op. cit.*) pour évaluer la réalisation effective des activités de communication. Elle servira à donner une évaluation générale de l'échange observé. Elle doit pouvoir refléter à la fois l'aspect quantitatif (l'enfant a-t-il réussi à se faire comprendre ? L'échange est-il réussi ?) et l'aspect qualitatif (l'enfant a-t-il eu besoin d'aide ? à quelle fréquence ?). Cette échelle, adaptée pour notre protocole, est formulée comme ceci :

A : l'enfant s'est fait comprendre seul, sans aide humaine et sans difficulté.

B : l'enfant s'est fait comprendre avec l'aide partielle de l'interlocuteur et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle.

C : l'enfant s'est fait comprendre avec l'aide répétée de l'interlocuteur et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière.

D : l'enfant n'est pas parvenu à se faire comprendre.

La **fréquence de l'intervention de l'interlocuteur** est un bon révélateur du degré de réussite de l'enfant pour se faire comprendre. En effet, elle est révélatrice à la fois de l'efficacité du feedback qu'il fournit, et du degré de difficulté rencontré dans l'utilisation des aides techniques et techniques de communication (si celles-ci étaient bien choisies et bien utilisées, l'interlocuteur n'aurait pas besoin d'apporter une aide spécifique).

Le GEVA prend en compte les facteurs environnementaux par une simple coche dans une case : il est précisé si l'environnement humain est facilitateur ou obstacle, de même pour l'environnement technique, sans précision sur le degré d'influence de ce facteur. Nous allons, pour notre part, produire une échelle plus précise. En effet, la seule réussite de l'enfant pour se faire comprendre n'est pas un indicateur suffisant pour notre travail. Nous voulons mettre en évidence l'influence relative des différents facteurs afin de voir sur lesquels il est possible d'agir pour diminuer les situations handicapantes.

2.2) L'évaluation de l'efficacité des moyens de communication (aides techniques et techniques de communication) : l'environnement technique

Nous avons dit, dans notre problématique, qu'une communication efficace est un échange où l'enfant peut dire tout ce qu'il veut quand il veut, et où les moyens de communication ne créent pas de perte de temps ni d'angoisse. Nous pouvons nous servir de ces trois critères pour évaluer l'efficacité des moyens de communication utilisés par l'enfant. Nous devons vérifier si :

- l'enfant dit tout ce qu'il veut quand il veut
- l'enfant dit ce qu'il veut sans qu'il y ait **perte de temps**
- l'enfant dit ce qu'il veut sans qu'il y ait une **angoisse** excessive ou un blocage affectif.

Ces critères nous aideront à évaluer les moyens de communication, c'est-à-dire les aides techniques et les techniques de communication utilisées. D'après l'observation de situations de communication réelles, les marqueurs de ces critères seront :

- **réussite ou échec** pour se faire comprendre (cela sera noté par une lettre dans l'évaluation globale de la réussite de l'échange).
- **nombre d'essais (pour un seul moyen de communication)** : si l'enfant s'y prend à plusieurs reprises, c'est qu'il a été mal compris, et que le moyen employé pour s'exprimer entraîne une perte de temps.
- **nombre et nature des moyens de communication utilisés (pour un seul énoncé)** : si l'enfant ne parvient pas à se faire comprendre et qu'il passe d'un moyen à un autre, c'est le signe que les moyens utilisés ne suffisent pas à se faire comprendre. C'est, en même temps, le signe que l'enfant renonce à se faire comprendre, se laisse décourager par tel ou tel moyen qui est à sa disposition et qui ne lui permet pas d'être compris comme il le voudrait.

Nous partons du principe que, si les moyens de communication sont parfaitement adaptés et parfaitement utilisés par l'enfant, l'interlocuteur n'a pas besoin de s'adapter de façon inhabituelle. Nous devons donc, en plus de l'évaluation de l'environnement technique, évaluer l'environnement humain. Car si les aides techniques et techniques de communication ne permettent pas à l'enfant de se faire comprendre facilement, intégralement et rapidement, l'interlocuteur devra, pour que l'enfant puisse être compris, adopter des attitudes particulières. Ce sont ces attitudes de « feedback » ou

« renforcement » que nous devons énumérer pour que l'observateur puisse les repérer lors de l'observation d'un échange.

2.3) L'évaluation de l'efficacité de l'aide humaine : l'environnement humain

Dans la CIF-EA, deux chapitres de la composante Facteurs Environnementaux parlent d'environnement humain individuel. Nous utilisons les catégories du premier, « Soutiens et Relations », pour le choix des situations de communication à observer. Pour ce qui est du chapitre « Attitudes », les catégories y sont énoncées de la façon suivante : « attitudes individuelles des membres de la proche famille », « attitudes individuelles des personnes en position d'autorité », etc. La notion d'attitude individuelle est très intéressante comme facteur environnemental. Cependant, il nous paraît peu constructif de noter si l'attitude de telle personne est encourageante ou non. Il serait très difficile de faire une telle notation sans poser de jugement de valeur sur les individus ; et d'autre part, cela ne nous dirait pas quel comportement les personnes doivent adopter pour aider l'enfant au mieux. Nous préférons regrouper, sous le terme **attitudes individuelles**, tous les actes que peut poser l'interlocuteur dans une situation de communication. Ces actes bien identifiés, l'observateur pourra y porter attention pour voir lesquels sont aidants et lesquels sont obstacles. Pour notre part, nous avons répertorié, d'après nos connaissances, les attitudes suivantes :

- utiliser le même moyen de communication que l'enfant ;
- proposer à l'enfant l'utilisation de l'aide technique ou d'une technique de communication particulière ;
- écouter en laissant beaucoup de temps à l'enfant ;
- tenter de deviner ce que l'enfant veut dire ;
- répéter ou reformuler ce que l'enfant vient de dire ;
- demander à l'enfant de répéter ;
- surarticuler, ralentir le débit ;
- utiliser des gestes (autres que ceux d'une technique apprise) ;
- utiliser des mimiques ;
- utiliser un support visuel (autre qu'une éventuelle aide technique appartenant à l'enfant).

Ces attitudes correspondent aux différents **feedbacks** que l'interlocuteur peut procurer pour aider l'enfant, mais aussi à l'attitude incitatrice qu'il peut avoir pour amorcer l'utilisation

d'une aide par l'enfant. La mise en pratique nous fera peut-être apparaître d'autres attitudes possibles de l'interlocuteur.

Le tour de parole doit également être objet d'attention dans les situations de conversation de groupe. Il est un bon indicateur de la place qui est laissée à l'enfant pour s'exprimer.

En plus de ces attitudes individuelles, nous reprenons la catégorie de la CIF-EA, dans le chapitre « Attitudes » de la composante Facteurs Environnementaux, qui évoque les **attitudes sociétales**. Cette catégorie regroupe les attitudes découlant des règles établies, du type d'activité réalisée mais aussi de la personnalité des interlocuteurs (par exemple échange à voix basse, proximité ou éloignement physique, etc.). Il nous faudra donc également, pour chaque cadre dans lequel des situations de communication seront observées, prêter attention à l'influence que peuvent avoir les règles établies dans ce cadre. Là encore, nous précisons cette catégorie en différenciant, parmi les événements ayant une influence sur le déroulement d'un échange :

- ceux qui résultent de l'application (ou de la non-application) des règles régissant le cadre de vie où se déroule l'échange ;
- ceux qui résultent du type d'activité réalisée ;
- ceux qui résultent d'une attitude particulière des personnes dans ce cadre (proximité physique, discussion à voix basse, etc.).

2.4) Le codage des facteurs environnementaux

Les facteurs environnementaux techniques et humains que nous avons cités dans les deux points précédents feront l'objet d'une observation au cours de situations réelles de communication, dans les conditions énoncées plus haut. Une fiche de recueil devra reprendre ces points pour que l'observateur y prête attention. Puis, à partir des données recueillies à l'aide de la fiche, on pourra remplir une grille attribuant un code à chaque « événement » rencontré – autrement dit, à chaque facteur dont l'influence a été observée (attitude individuelle, utilisation de tel moyen de communication, etc.). Ce code nous indiquera dans quelle mesure tel facteur a été un obstacle dans telle situation observée, et tel autre facilitateur dans telle autre situation.

Nous pouvons utiliser soit le codage proposé par la CIF (si nous parvenons à décrire plus précisément les conditions du codage de chaque niveau), soit une échelle proche de celle à quatre niveaux du GEVA. Sans doute la solution est-elle dans le mélange de ces deux échelles, pour garder la notion de « facilitateur » et d'« obstacle » plus ou moins important, tout en introduisant des critères concrets qualitatifs plutôt que normatifs pour l'attribution d'un code. Cela donne une échelle comme celle-ci :

0 facteur apparemment sans influence sur l'efficacité de la communication

-1 obstacle léger : gêne l'enfant qui parvient néanmoins à se faire comprendre

-2 obstacle modéré : n'empêche pas l'enfant de s'exprimer mais oblige l'enfant à réduire son message ou entraîne une perte de temps

-3 obstacle grave : empêche l'enfant d'être compris ou provoque un blocage chez l'enfant qui renonce alors à s'exprimer

-4 obstacle absolu : l'enfant renonce toujours à se faire comprendre du fait de ce seul obstacle, quelle que soit la situation.

+1 facilitateur léger : aide l'enfant à s'exprimer mais ne suffit pas à surmonter ses difficultés, voire crée d'autres difficultés (perte de temps, manque de confiance en soi)

+2 facilitateur modéré : permet à l'enfant de se faire comprendre complètement mais avec une perte de temps ou en créant une angoisse

+3 facilitateur substantiel : permet à l'enfant de se faire comprendre aisément sans perte de temps

+4 facilitateur absolu : permet à l'enfant de se faire comprendre aisément en toutes circonstances.

Notre mise en pratique nous montrera s'il est réaliste de partir d'un codage à cinq niveaux. Peut-être notre protocole ne sera-t-il pas assez fin pour permettre avec assurance un codage aussi précis.

2.5) Synthèse du travail réalisé : présentation du matériel créé et vérification des principes de départ

Notre protocole, ainsi structuré, est constitué des éléments suivants¹ :

- des consignes d'utilisation. Elles exposent le principe de notre protocole et donnent la définition des termes employés. Elles expliquent la procédure à suivre pour le choix des situations, le choix de la personne observatrice, l'attitude que celle-ci doit avoir, et le codage des données recueillies.
- une première partie, qui est constituée de trois fiches. La première est destinée à reporter les données générales sur la déficience motrice de l'enfant. La deuxième doit faciliter la notation des données importantes de l'entretien avec les parents. La troisième est une grille dans laquelle l'orthophoniste est amené à noter les compétences de l'enfant.
- une deuxième partie. Celle-ci est constituée de trois types de fiches :
 - des tableaux sont écrits pour faciliter le repérage des situations intéressantes, d'après l'emploi du temps de l'enfant.
 - des fiches de recueil (différentes pour les situations de dialogue et pour les conversations de groupe) sont destinées aux observateurs pour permettre une notation rapide des événements observés.
 - la grille finale permet le report des données et le codage des événements observés.

Une place est laissée aux commentaires et aux conclusions tirées à partir des résultats observés.

Sous cette forme, notre protocole répond bien aux exigences de départ. Il prend en compte tous les types de facteurs qui influencent une situation de communication ; il fait participer l'enfant, les parents et l'orthophoniste, mais aussi toute l'équipe pluridisciplinaire qui prend en charge l'enfant ; il ne consiste pas à créer des situations de communication qui sortent du naturel. Il est en mesure de répondre à notre problématique. Nous devons prêter attention, lors de notre expérimentation, à la facilité d'utilisation, car notre protocole, même si nous avons clarifié autant que possible les procédures, nous semble complexe. Nous devons aussi, et surtout, vérifier à chaque étape si celle-ci est réalisable et permet de rendre compte fidèlement de la réalité.

¹ Cf. Deuxième version du protocole : annexe 2 p135135 et suivantes

D. Conditions de l'investigation de terrain

1 Expérimentations successives

Notre protocole est fait pour être utilisé par toute l'équipe qui entoure l'enfant. Pour l'expérimentation, nous soumettrons notre protocole à une équipe pour qu'elle l'utilise – si bien sûr cela correspond à un besoin pour un enfant et entraîne l'adhésion des adultes. Mais pour une **première expérimentation**, nous avons ressenti le besoin de réaliser nous-même les observations. En effet, nous voulions manipuler l'outil nous-même afin de bien en voir les défauts. Nous avons supposé qu'il était possible d'améliorer cette première version du protocole avant de le soumettre à d'autres personnes. Il est plus facile de voir les défauts par nous-même que de demander un point de vue critique à des adultes non spécialistes de la communication. Le protocole, éventuellement modifié, pourra être soumis à une équipe dans un deuxième temps, afin de tester l'accessibilité de notre outil. Il s'agira alors moins de modifier le contenu du protocole que d'en améliorer la forme pour qu'il soit utilisable aisément.

Dans un premier temps, nous voulons donc procéder à une application du protocole par nous-même. Cette expérimentation en elle-même ne peut pas respecter les consignes de base de notre protocole, puisque nous avons dit qu'il faudrait un observateur neutre que l'enfant est habitué à rencontrer dans chaque cadre de vie. Or, nous ne sommes présente à l'IEM que le jeudi. Aucun enfant n'est donc habitué à nous rencontrer dans tous ses cadres de vie au long de la semaine. D'autre part, nous avons souhaité, pour une première expérimentation, utiliser **l'outil vidéo**. En effet, il est intéressant de pouvoir visionner plusieurs fois chaque temps d'échange, afin de nous assurer que tous les facteurs ayant un impact sont bien pris en compte dans notre protocole. Or, si nous introduisons une caméra dans un environnement, il est difficile de penser que l'influence du « regard » extérieur sera minimale...

Nous décidons cependant de réaliser cette première expérimentation si les parents, l'enfant et les autres personnes présentes dans l'environnement donnent leur accord. Nous sommes consciente de ce que ces observations pourront avoir de faussé, mais nous pensons qu'il est indispensable de nous confronter nous-même à la réalité du terrain pour voir les limites de notre protocole.

Dans un deuxième temps, le protocole sera soumis à une ou plusieurs **équipes pluridisciplinaires** entourant des enfants déficients moteurs. Le but de cette deuxième phase de test sera de recueillir les critiques venant d'adultes qui ne sont pas forcément des spécialistes de la communication, mais qui connaissent bien l'enfant dont il est question. Ces critiques nous seront très utiles pour savoir si notre protocole reflète la réalité, et s'il est facile d'utilisation.

Le but de notre travail étant bien évidemment de trouver des moyens concrets d'aider un enfant déficient moteur dans sa communication, nous devons finalement vérifier si notre protocole permet effectivement de faire ressortir les facteurs facilitateurs dans l'environnement de l'enfant, et s'il est possible de mettre en place des aides plus efficaces.

2 Choix de la population

2.1) Type d'enfants concernés par le protocole

La population à qui s'adresse le protocole est évidemment limitée aux **enfants déficients moteurs dont les facultés d'expression sont altérées**. Notre protocole n'est pas étudié pour prendre en compte la capacité de l'enfant à entrer en relation avec autrui. Pour le moment, il ne peut être utilisé qu'auprès d'enfants qui ont un réel désir de communiquer avec leur entourage et qui en ont la possibilité un minimum. Il étudie l'efficacité des moyens de communication mais non pas ce qui est sous-jacent à toute communication (c'est-à-dire la capacité à entrer en relation, le désir de partager quelque chose avec un interlocuteur, la possibilité de s'adapter à un « autre », la capacité à avoir un langage informatif, etc.). Ces éléments sont indispensables pour des situations de communication où l'enfant cherche vraiment à se faire comprendre de l'autre. Nous expérimenterons donc notre outil uniquement chez des enfants ayant ces compétences relationnelles de base. Nous excluons alors toute expérimentation auprès d'enfants porteurs de signes autistiques ou psychotiques, et auprès d'enfants porteurs d'une déficience intellectuelle importante. Nous excluons également toute expérimentation auprès d'enfants porteurs d'une déficience motrice tellement importante que toute communication est inenvisageable.

Nous choisissons donc de tester notre protocole auprès d'enfants porteurs de déficience(s) motrice(s) uniquement, gênés pour communiquer au point d'avoir besoin d'une aide technique et/ou de techniques de communication particulières. Ils doivent être pris en charge par des adultes qui peuvent porter un **projet commun**, afin que la mise en place du protocole soit possible. Ainsi, soit l'enfant est pris en charge à temps plein dans une même structure par une équipe pluridisciplinaire, soit l'équipe de soin a la possibilité d'être en relation avec l'équipe éducative. Le protocole pourra être testé uniquement si les parents et l'équipe qui entoure l'enfant en voient l'utilité pour l'amélioration de la communication. De plus, notre protocole part du principe que l'enfant a, avant tout, besoin d'être compris souvent, rapidement, intégralement par son entourage. Le but de notre protocole est de sensibiliser l'entourage et non de demander des efforts supplémentaires à l'enfant. Il ne sera donc utilisé que par une équipe en accord avec cette idée, faute de quoi son application sera inutile.

2.2) Nombre d'expérimentations à réaliser

Etant donné la nécessaire implication d'un nombre important de personnes pour la mise en place de notre protocole, nous ne ferons pas une enquête de cohorte concernant plusieurs dizaines de sujets. Nous réaliserons **une seule étude de cas** ou, si cela est possible, quelques études de cas isolées. Nous n'entrerons pas dans une démarche scientifique de validation de notre outil et d'étalonnage des codes. En revanche, nous pouvons chercher quelques cas particulièrement pertinents afin de nous assurer que notre protocole est construit intelligemment.

Nous choisirons, pour la première expérimentation réalisée par nous-même, un enfant susceptible d'utiliser plusieurs moyens de communication et qui vit dans plusieurs environnements différents. En effet, c'est là que nous pourrions voir où, quand, avec qui tel ou tel moyen de communication est utilisé. C'est aussi de cette façon que nous expérimenterons toutes les facettes de notre protocole.

Si cela est possible, nous étendrons notre expérimentation à plusieurs enfants en proposant notre protocole à plusieurs équipes. Les enfants seront choisis pour leurs différences : plus nous expérimenterons de moyens de communication différents dans des cadres de vie variés, plus nous pourrions améliorer notre protocole. Ainsi, il pourrait être

intéressant de tester notre protocole auprès de trois ou quatre enfants qui utilisent des moyens de communication différents : une synthèse vocale, un tableau de communication, un langage des signes, le langage écrit,... ou plusieurs de ces moyens d'expression à la fois. Ces trois ou quatre enfants, au mieux, vivront dans des cadres de vie différents : une prise en charge à temps plein en IEM, une scolarisation en milieu ordinaire à temps plein ou à temps partiel, une prise en charge en internat ou au contraire un temps important passé dans le cadre familial.

Nous chercherons donc les réalités les plus variées possible pour exploiter toutes les possibilités de notre protocole, et nous assurer que nous n'oublions aucune facette importante de la communication des enfants déficients moteurs.

Chapitre 2 : Expérimentations

Dans un premier temps, nous mettons en pratique notre protocole auprès d'un enfant déficient moteur ; nous en rapportons ici les résultats. Dans un deuxième temps, nous présenterons le protocole à différents professionnels pour recueillir leurs commentaires.

A. Première expérimentation : préparation de l'observation

1 Description de la structure principale où seront réalisées les observations

Pour la première expérimentation, nous choisirons un enfant que nous connaissons déjà bien parmi ceux que nous rencontrons en stage. L'IEM est constitué de 4 classes de la maternelle au CM2 (SEES : section d'éducation et d'enseignement spécialisé), d'une classe spécifique pour les enfants présentant les déficiences les plus lourdes (SEHA : section pour enfants à handicaps associés), d'une classe de collège destinée aux adolescents jusqu'à 16 ans (GTS : cycle d'enseignement général et technique), et d'une section pour adultes qui ne peuvent envisager une orientation en structure de travail (SPVS : section de préparation à la vie sociale). Certaines classes sont extériorisées dans une école ordinaire, un ou deux jours par semaine. Certains enfants dont les familles habitent loin sont hébergés en internat certains soirs de la semaine.

Le mercredi, l'IEM propose des activités en petits groupes pour les enfants qui ne rentrent pas chez eux. Il s'agit de sports comme l'équitation, le foot-fauteuil ou le judo, ou d'activités culturelles comme la peinture, le théâtre ou l'informatique.

Notre stage du jeudi est auprès d'une orthophoniste de l'IEM. Celle-ci assure les séances d'orthophonie des enfants de la classe 2, qui travaillent chaque jeudi dans les murs d'une école primaire ordinaire. Nous connaissons donc les douze enfants de cette classe, qui ont entre 8 et 12 ans, et plus spécialement quatre d'entre eux qui bénéficient d'un suivi orthophonique.

2 Choix de l'enfant

Notre première expérimentation sera faite auprès de L., un enfant de l'IEM que nous voyons chaque jeudi depuis septembre 2009. Il s'agit d'un jeune garçon de 9 ans **sans parole**, qui a appris la **dactylogogie** et quelques signes de **français signé**. Il est en possession d'une **synthèse vocale** depuis septembre 2009, qu'il apprend peu à peu à utiliser. Notre choix s'est porté tout naturellement vers lui car il est le seul des enfants que nous connaissons à posséder une aide technique, et il utilise également d'autres moyens de communication. Voici la description générale de ses déficiences motrices, ainsi que nous l'avons trouvée dans son dossier médical :

« Quadriparésie avec prédominance de l'atteinte sur l'hémicorps droit et troubles sévères du langage chez un enfant né au Guatemala, adopté à l'âge de six mois, présentant une malformation cérébrale de type schizencéphalie bilatérale avec agénésie septale. Apraxie bucco-faciale massive avec trouble de la déglutition et bavage. Pas de comitialité. Pas de déficience sensorielle visuelle ou auditive. »

Cet enfant ayant été adopté à l'âge de six mois, son histoire avant cet âge est inconnue. Il a commencé une scolarité classique, jusqu'en CP où, aidé d'une auxiliaire de vie scolaire, il n'a pas pu apprendre à lire. Il a alors été orienté vers l'IEM en septembre 2008, où il est accueilli en SEES. Il y bénéficie de séances hebdomadaires de kinésithérapie, d'orthophonie et d'ergothérapie. Sa classe travaille deux jours par semaine à l'IEM et deux jours par semaine dans les locaux d'une école primaire ordinaire.

Nous proposerons à cet enfant et à ses parents la mise en place de notre protocole. S'ils donnent leur accord, nous observerons, avec une caméra si elle est bien acceptée, des situations réelles de communication tout au long d'une semaine.

3 Collecte des éléments préliminaires à l'observation

3.1) Rencontre avec les parents

Nous avons rencontré la maman de L. pour lui présenter notre projet. Elle a montré de l'intérêt pour notre démarche, disant qu'elle n'a pas une idée très claire de la façon dont L. se fait comprendre hors du cadre familial. En effet, dès qu'ils ont découvert la déficience de leur fils, les parents de L. ont appris le français signé pour les mots les plus courants, et la

dactylogogie pour les mots nouveaux. L. communique avec ses parents et son petit frère à l'aide de ces deux moyens depuis sa petite enfance, mais hors du cadre familial, rares sont les personnes à pouvoir comprendre ces signes.

La maman nous a parlé du choix de la synthèse vocale pour qu'il puisse communiquer avec des personnes qui ne connaissent pas ces codes. Elle espérait également que la synthèse permette d'éviter les moments d'incompréhension qui sont fréquents à la maison. Elle a dit sa déception face à cette synthèse qui ne remplit pas ses promesses, six mois après l'achat. Celle-ci n'est jamais utilisée à la maison car elle engendre plus de complications que de bénéfices. La maman a cependant réaffirmé que L. devait apprendre à s'en servir plus souvent et plus efficacement, car c'est le seul moyen qui lui permettra de communiquer avec des personnes non formées aux langages gestuels. La **demande** de rendre cette synthèse vocale plus efficace et son utilisation plus aisée, est donc bien présente.

Sur le plan psychologique, L. est décrit par sa mère comme « pas très obéissant », un peu dans son monde, ne s'inquiétant pas beaucoup des autres, mais en même temps « bonne pâte » et se mettant rarement en colère. Il est curieux, possède le sens de l'humour, aime rire et faire rire.

La maman de L. a donné son accord pour la mise en pratique de notre protocole avec une caméra pendant une semaine. Elle a également accepté d'essayer de filmer quelques échanges familiaux, à la maison.

3.2) La synthèse du bilan orthophonique

Nous avons lu les derniers compte-rendus de suivi orthophonique de L. et avons pu remplir la fiche de synthèse de notre protocole. Il apparaît clairement une incapacité totale à parler et à écrire, ainsi que des faiblesses en lecture, celle-ci étant en cours d'apprentissage. La compréhension est excellente et l'expression par gestes, dessins, symboles est bonne. La synthèse vocale et l'outil informatique ont été proposés comme moyens de compensation. Ils ne sont pas parfaitement maîtrisés car L. n'a pas encore automatisé la lecture et l'écriture par voie analytique. En revanche, le français signé et la dactylogogie sont des outils bien utilisés, avec la limite que les gestes de L. sont imprécis.

	A B C D	Aide technique	Technique de communication
Bilan du langage oral, écrit, gestuel et non verbal, en réception et expression			
Recevoir des messages parlés	A		
réagir à la voix humaine	A		
comprendre des messages parlés simples (2 ou 3 mots)	A		
comprendre des messages parlés complexes (phrases complètes)	A		
Recevoir des messages non verbaux	A		
recevoir des messages gestuels	A		
recevoir des signes et symboles généraux	A		
recevoir des dessins et photographies	A		
Recevoir des messages en langage des signes	A		
Recevoir des messages écrits	B	Outil informatique	
Parler	D	Synthèse vocale	Français signé, dactylographie
Communication préverbale	D		
Produire des messages non verbaux :	A		
produire des messages gestuels	A		
produire des signes et des symboles	A		
produire des dessins et des photographies	A		
Produire des messages en langage des signes	A		
Ecrire des messages	D	Outil informatique	

Bilan de l'utilisation des aides techniques et techniques de communication	A B C D	Commentaires (évaluation qualitative)
Utiliser les aides techniques à la communication (comme un tableau de communication, une synthèse vocale)		
a) Synthèse vocale	B	Les stratégies analytiques en lecture et écriture sont en cours d'acquisition.
b) Outil informatique	B	La rééducation et les apprentissages s'appuient sur une très bonne compréhension.
c)		
Utiliser les techniques de communication (comme le français signé ou la LSF)		
a) Français signé	A	Le vocabulaire est limité aux signes que L. connaît. Les gestes sont parfois imprécis. Ne peut être utilisé avec tout le monde.
b) Dactylographie	A	Les gestes sont parfois imprécis. Ne peut être utilisé avec tout le monde.
c)		

3.3) Choix des situations

L. est à l'IEM les lundis et vendredis, ainsi que les mercredis pour une activité équitation et une activité judo. Il est à l'école de P.-B. les mardis et jeudis. Le repérage des

situations intéressantes à partir de l'emploi du temps a abouti à plus d'une quarantaine de situations différentes où L. est susceptible de s'exprimer au cours de sa semaine. Voici l'emploi du temps de L. ainsi que les tableaux de repérage de situations remplis :

	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi
9,00	Accueil				
9,15					
9,30		Arts Plastiques		Lecture	Poésie
9,45					
10,00	Lecture			Orthophonie	Français
10,15					
10,45			Equitation		
10,50	Journal Blog	Kiné		Maths	Maths
11,00					
11,15					
11,30	Atelier Syntaxe	Temps de parole		Jeux Maths	Travail Personnel
11,45					
12,00					
13,15	Orthophonie	Ateliers périscolaires		Ateliers périscolaires	Jeux
13,30					Moteurs
13,45					
14,00		Chorale		Atelier Expressions Plurielles	
14,15	Maths		Judo		Bibliothèque
14,30		Maths			
14,40					
15,00					
15,15	Atelier Ergo	Histoire Géographie		Eveil scientifique	Chorale
15,30					Kiné
15,45					
16,00					

Ci-dessous, repérage des situations susceptibles d'être vécues à l'IEM :

Cadre : classe		Cadre : cantine	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - travail individuel - travail individuel - travail individuel 	<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - repas - repas
Cadre : récréation		Cadre : rééducation	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - jeu - conversation 	<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - séance d'orthophonie - séance de kiné - atelier syntaxe (ortho) - atelier construction (ergo)

Ci-dessous, repérage des situations susceptibles d'être vécues à l'école P.-B. :

Cadre : classe		Cadre : cantine	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - travail individuel - travail individuel - travail individuel <ul style="list-style-type: none"> - temps de parole - travail de groupe 	<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - repas <ul style="list-style-type: none"> - repas
Cadre : récréation		Cadre : rééducation	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - jeu - jeu - conversation <ul style="list-style-type: none"> - jeu 	<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - séance d'ergothérapie - séance d'orthophonie

Ci-dessous, repérage des situations susceptibles d'être vécues à l'IEM le mercredi :

Cadre : équitation		Cadre : judo	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - conversation - conversation - conversation <ul style="list-style-type: none"> - goûter 	<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<ul style="list-style-type: none"> - sport - sport - sport <ul style="list-style-type: none"> - sport

Ci-dessous, repérage des situations susceptibles d'être vécues en famille :

Cadre : repas familial		Cadre : temps de vie quotidienne (habillage, toilette, etc.)	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<p>- repas</p> <p>- repas</p>	<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<p>- toilette</p>
Cadre : temps libre		Cadre : réception d'invités ou sortie en famille	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<p>- conversation</p> <p>- conversation</p>	<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans déficience avec un autre enfant avec déficience avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	<p>- conversation</p> <p>- conversation</p> <p>- conversation</p> <p>- conversation</p>

Nous avons donc planifié une semaine d'observation de L. avec une caméra, afin d'observer ces différentes situations de communication.

B. Premiers constats après l'observation

1 Bilan de l'observation de situations réelles de communication

L'observation de L. prévue sur une semaine nous a permis de tirer immédiatement un premier enseignement de notre expérience : il est illusoire de réaliser sur une semaine l'observation d'une quarantaine de situations « ordinaires », « proches du rituel » comme nous l'avons en premier lieu écrit dans nos consignes d'utilisation. En effet, le premier jour, il a été impossible de faire fonctionner la caméra. Le mardi, L. était absent car malade. Le mercredi, l'activité équitation a été remplacée par de l'informatique et l'activité judo a eu lieu en l'absence du professeur habituel. Le jeudi, c'est nous qui n'avons pas pu nous rendre à l'école à cause d'un trafic routier très perturbé... Nous avons donc immédiatement conclu qu'il faudrait se contenter d'une vingtaine de situations, qui n'auront pas été

observées sur une seule semaine mais sur plusieurs, étalées sur un peu plus d'un mois (des vacances scolaires ayant interrompu notre période d'observation). Nous avons pensé qu'il était tout de même intéressant de voir si ces résultats étaient exploitables, car une équipe qui utilise notre protocole risque fort d'être confrontée aux mêmes contretemps.

Cependant, il est à noter qu'il a été pénible pour L. de supporter cette observation qui n'aurait pas dû durer aussi longtemps. Si L. a bien vécu notre présence les premiers jours, nous avons senti une lassitude et une certaine réticence quand notre observation a dû s'étendre sur plusieurs journées isolées, éloignées les unes des autres dans le temps.

2 Bilan de l'utilisation de la caméra

Dès le début de nos observations, nous avons constaté une grande **réticence** de l'entourage devant la présence de la caméra. L., qui avait été longuement préparé à cette observation, l'a investie de façon très positive et ne semblait pas gêné d'être observé. Il a seulement eu une tendance à « se montrer », à faire le clown devant la caméra. Il la montrait fièrement à ses camarades, leur indiquant que nous étions là toute une semaine « pour lui ». Les camarades de L. nous posaient des questions sur la raison de cette caméra et ne semblaient pas gênés outre mesure après avoir obtenu une réponse, d'autant que nous nous efforcions de ne pas filmer d'autres visages que celui de L. En revanche, les adultes ont montré des difficultés plus importantes dans l'acceptation de ce regard particulier. Nous n'avions sans doute pas suffisamment préparé notre observation auprès d'eux.

Nous nous sommes aperçue assez rapidement que les échanges intéressants avaient presque toujours lieu dans des moments de **transition** : arrivée dans un lieu, début d'une activité, conversation dans un couloir. Or, il était quasiment impossible de filmer ces moments alors que personne dans ce lieu n'avait eu le temps de se familiariser avec notre présence. Nous avons tenté une seule fois de capturer « au vol » un tel temps d'échange, et cela nous a été reproché. Nous n'avons donc pu filmer, par la suite, que des temps d'échange qui avaient lieu au cœur d'une activité, et après explication préalable de la raison de notre présence (pendant le repas, pendant le cours de judo par exemple). Mais toutes les situations intéressantes qui ont eu lieu dans des temps de transition, nous les avons simplement prises en notes sur nos fiches de recueil.

3 Limites constatées du protocole

Notre recueil de données issu de l'observation nous a permis de modifier en profondeur notre protocole. En effet, les fiches d'observation étaient incomplètes et ne pouvaient rendre compte de tous les événements possibles. Nous étions systématiquement obligée d'ajouter des commentaires, ce qui n'est pas souhaitable si nous voulons que notre protocole soit utilisable aisément par d'autres adultes. La grille finale était également mal conçue, à la fois trop complexe à remplir et incomplète. Voici un aperçu de notre première exploitation des résultats :

nombre d'essais ?

Compréhension: parole non verbal écrit	Expression: parole non verbal écrit	Régulation effective	Environnement humain										Environnement technique			
			Attitudes individuelles										Niveau social			
utilisation de l'aide technique	utilisation de techniques de communication	A B C D	initiative de l'aide	imitation	écouter en silence	déviser	répéter ou reformuler	faire répéter	sur-articulation, débit ralenti	gestes	mimiques	support visuel	regles	attitudes	aide technique	techniques de communication
Dialogue																
avec un autre enfant sans handicap		A	+4				+2					+4				+4
avec un autre enfant avec handicap	ICH	C														
avec une personne ayant autisme	ICH	D														+2
avec un assistant personnel	ICH	D														+2
avec un professionnel de santé	ICH	D														+2
avec un membre de la proche famille	ICH	D														+4

avec une personne étrangère																0
Conversation de groupe																
avec d'autres enfants		A	+2				+2									+2
avec des membres de la proche famille		A	+2				+2									+2
avec des personnes étrangères		A					+2									+2
présence d'une personne ayant autisme ou le groupe		A	+2				+2	+2								+2

Indépendamment du fait que ces tableaux sont à l'état de brouillon, nous voyons bien que cela manque de lisibilité. Tout d'abord, les **règles et attitudes sociétales** méritaient d'être développées, car nous avons remarqué par exemple que la synthèse vocale n'était pas utilisée de la même façon selon que L. était contraint de l'utiliser ou non. Il fallait également que notre grille permette de différencier les techniques de communication utilisables, et fasse ressortir la présence ou l'absence, dans la situation considérée, d'un interlocuteur formé à l'utilisation de ces techniques.

Nous avons surtout été confrontée au problème de **la pluralité des essais** pour un seul énoncé. Nous avons dit que l'observation d'une situation devait se limiter à un seul énoncé, mais notre protocole n'avait pas prévu que l'enfant puisse répéter cet énoncé ou changer plusieurs fois de moyen de communication pour ce même énoncé.

Enfin, le codage des événements a évidemment posé un gros problème, car notre échelle écrite en première intention était assez peu rigoureuse. Nous avons donc mis des codes de façon assez aléatoire, et sans que ceux-ci, finalement, soient très informatifs sur l'efficacité de l'aide apportée par les différents facteurs.

Un point très positif ressort cependant de notre démarche : il était effectivement nécessaire de nous confronter directement à la réalité du terrain ! Même si la caméra a été mal perçue par l'entourage de L. et même si l'objectivité de nos résultats peut être discutée, cette première expérimentation aura permis de faire avancer considérablement notre travail pour le rendre plus proche de la réalité.

C. Modification du protocole

Nous avons donc travaillé à l'élaboration de fiches de recueil plus complètes, d'une grille finale plus aisée à remplir et mieux lisible, et d'une échelle de codage établie d'après des critères plus concrets.

1 Modification des fiches de recueil et de la grille finale

Nous avons ajouté des catégories à cocher dans **l'environnement sociétal**, afin de préciser le contexte de l'échange observé. Il s'agit, parmi les règles qui régissent le cadre de vie concerné, des différentes obligations et interdictions touchant au langage : obligation de

s'exprimer, d'utiliser tel ou tel moyen de communication, de respecter un tour de parole ; interdiction de faire du bruit ou de se déplacer. On notera aussi les attitudes observées dans ce cadre : respect ou non des règles établies, contexte plutôt bruyant ou agité, grand éloignement ou grande proximité physique, contacts visuels bien établis entre les personnes ou non.

Nous avons également ajouté des événements possibles autour du simple fait d'**attirer l'attention**. Ceci est tiré de nos observations : nous avons constaté qu'il était possible que L. ne puisse pas s'exprimer, tout simplement parce que personne ne remarque qu'il a quelque chose à dire. Nous avons donc trouvé intéressant que la fiche de recueil comporte un petit tableau, moins détaillé que celui consacré à la transmission d'un énoncé, qui permette de montrer que l'enfant a attiré l'attention, et qu'il a dû s'y reprendre à une, deux, trois fois ou plus avant de pouvoir s'exprimer. Une fiche de recueil pourra ainsi être utilisée pour une situation où l'enfant tente d'attirer l'attention mais n'y parvient pas. Ces événements seront codés dans la grille finale en termes d'efficacité des moyens utilisés, de la même manière que les événements liés à la transmission d'un énoncé.

Nos observations nous ont poussée à ajouter quelques événements parmi les attitudes individuelles qui peuvent être observées chez les interlocuteurs. Nous avons aussi précisé les événements de l'utilisation des moyens de communication afin d'en faciliter la notation sur la fiche de recueil et le report dans la grille finale.

Nous avons fait le choix de remplir **une grille finale pour chaque structure** (l'école, l'institut, la famille, l'internat etc.) dans laquelle des observations sont réalisées. Ainsi, la structure de la grille est simplifiée et l'on parvient à créer un support lisible.

2 Modification de l'échelle

2.1) Le nombre d'essais pour se faire comprendre

Nous avons constaté, lors de nos observations, qu'il était nécessaire de tenir compte des différents essais, répétitions et explications que réalise l'enfant pour se faire comprendre sur un seul énoncé. Nous avons pensé que ce paramètre de **nombre d'essais** pouvait être un critère objectif pour l'évaluation de l'efficacité de la communication et des

facteurs environnementaux. En effet, un enfant qui doit s'y reprendre à six fois pour être compris n'a pas vécu la même qualité d'échange que s'il avait été compris du premier coup. Pour l'environnement technique, un moyen de communication qui ne permet pas d'être compris intégralement en moins de trois ou quatre essais pourrait être jugé un facteur assez peu facilitateur, voire même un obstacle à la communication si l'enfant abandonne dès le 2^e essai. Pour l'environnement humain, une intervention qui se répète plusieurs fois de la même façon (par exemple une tentative répétée de deviner ce que l'enfant veut dire) sans aider l'enfant à se faire comprendre peut être un obstacle ; au contraire, une intervention unique de l'interlocuteur, qui permet à l'enfant de se faire comprendre (par exemple une proposition d'utiliser un autre moyen de communication) peut être un facilitateur important. Nous avons donc produit un codage d'après ce critère objectif du nombre d'essais. Nous avons modifié en conséquence la grille finale et la fiche de recueil. Cela signifie que l'observateur devra prêter attention au nombre d'occurrences d'un même événement.

2.2) *L'appréciation globale de l'échange*

L'échelle de lettres, destinée à donner l'appréciation globale de l'échange observé, nous semble toujours intéressante. Nous pouvons la conserver telle qu'elle était, tout en décidant d'attribuer telle ou telle lettre en fonction du nombre d'essais de l'enfant pour se faire comprendre. Si nous ne changeons rien de la signification des codes, voici l'échelle :

A: l'enfant s'est fait comprendre seul, sans aide humaine et sans difficulté.

B: l'enfant s'est fait comprendre avec l'aide partielle de l'interlocuteur et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle.

C: l'enfant s'est fait comprendre avec l'aide répétée de l'interlocuteur et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière.

D: l'enfant n'est pas parvenu à se faire comprendre.

Ainsi, pour attribuer la lettre A, il faut que l'enfant se soit fait comprendre dès le 1^{er} essai. Pour la lettre D, il ne s'est pas fait comprendre (l'échange s'arrête avant que l'enfant se soit fait comprendre – quel que soit le nombre d'essais). Pour les lettres B et C, il nous faut placer une limite concrète. Nous pensons qu'il est raisonnable de la placer à cinq essais. Nous considérons ainsi que si l'enfant se fait comprendre, *pour un seul énoncé*, après cinq essais ou plus (c'est-à-dire cinq interventions de l'enfant suivies des réponses de

l'interlocuteur), il a eu besoin d'un soutien soutenu de l'interlocuteur. Voici donc la manière d'attribuer les codes :

En cas d'échec pour se faire comprendre : D.

En cas de réussite, il faut regarder le nombre total d'essais :

1 seul essai : A.

2 à 4 essais : B.

5 essais et plus : C.

2.3) L'évaluation des facteurs environnementaux

Pour le détail des facteurs environnementaux, nous avons pensé pouvoir créer une échelle en procédant de la même manière, en fonction du nombre d'essais. L'échelle à cinq niveaux créée en première intention nous paraît trop fine pour nos observations. Nous préférons partir d'une échelle à quatre niveaux (en positif ou en négatif). Nous avons alors décidé de fixer ainsi l'échelle de codage :

Nombre d'essais	Résultat	Code à attribuer
1	+	+2
1	- et fin de l'échange	-2
1	- et changement de comportement	0
2	+	+1
2	- et fin de l'échange	-2
2	- et changement de comportement	0
3	+	0
3	- et fin de l'échange	-2
3	- et changement de comportement	-1
>3	+	-1
>3	-	-2

Avec la signification suivante pour les codes :

-3 obstacle absolu : l'enfant renonce à se faire comprendre du fait de ce seul obstacle, quelle que soit la situation.

-2 obstacle grave : empêche l'enfant d'être compris ou provoque un blocage chez l'enfant qui renonce alors à s'exprimer.

-1 obstacle léger : n'empêche pas l'enfant de s'exprimer mais l'oblige à réduire son message ou entraîne une perte de temps.

- 0 facteur apparemment sans influence sur l'efficacité de la communication
OU facteur facilitateur qui crée d'autres difficultés importantes.
- +1 facilitateur léger : permet à l'enfant de se faire comprendre complètement mais avec une perte de temps ou en créant une angoisse.
- +2 facilitateur substantiel : permet à l'enfant de se faire comprendre aisément sans perte de temps.
- +3 facilitateur absolu : permet à l'enfant de se faire comprendre aisément en toutes circonstances.

Le **nombre d'essais** doit être compris comme le nombre de fois où un événement a été observé, que ce soit au niveau de l'environnement humain ou de l'environnement technique ; tous ces « événements observés » devant bien être compris comme autant de « facteurs environnementaux » dont l'influence est plus ou moins facilitatrice ou obstacle.

Le **résultat** (+ ou -) représente la réussite ou l'échec de l'échange par l'action de cet événement. Cela signifie qu'après chaque « essai » de l'enfant, on note si celui-ci lui a permis de se faire comprendre, et qu'après chaque intervention d'un interlocuteur, on note si celle-ci a permis à l'enfant de se faire comprendre.

Pour attribuer un code, il faut donc, pour chaque situation observée, compter, pour chaque événement possible, combien de fois cet événement a eu lieu. Selon le nombre d'essais et l'issue du dernier essai (réussite / abandon de l'échange / abandon de ce moyen de communication pour en utiliser un autre), on attribue un code au facteur concerné.

En cas de réussite après un seul essai, on peut dire que le moyen utilisé ou l'aide apportée a été un facilitateur substantiel : on notera +2. En revanche, si un événement se produit trois fois ou plus (que ce soit l'utilisation de tel moyen de communication ou telle attitude de l'interlocuteur), quelle que soit l'issue, on considère que ce facteur n'est pas facilitateur voire même obstacle. Ainsi, si l'enfant se fait comprendre grâce à sa synthèse vocale, mais qu'il s'y prend à trois fois, c'est un facteur dont l'influence est codée 0 (aucune aide). S'il s'y prend à plus de trois fois, on notera -1 même s'il s'est fait comprendre. En effet, nous sommes partie du principe (et cela est tiré de nos observations) qu'au-delà de trois essais l'enfant réduit son message ; il se lasse ainsi que son interlocuteur, et peut avoir du mal à supporter l'échec. Il n'est plus disponible pour le contenu de son discours ni pour la relation.

En cas de résultat négatif (c'est-à-dire que l'enfant n'a pas été compris de son interlocuteur *par ce moyen* ou *par ce type de feedback*), il nous a semblé que le code à attribuer ne devait pas être le même si l'échange se poursuit sur un autre mode ou s'il s'arrête. En effet, un moyen de communication qui ne permet pas à l'enfant de se faire comprendre du premier coup ne peut être qualifié d'« obstacle à la communication » si l'enfant a choisi, dès le deuxième essai, une autre façon de s'exprimer. En revanche, c'est un obstacle grave si l'enfant renonce complètement à se faire comprendre (ou si l'échange s'arrête parce que l'interlocuteur abandonne). Ainsi, si on a noté un échec final après un événement (quel que soit le nombre de fois où cet événement a lieu), il faut également regarder à quoi cet échec a abouti : à un abandon de l'échange, ou à un changement de comportement ? Si l'issue est l'abandon de l'échange, on notera -2 pour le facteur concerné (obstacle grave). S'il s'agit seulement d'un changement de stratégie pour que l'enfant se fasse comprendre, on notera 0 ; le facteur en question n'étant alors pas vraiment évaluable, on se contente de noter qu'ici, il n'a rien apporté.

Les codes -3 et +3 ne sont prévus que pour le cas où l'on verrait apparaître des résultats systématiques. Par exemple, si la communication par signes donne systématiquement le résultat -2 dans un cadre de vie (c'est-à-dire qu'elle ne permet jamais à l'enfant de se faire comprendre et provoque l'abandon de l'échange), on pourra finalement lui attribuer le code -3 car, dans ce cadre, ce facteur est un obstacle absolu. Il en va de même pour les facilitateurs absolus, codés +3.

3 Discussion sur la validité de l'échelle

Nous avons réussi à créer une échelle qui puisse s'appliquer selon des critères objectifs. Par contre, sa validité ne peut être démontrée dans ce mémoire, car cela nécessiterait une enquête statistique d'envergure. Nous avons simplement posé les critères qui nous semblaient justes, d'après notre expérience, pour rendre compte de la réalité. Nous avons dû partir de principes tels que « au-delà de trois essais, l'enfant réduit nécessairement son message », alors que cela reste une limite assez **arbitraire** sans doute variable selon les individus. Mais il nous fallait bien établir une limite pour que notre travail ait du sens. Nous reconnaissons cependant tout l'arbitraire de ce choix. Le fait d'établir une échelle « universelle », applicable à tout individu, pose de toute façon question dans une démarche comme la nôtre. En effet, pour faire une évaluation précise des facteurs environnementaux

dans la communication de l'enfant, de façon très individualisée comme nous tentons de le faire, il faudrait établir une échelle propre à chaque enfant auquel nous nous intéressons. Ce serait uniquement de cette façon que l'on tiendrait véritablement compte des facteurs individuels liés au tempérament de l'enfant, à sa sociabilité, à sa persévérance etc.

Pour l'heure, l'échelle que nous avons établie l'a été d'après nos observations de la communication de L. Elle reflète donc les limites de persévérance habituellement observées chez cet enfant-là (qui nous semblent être, de bon sens, à peu près valables pour la plupart des enfants en difficulté de communication). Nous allons maintenant voir si elle peut également être appliquée de façon réaliste à d'autres enfants et utilisée par d'autres personnes.

D. Présentation et analyse des résultats

1 Présentation des résultats

Une fois notre protocole modifié¹, nous avons pu reporter le détail de nos observations dans la grille finale. Il n'a pas été difficile d'attribuer les codes aux événements observés selon la nouvelle échelle. Nous avons rempli trois grilles correspondant aux trois structures que fréquente L. : l'IEM, l'école P.-B. et la structure familiale. Ces trois grilles peuvent être lues isolément et comparées.

¹ Cf. version finale du protocole : annexe 3 p142157

2 Analyse des résultats

Dans la structure familiale, nous voyons que, si les échanges ne sont pas dépourvus de difficultés, il n'y a pas de blocage majeur. Les cases en jaune, qui décrivent le contexte, nous montrent qu'en famille, L. est soumis à peu de contraintes ; d'autre part, il est toujours en relation avec des interlocuteurs formés à l'utilisation du français signé et de la dactylogogie. Les parents de L. utilisent beaucoup la reformulation : ils traduisent à l'oral ce que leur fils leur dit par signes, pour s'assurer qu'ils ont bien compris. Cela est possible car ils connaissent le français signé et la dactylogogie. Cependant, on voit que cette dernière technique est peu utilisée et ne permet pas à L. d'être compris dès le premier essai. Les stratégies de devinette sont d'une aide variable. Le pointage utilisé par L. est efficace, même si cela suppose une adaptation importante de son entourage. La synthèse vocale n'est jamais utilisée, et les parents ne proposent pas à L. de s'en servir, même en cas de difficultés.

A l'IEM, L. n'est presque jamais en relation avec un interlocuteur formé aux langages de signes. Nous voyons également qu'il est – selon toute logique – soumis à des contraintes plus importantes liées à la vie en collectivité : obligations et interdictions diverses, notamment autour de la communication. Ici, la synthèse vocale est utilisée et c'est un facilitateur important ; par contre, L. ne l'utilise que sur proposition ou quand le type d'activité réalisée l'y contraint. Dans cette structure, L. connaît parfois des échecs pour attirer l'attention ou pour transmettre un énoncé. Le français signé peut être efficace même si l'entourage n'y est pas spécifiquement formé. En revanche, le pointage (dont les possibilités sont forcément limitées) est inefficace. Parmi les réponses des interlocuteurs, les stratégies de devinette sont plus obstacles que facilitatrices, alors que la reformulation est un facilitateur substantiel.

A l'école P.-B., nous avons eu l'occasion d'observer des temps d'échange plus variés, notamment dans des cadres moins stricts que celui de la classe, comme la récréation, la chorale, le cours d'arts plastiques et l'atelier théâtre. L. est en effet dans un cadre contraignant moins souvent qu'à l'IEM car les activités croisées avec les enfants de l'école ordinaire et les hasards d'emploi du temps l'ont voulu ainsi. Pour autant, les temps d'échanges ne sont pas plus faciles : nombreuses ont été les situations où L. a dû utiliser plusieurs techniques successives pour se faire comprendre. Nous l'avons vu ainsi tenter de

se faire comprendre en faisant des dessins, des mimiques, des bruits sans que cela soit très efficace. La synthèse vocale est un facilitateur de degré variable, utilisé surtout sur sollicitation. Les gestes peuvent être compris mais cela est variable. Parmi les stratégies de l'entourage, la devinette est toujours aussi inefficace, ainsi que le fait de faire répéter. En revanche, d'autres réponses ont été observées comme le fait de simplement dire « je n'ai pas compris », qui a été un facilitateur décisif. Le fait de poser des questions fermées auxquelles L. répond par un signe de tête semble aussi être une bonne stratégie, même si elle limite forcément L. dans ses énoncés. Nous avons aussi observé, ici, des interlocuteurs utiliser le même moyen de communication que L. (cases « mimétisme » et « gestes »), ce qui a aidé L. à se faire comprendre.

Ces observations peuvent bien sûr être affinées ; par exemple, on voit que ce sont toujours des personnes formées aux techniques de communication qui proposent l'utilisation de la synthèse vocale. Nous voyons également quels événements n'arrivent jamais, ce qui peut aider à définir des aides nouvelles à mettre en place.

On peut aussi constater que, lorsque l'activité est contraignante, L. met en place moins de stratégies pour se faire comprendre ; cela correspond tout à fait à ce que l'on sait de son caractère. Ainsi, lors de l'analyse, les **facteurs médicaux et psychologiques** recueillis dans la première partie du protocole sont à mettre en relation avec les grilles finales pour remettre chaque facteur en perspective dans la problématique propre à l'enfant.

3 La lecture de la grille

Nos grilles finales (une pour chaque structure de vie) sont lisibles et permettent de ne pas perdre d'information. En revanche, elles ne permettent pas toujours de faire ressortir des résultats systématiques. Les différentes situations peuvent être « lues » d'après les codes qui sont attribués aux événements qui y ont eu lieu, mais on ne peut pas déduire de façon immédiate que telle attitude est mauvaise ou que tel moyen de communication est inefficace. Cela présente donc ses limites mais correspond tout à fait à notre projet de départ : faire une « photo » de la façon dont l'enfant se fait comprendre, à un moment de sa vie, selon les environnements dans lesquels il évolue.

Ainsi, notre grille finale peut être lue à l'horizontale : on obtient alors des informations sur chaque situation isolément. Elle peut être lue verticalement : on peut alors constater l'efficacité de chaque moyen de communication utilisé et l'aide apportée par chaque

attitude de l'interlocuteur. Les résultats peuvent être contrastés ; on peut alors entrer dans les détails et croiser les informations verticales et horizontales. On peut se demander si les variations d'efficacité de chaque facteur considéré dépendent du lieu, des règles établies, d'un environnement bruyant, de la présence d'un interlocuteur formé aux techniques de communication, etc. On peut aussi ne pas trouver d'explications aux événements observés, mais simplement prendre conscience du fait que « tel événement, parfois, ça arrive », et en tenir compte quand il s'agira de prendre des décisions.

A partir de ces observations, toutes sortes de choix peuvent être faits pour améliorer les situations de communication. Tout le bon sens et les connaissances de l'utilisateur sont nécessaires à l'interprétation de la grille, car une personne qui ne connaît pas l'enfant ni ses cadres de vie pourrait tirer des conclusions fausses. En effet, toutes les stratégies ne peuvent être mises au même niveau : la devinette est à la portée de tout le monde, alors que la reformulation ne peut être faite que par quelqu'un qui connaît les techniques de communication qu'utilise L. De même, les aides techniques et techniques de communication ne peuvent être mises sur le même plan : les plus efficaces *aujourd'hui* ne correspondent pas forcément au meilleur choix *pour l'avenir*. De nombreux paramètres sont à prendre en compte : le fait que telle technique est en cours d'apprentissage, que telle autre ne peut être comprise par tous, que l'enfant refuse de s'exprimer dans certains contextes, etc. Ces enjeux n'apparaissent pas sur la grille et doivent donc être présents à l'esprit de l'utilisateur.

E. Les expérimentations suivantes

1 Présentation du protocole à trois orthophonistes

Notre première expérimentation terminée, nous avons cherché à proposer notre protocole à **d'autres professionnels** afin qu'ils l'utilisent eux-mêmes, si possible avec des enfants utilisant des moyens de communication différents et accueillis dans des structures différentes. Trois orthophonistes se sont trouvées être intéressées par notre travail : deux orthophonistes en poste à l'IEM (dont notre maître de stage qui accompagne notre travail de mémoire depuis le début de l'année) et une autre en poste dans un service de soins (SESSAD) de l'Association des Paralysés de France, qui prend en charge des enfants

déficients moteurs. Ces trois orthophonistes se connaissent et étaient prêtes à soutenir notre projet. Chacune a accepté de mettre le protocole en place auprès d'un enfant qu'elle suit, en incluant dans le projet plusieurs adultes qu'elle connaît (enseignants, éducateurs, auxiliaires de vie et parents).

La réunion au cours de laquelle nous avons présenté notre travail a été très riche, les orthophonistes posant de nombreuses questions sur les choix qui nous ont poussée à définir le protocole de cette façon (modalités de l'observation, critères de création de l'échelle, modalités d'analyse des résultats obtenus, etc.). Cela nous a permis de nous assurer de la solidité de la réflexion menée jusque-là.

L'une des orthophonistes a finalement émis l'idée qu'un tel protocole pourrait être particulièrement intéressant à proposer à des adultes déficients moteurs (sans doute avec quelques modifications), car ceux-ci ont une demande plus claire pour leur communication et sont capables de porter ce projet eux-mêmes. Nous pensons effectivement que cette idée est intéressante et pourra constituer une suite à notre travail.

2 Présentation du protocole à une équipe de l'IEM

Peu après, nous avons présenté notre travail à **l'équipe de l'IEM** que nous connaissons. Cette même équipe avait déjà eu vent de notre travail puisqu'elle a accepté notre présence lors de l'observation de L. La réunion lors de laquelle nous avons présenté notre travail rassemblait trois éducatrices, l'enseignant, l'orthophoniste et l'ergothérapeute. La kinésithérapeute et l'infirmière ont également fait partie du projet mais en ont été informées à d'autres moments.

Nous avons bien préparé ce temps de présentation afin d'être le plus clair possible. Nous avons évité d'expliquer les modalités du codage, assez complexes et inutiles pour l'observateur, le codage pouvant être réalisé par l'orthophoniste dans un second temps. Malgré ces précautions, la façon d'utiliser les fiches de recueil a posé question. Les tableaux ont été perçus comme complexes et la procédure à suivre pour cocher les événements dans le bon ordre n'était pas si simple à comprendre. En effet, en tant que spécialistes du langage, les orthophonistes sont habitués à analyser les énoncés que produisent les enfants lorsqu'ils s'expriment ; ce n'est pas le cas de tous les professionnels, qui ne voient pas forcément à quoi correspondent exactement les catégories évoquées dans les tableaux de la fiche de recueil.

Plus profondément, c'est la démarche même de l'évaluation qui n'était pas évidente. Toutes les professions n'ont pas la même approche à ce niveau. Le principe de l'évaluation est courant dans les métiers rééducatifs, au point que nous ne prenons plus forcément le temps de nous arrêter sur ce qui peut choquer dans cette approche. Nous avons ainsi senti une certaine réticence devant ces fiches aux multiples cases. Il nous faudra revenir, dans l'analyse des limites de notre outil, sur la question de l'évaluation en elle-même et sur l'esprit du protocole.

Il a été décidé que l'équipe observerait le même enfant que nous, L., car il s'agit simplement de quelques situations (notamment celles que nous n'avons pu observer par nous-même), le but étant surtout de **recueillir les commentaires** que pourront faire ces professionnels. Notre proposition étant arrivée à un moment de l'année où l'équipe était bien occupée par d'autres projets, il était difficile d'envisager un travail de plus grande envergure. Mais si la mise en pratique par l'équipe n'a pas pu être à la hauteur de nos espérances, la confrontation avec d'autres professionnels nous a tout de même permis de prendre du recul sur notre outil et a été le point de départ d'une réflexion éthique sur notre démarche. Nous rendrons compte ici de nos réflexions afin d'approfondir la philosophie de notre travail et son champ d'action bien particulier.

3 Présentation du protocole à plusieurs orthophonistes et ergothérapeutes

Il nous a été proposé, en fin d'année scolaire, de présenter le protocole à un groupe d'une douzaine d'orthophonistes et ergothérapeutes qui se réunissent chaque année pour réfléchir à leur pratique et mettre en commun leurs travaux de recherche. Cette réunion rassemblait, au niveau départemental, les orthophonistes et ergothérapeutes salariées des structures gérées par l'Association des Paralysés de France. Elles représentaient trois IEM et un réseau de soins à domicile. Cette réunion arrivant assez tard dans l'année, nous n'avions pas l'intention de demander aux professionnelles de l'utiliser pour en exploiter les résultats dans ce mémoire ; il s'agissait seulement de **faire connaître notre outil** pour qu'il soit éventuellement utilisé et amélioré par la suite. Nous pensions aussi recueillir les commentaires des professionnelles après une simple découverte de l'outil.

Lors d'une réunion l'année précédente, ces orthophonistes et ergothérapeutes s'étaient informées sur la CIF et avaient pris pour objectif de réfléchir à sa mise en pratique. Le

présent protocole les a intéressées car il venait dans la suite de leurs recherches. Il a suscité de nombreuses questions. Nous avons pu expliquer en détail l'utilisation des fiches de recueil mais aussi la marche à suivre pour le codage et la lecture de la grille. L'orthophoniste et l'ergothérapeute de l'un des IEM, après découverte de l'outil, se sont trouvées motivées pour le mettre en pratique auprès d'au moins un enfant. De plus, l'équipe de cet IEM a mis au point une nouvelle aide technique à la communication, qui a été présentée lors de cette même réunion. Il leur a donc semblé intéressant d'évaluer l'efficacité de cet outil avec notre protocole.

3.1) Commentaires sur le choix des situations à observer

Sur le protocole en lui-même, la critique principale qui a été faite portait sur **la notion d'intentionnalité**. En effet, sur notre lieu de stage, les enfants en difficulté de communication sont en mesure d'entrer en interaction quand ils le souhaitent ; ce n'est pas le cas dans d'autres IEM, où les enfants peuvent porter une déficience plus lourde et n'entrent en communication que sur incitation d'un adulte. Etre capable de **changer de stratégie** pour se faire comprendre n'est pas non plus une évidence chez tous les enfants accueillis en IEM. Notre protocole ayant été créé à partir de ce que nous connaissons, il apparaît effectivement qu'il n'est pas forcément utilisable chez tous les enfants déficients moteurs. Les professionnelles présentes se sont alors saisies du protocole dans l'idée qu'il serait sans doute nécessaire d'y apporter des modifications pour l'utiliser avec chaque enfant.

3.2) Commentaires sur l'échelle

L'idée d'adapter l'échelle (et éventuellement les catégories) à chaque enfant, a non seulement été comprise, mais a aussi entraîné l'adhésion des personnes présentes. Dans notre optique, **l'individualisation de l'outil** est effectivement souhaitable, même si cela empêche toute standardisation (et donc toute diffusion à grande échelle). Cette réaction des professionnels nous a fait comprendre que notre protocole est utilisable, à condition de réaliser une petite **formation** préliminaire à son utilisation. Les consignes d'utilisation du protocole ne peuvent suffire à faire comprendre l'esprit général du travail ni ses évolutions possibles, qui ont été si bien compris après notre présentation.

3.3) Commentaires sur la maniabilité des fiches de recueil

La **facilité d'utilisation** a également posé question : il semble que ce soit le point d'amélioration le plus important, d'après les différents retours que nous avons eus sur notre travail. Les professionnelles présentes ont immédiatement vu qu'il ne serait pas facile de faire utiliser les fiches de recueil par les différentes personnes avec lesquelles elles travaillent. Elles ont proposé l'utilisation de la caméra pour une mise en pratique plus simple. Nous avons fait part de nos conclusions quant à l'utilisation de cet outil, mais il leur a semblé tout de même plus facile de proposer à leurs équipes la caméra plutôt que les fiches de recueil, d'un abord assez complexe.

Une ergothérapeute a émis l'idée que l'orthophoniste se déplace elle-même dans tous les environnements de l'enfant afin de pallier cette difficulté de l'observation par différents adultes. Sur cette question de la façon de réaliser l'observation, nous sommes face à un choix compliqué car notre protocole dans sa forme actuelle est effectivement difficile à mettre en place et risque fort de se heurter aux réticences des professionnels. Mais c'est aussi à ce prix-là que nous sommes vraiment restée dans l'esprit de la CIF-EA, car c'est l'observation sous cette forme seulement qui permet un investissement du travail par toute l'équipe. Si l'orthophoniste se déplace dans tous les environnements, ou si l'on place une caméra dans chaque environnement pour que l'orthophoniste fasse l'analyse des vidéos dans un second temps, on perd ce **travail d'équipe** qui mobilise, justement, tout l'environnement humain de l'enfant autour de sa communication. Cela deviendra une recherche de spécialiste, dont les résultats seront plus difficilement investis par les autres adultes.

Chapitre 3 : Discussion

A. Avantages et limites de la forme des résultats obtenus

1 Une grille descriptive

Après la mise en pratique, nous avons constaté que notre grille n'est qu'un outil **descriptif** dont l'utilité est nulle si elle n'est pas ensuite analysée par des professionnels compétents qui connaissent bien l'enfant. Cela est en soi à la fois un avantage et un inconvénient. En effet, c'est en cela que notre outil correspond à l'esprit de la CIF-EA. En aboutissant à une grille simplement descriptive, nous savons que nous ne dépossédons pas les professionnels de leur savoir-faire : l'utilisateur doit, pour utiliser le protocole, analyser la grille et en tirer les conclusions selon ce qu'il sait de l'enfant, selon la demande de la famille mais aussi selon son inclination scientifique. C'est aussi en restant à un niveau descriptif que nous pouvons avoir un aperçu de la diversité des situations réelles de communication : les résultats ne sont ni réduits ni considérés comme systématiques. La « photo » obtenue empêche toute généralisation abusive.

Cet aspect engendre des inconvénients car une grille qui nécessite une analyse approfondie risque d'être utilisée à mauvais escient. Tout d'abord, l'utilisateur doit bien être averti du fait que la grille se limite à une description du réel, afin de ne pas manquer la nécessaire étape de l'analyse. Plus profondément, la façon de réaliser l'analyse peut être interrogée, notamment si l'utilisateur cherche à tout prix à trouver des résultats systématiques pour tirer des conclusions « absolues ». Or, une description de tant de situations réelles a toutes les chances d'être très nuancée, et toutes les observations ne pourront pas forcément être expliquées rationnellement. Ainsi, la grille demande plus qu'une bonne capacité d'analyse : elle implique aussi une capacité à **admettre la réalité** sans pouvoir l'expliquer ni la changer.

Le protocole en lui-même peut difficilement pallier cet inconvénient, car nous n'avons aucune prise sur la façon dont il sera utilisé par les professionnels. Pour autant, nous ne jugeons pas pertinent de revenir sur les choix qui ont été faits, en vertu des avantages qui en

découlent. Nous ne pouvons qu'affirmer l'importance de **l'introduction** et des consignes d'utilisation¹ du protocole, qui en précise bien les limites, et celle d'une petite **formation** préliminaire à une première utilisation.

2 L'arbitraire des échelles

L'échelle de lettres (pour l'appréciation globale de l'échange) et l'échelle de chiffres (pour l'évaluation des facteurs environnementaux) posent question en ce qu'elles ne sont pas étalonnées de façon scientifique. Nous avons réussi à créer des échelles à partir d'un critère objectif qui est celui du nombre d'essais, mais les limites entre un niveau et un autre ont été posées d'après notre observation d'un seul enfant. Il s'agit donc d'un choix assez arbitraire, que nous ne pouvons pas considérer comme valable pour tous les enfants déficients moteurs. L'étalonnage des échelles nécessitant une enquête d'envergure, il n'était pas possible de l'inclure dans le présent mémoire ; cela pourra éventuellement faire l'objet d'un travail ultérieur.

Cependant, cette limite concernant l'échelle nous apparaît également comme un point positif car, pour notre mise en pratique, nous avons vu combien il était intéressant que les codes reflètent précisément le degré de difficulté que l'enfant en question a rencontré. Un étalonnage des échelles constituerait, certes, une norme scientifique pour les enfants déficients moteurs, mais elle ne serait pas pour autant exactement valable pour chaque individu. Une échelle élaborée de façon **individuelle** est aussi une idée intéressante, qui nous semble correspondre davantage à l'esprit de notre travail. Elle permettrait de coder les événements en fonction de la limite propre à l'enfant, car certains enfants auront la possibilité de supporter un échec répété, alors que d'autres se décourageront très vite. L'influence des facteurs environnementaux ne sera pas la même selon la capacité de l'enfant à persévérer dans sa tentative de communiquer.

Mais là encore, nous nous heurtons au problème de la maniabilité de l'outil et de la façon dont il sera utilisé. Si l'utilisateur doit créer une échelle spécifique pour chaque mise en pratique, l'utilisation du protocole est d'autant plus lourde et d'autant plus aléatoire. Le

¹ Cf. Consignes d'utilisation accompagnant la version finale du protocole : annexe 4 p157 et suivantes

protocole à lui seul ne pourra pas garantir la rigueur avec laquelle les utilisateurs établiront les échelles. De plus, le protocole devra alors comporter des consignes concernant la création des échelles individualisées, d'après des critères objectifs afin que l'utilisateur ne crée pas des échelles complètement arbitraires.

Pour les échelles comme pour la forme de la grille finale, nous sommes confrontée au choix entre, d'une part, la facilité d'utilisation, la scientificité et la rigueur de l'outil, et d'autre part, l'adaptation du protocole à chaque individu, la place laissée au savoir-faire et à la subjectivité du professionnel (avec les inconvénients corrélés). Pour répondre à notre problématique et répondre au mieux aux exigences de la CIF-EA, nous pensons qu'il est préférable que notre outil privilégie la deuxième possibilité, car c'est là que réside la nouveauté de notre travail et son intérêt.

3 L'inégalité des facteurs

Un autre point peut être critiqué dans notre grille : c'est l'inégalité des facteurs et le fait qu'ils ne peuvent pas forcément être comparés. En effet, un interlocuteur qui met fin à l'échange peut le faire parce qu'il est lassé de chercher à comprendre, mais il peut aussi le faire parce que l'enfant veut dire quelque chose qui est manifestement hors sujet dans ce cadre. Les tentatives de devinette ne peuvent être mises sur le même plan que les questions fermées, qui ne peuvent être adoptées que si l'interlocuteur a déjà une petite idée du sujet que l'enfant veut aborder. Dans l'environnement technique, il faut bien sûr considérer le fait qu'une synthèse vocale nécessite un apprentissage long de la part de l'enfant, alors que les gestes demandent une compensation constante à un interlocuteur non formé.

Les **enjeux et contraintes liés aux différents facteurs** sont variables et doivent être pris en compte dans l'analyse de la grille. Là encore, les compétences de l'utilisateur sont sollicitées. Ainsi, les codes attribués aux différents facteurs ne peuvent ni ne doivent être compris comme un jugement de valeur porté sur différents comportements et sur les choix qui ont été faits en amont. Si l'on constate l'inefficacité d'un moyen de communication dans un cadre précis, ce n'est pas pour autant qu'un choix meilleur pourra être fait. Par exemple, la synthèse vocale de L. est une aide limitée car elle n'est pas encore bien maîtrisée ni souvent utilisée. Mais le choix de cet outil ne sera peut-être pas remis en

question : c'est l'unique moyen qui permettra à L. de communiquer, dans le futur, avec des personnes non formées aux langages de signes.

Le fait que les éléments recueillis ne soient pas comparables entre eux apporte une difficulté dans l'analyse de la grille et implique de rester vigilant à tous les enjeux. Mais c'est aussi la garantie que la grille reflète effectivement le réel, car **aucune aide n'est parfaite** quand il s'agit de communication alternative. Il ne serait pas opportun de vouloir trouver des catégories comparables en tout point, qui ne correspondraient plus à ce qui peut être directement observé.

En résumé, notre grille est un outil purement descriptif qui n'a aucunement la prétention de décider ni de juger, et nous pensons que cela est souhaitable, en dépit des inconvénients qui en découlent. Nous pouvons utilement rappeler qu'elle doit être mise en relation avec les informations recueillies dans la première partie du protocole, qui pointe justement les enjeux importants liés à la communication de l'enfant (compétences langagières et compétences dans l'utilisation des aides, facteurs psychologiques, demande de la famille et de l'enfant).

B. Quelques réflexions sur la démarche évaluative

Suite à nos présentations successives, nous avons jugé utile de revenir sur la philosophie de notre travail, au-delà des questions techniques déjà abordées. En effet, c'est **la démarche même de l'évaluation** qui mérite que l'on s'y arrête. Nous avons senti des réticences liées à la présentation en tableaux, avec des cases à cocher et des codes à attribuer. Or, notre toute première fiche de recueil n'était pas sous forme de tableau : il s'agissait d'une fiche avec quelques questions que l'observateur devait remplir après avoir été témoin d'un échange. Cette fiche était très incomplète et imprécise, empêchant toute attribution de codes. En l'utilisant, nous avons été contrainte d'ajouter de nombreux commentaires et transcriptions des échanges. La présentation en tableaux était un moyen de permettre à un observateur qui ne soit pas un spécialiste du langage, de recueillir un maximum d'informations sur la situation observée sans perdre trop de temps.

Plus profondément, ce qui nous était reproché était sans doute l'attribution de codes, c'est-à-dire le principe même de l'évaluation. Les nombreuses cases de nos tableaux,

chacune devant recevoir un code, semblaient autant de découpages pour mieux passer au crible l'être humain – et donc le réduire, l'enfermer, le juger. Or, le principe dont nous sommes partie pour ce sujet de mémoire était tout l'inverse : prendre en compte l'individu dans sa globalité, dans sa diversité, le rejoindre dans ses désirs et dans la réalité quotidienne de sa vie. Pourquoi alors cet effet pervers ? Deux éléments nous semblent être en cause : le principe même de l'évaluation, et le fait que cette évaluation touche l'environnement et non seulement l'enfant.

1 Evaluer dans des grilles

Certains usages de l'évaluation peuvent effectivement être abusifs, par exemple quand celui qui a pratiqué une évaluation des compétences du patient (que ce soit en orthophonie ou dans d'autres disciplines), celui-là « sait » ce qu'il faut pour son patient, mieux que le patient lui-même. C'est justement contre ce genre de dérives que s'est construit le modèle appelé « biopsychosocial ». Mais une approche qui tient compte uniquement de la demande du patient sans faire un état des lieux de ses compétences risque bien de s'éloigner de la réalité. Pour envisager le « possible », il faut d'abord bien connaître le « déjà là ». Il n'est pas illusoire de vouloir à la fois évaluer d'une façon la plus scientifique possible les compétences présentes, et prendre en compte la personne en entier. On peut établir **une grille objective qui collecte des faits pour les décrire**, tout en laissant la place à **la subjectivité de l'enfant, de sa famille et du professionnel pour les analyser**. C'est la dynamique donnée par la CIF en 2001. A partir de là, nous pensons qu'un critère efficace de validation d'une démarche évaluative serait de vérifier si le pouvoir de décision est toujours dans les mains des professionnels, de l'enfant et de ses parents. Si ce n'est pas *la grille* qui prend les décisions, et si personne ne prend de décisions seul à partir de ses convictions, il nous semble alors que la démarche devrait être assez juste. Nous avons alors, pour prévenir cette dérive, précisé l'esprit et les limites du protocole dans l'introduction¹ du protocole.

¹ Cf. Consignes d'utilisation accompagnant la version finale du protocole : annexe 4 p157 et suivantes **Erreur ! Signet non défini.**

2 Evaluer des facteurs environnementaux

Nous avons pensé que d'autres réticences pouvaient venir du fait que l'évaluation que nous proposons ne se limite pas aux compétences de l'individu. En effet, si l'on est habitué, dans le secteur éducatif et rééducatif, à évaluer des compétences individuelles, il est beaucoup plus difficile d'évaluer – et donc de remettre en cause – un environnement dont nous faisons nous-mêmes partie. Il s'agit là encore de la crainte que notre outil pose un jugement sur les comportements des personnes. Or, nous avons précisément mis tout notre soin à éviter que les catégories de l'environnement humain soient stigmatisantes pour les personnes. Les professionnels qui entourent l'enfant agissent au mieux, réfléchissent à leur pratique et mettent beaucoup d'énergie à trouver, justement, des moyens de faciliter la vie de l'enfant au quotidien.

C'est bien là que notre outil devrait être une aide plutôt qu'une menace : rendant compte de la réalité dans toute sa diversité et ses contradictions, il est tout à fait à même d'aider les professionnels dans leurs choix. Il permet d'éviter **l'écueil très courant de la généralisation** de ce que l'on sait : notre grille fait bien apparaître que l'enfant peut avoir des comportements très variés selon l'environnement. Notre protocole oblige justement à relativiser ce que l'on sait et à nous réajuster à la grande complexité du réel. Mais en même temps, nous touchons bien là à une limite de l'outil : s'il décrit la réalité sans la simplifier, le risque est de ne jamais parvenir à l'exploiter car les résultats obtenus sont trop liés à la particularité de chaque situation. Et, comme nous l'avons déjà remarqué, nous ne pouvons contrôler la façon dont les utilisateurs analyseront les résultats.

Conclusion

Si nous faisons la synthèse de la discussion précédente, nous remarquons que les limites les plus importantes que nous avons relevées dans la mise en pratique du protocole sont liées à l'orientation que nous avons donnée dès le départ à notre travail. Si l'on s'intéresse à la personne dans sa globalité, nous n'avons pas d'autre choix que de faire un travail éminemment individualisé ; si nous nous intéressons aux facteurs environnementaux, nous n'avons pas d'autre choix que de rester au niveau d'une description de la grande variété du réel et de l'unicité de chaque situation. En définitive, notre travail est **une proposition de démarche scientifique à suivre pour une description de situations qui ne peut aboutir à des résultats standard**. Nous nous sommes donc heurtée, dans la théorie, à l'impossibilité de réaliser un travail qui puisse être standardisé, et dans la pratique, à la difficulté de faire appliquer un protocole aussi détaillé. Mais c'est à ce prix-là que le protocole créé répond aux exigences de départ et correspond à l'orientation donnée par la CIF-EA. Il s'agit d'un travail sur « l'unique » de chaque individu, et sur « l'unique » de chaque situation, pour atteindre, sans la réduire, la grande complexité du réel.

Le protocole donne des résultats intéressants et exploitables, mais il implique d'être entré en profondeur dans la dynamique donnée par la CIF-EA. En effet, l'utilisateur doit avoir présents à l'esprit de nombreux éléments pour réaliser une analyse fructueuse, et il doit à la fois admettre une réalité brute qui ne peut peut-être pas être changée. Il doit également avoir compris dans les détails la démarche que le protocole propose de suivre, afin de l'appliquer d'une façon à la fois **rigoureuse** (pour obtenir des résultats fiables) et **souple** (pour l'adaptation à chaque individu).

C'est donc une démarche radicalement nouvelle que propose la CIF-EA, et, dans sa lignée, le protocole que nous avons créé. Sa mise en pratique ne peut faire l'économie d'une modification de la façon de travailler des professionnels. C'est pourquoi nous pensons que le protocole, même s'il était amélioré au cours d'un travail ultérieur, n'est pas destiné à une diffusion large comme un outil standard à utiliser tel quel. Il est plutôt un outil à proposer par le biais d'une **formation humaine**, dont le but sera de faire comprendre

l'esprit de la CIF-EA et la portée spécifique du protocole. Il ne sera utilisé effectivement que si une équipe pluridisciplinaire est en accord avec les principes sur lesquels il s'appuie.

Nous touchons ici à une question qui dépasse le cadre de ce mémoire et qui est celle de la **difficulté à trouver un langage commun aux différents professionnels**. Le protocole exposé dans ce mémoire a été créé par une élève orthophoniste, guidée par une orthophoniste. C'est en soi une limite : un outil qui a pour but d'évaluer tous les facteurs environnementaux touchant à la communication dans la vie d'un enfant, et qui doit passer dans les mains de différents adultes, devrait être écrit à plusieurs voix. En effet, la démarche évaluative que propose le protocole ne correspond pas aux manières de travailler de tous les corps de métier du paramédical, de l'éducatif et du social. La CIF a été écrite comme un langage commun à l'usage de tous les professionnels de santé, et elle ne fait pas consensus dans le langage quotidien des professionnels concernés. A plus forte raison, lorsqu'on quitte le domaine de la santé pour travailler avec le secteur éducatif et social, les références ne sont pas les mêmes. Le protocole que nous avons créé, pour réaliser pleinement ses objectifs, devrait donc plutôt être le fruit de la collaboration de plusieurs professionnels d'horizons différents, rassemblés autour d'une même volonté de considérer la « situation de handicap » et non la « personne handicapée ». Ce travail commun permettrait non seulement d'établir des références communes, mais encore de créer un matériel avec lequel tous les corps de métier puissent se sentir à l'aise. Mais ici, nous dépassons largement le cadre du travail qui est le nôtre.

Les **perspectives** pour le protocole sont donc à la fois celles de **l'amélioration de l'outil** et celles de sa diffusion. Il serait en effet intéressant que notre travail soit poursuivi, notamment en ce qui concerne les facteurs biologiques et psychologiques, que notre protocole relève de façon trop succincte pour être précise. Il reste en outre des recherches à poursuivre autour de l'établissement des échelles, qui, si elles doivent être adaptées à chaque enfant, méritent que l'on définisse une démarche rigoureuse. La facilité d'utilisation pour les différents observateurs peut sans doute être encore améliorée, afin de permettre une mise en pratique moins lourde.

En parallèle de ce travail d'amélioration, s'il a lieu, il est utile de diffuser le protocole à petite échelle, auprès de divers professionnels, comme nous avons commencé à le faire. La présentation au cours d'une rencontre interpersonnelle permet d'étudier directement,

avec les professionnels présents, comment l'outil peut être adapté aux enfants qu'ils voient quotidiennement. Plus l'outil est utilisé auprès d'enfants différents et par des équipes différentes, plus il pourra évoluer vers une meilleure maniabilité. D'autre part, même si l'outil paraît compliqué à utiliser, la présentation du protocole constitue, en elle-même, un moyen concret de **faire connaître la CIF** et d'aider les professionnels à **envisager le handicap sous l'angle des facteurs environnementaux**. C'est donc un outil qui, en proposant une application concrète de la CIF-EA, contribue à faire évoluer les mentalités et les pratiques des professionnels autour de la déficience motrice.

BIBLIOGRAPHIE

Bibliographie

ARCAND R., BOURBEAU N. (1998). *La communication efficace : de l'intention aux moyens d'expression*. Paris : DeBoeck et Larcier s.a.

BARREYRE J.-Y. (2007). Capacités à agir et incapacités. Selon des échelles d'évaluation. *Informations sociales n° 138*, p30-44.

BOIVIN L. (1981). « L'année internationale des personnes handicapées dans une perspective dialectique ». *Apprentissage et socialisation, 4*, pp 48-61.

CATAIX-NEGRE E. « Communication et aides techniques, indications et adaptations au polyhandicap », *Comment m'apprendre*, Conférence du Groupe Polyhandicap France à l'UNESCO, 17 juin 2008.

DELCEY M. (1996). *Déficiences motrices et handicap. Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs, troubles associés*. Paris : APF.

EBERSOLD S. (1997). *L'invention du handicap. La normalisation de l'infirme*, 2^e édition. Paris : CTNERHI.

ENGEL G. L. (1977). « The need for a new medical model : a challenge for biomedicine ». *Science, 196*, pp 129-136.

FOUGEYROLLAS P., BERGERON H., CLOUTIER R. et coll. (1998). *Classification québécoise : Processus de production du handicap*. Québec : RIPPH.

HAMONET C. (2006). *Les personnes handicapées*, coll. « Que sais-je ? » n° 2556, 5e édition. Paris : PUF.

HAMONET C., MAGALHAES T. (2000). *Système d'identification du handicap*. Paris : Eska.

JAKOBSON R. (1963). « Linguistique et poétique », *Essais de linguistique générale*, traduction de Nicolas Ruwet, éditions de Minuit. Paris : 1963.

MERTON R. K. (1968). « The Matthew Effect ». *Science, 3810*, pp 56-63.

MONTFORT M., JUAREZ-SANCHEZ A. (2001). *L'intervention dans les troubles graves de l'acquisition du langage et les dysphasies développementales*. Première partie : une conception interactive des troubles du langage oral (pp. 15-19). Isbergues : Ortho Edition.

OMS (1980). *Classification Internationale des Handicaps (déficiences, incapacités, désavantages)*. Paris : PUF.

OMS (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé*. Paris : CTNERHI.

OMS (2008). *Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé, version pour enfants et adolescents*. Paris : CTNERHI.

QUENTEL J.-C., DENEUVILLE A., GUYARD H. (1993). « Quand parler ne peut être que montrer », *Glossa*, 36, pp 4-15.

STIKER H.-J. (2005). *Corps infirmes et sociétés. Essais d'anthropologie historique*, 3e édition. Paris : Dunod.

GLOSSAIRE

Définitions

Activité : exécution d'une tâche ou d'une action par une personne.

Aide technique (pour personne handicapée) : tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne handicapée, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap.

Capacité : le plus haut niveau possible de fonctionnement qu'un individu puisse atteindre dans un domaine à un moment donné. Elle se mesure dans un environnement uniforme ou normal, reflétant ainsi l'aptitude de l'individu ajustée de son environnement.

Déficience : dans le domaine de la santé, toute perte de substance ou altération d'une structure ou fonction psychique, physique ou anatomique. La déficience est définie par rapport à une norme biomédicale. Elle n'implique ni étiologie, ni maladie (la déficience peut être innée ou acquise ; elle n'est pas forcément liée à une maladie).

Désavantage : dans le domaine de la santé, le désavantage social pour un individu donné résulte d'une déficience ou d'une incapacité qui limite ou interdit l'accomplissement d'un rôle normal (en rapport avec l'âge, le sexe, les facteurs sociaux et culturels). Il existe un certain poids attribué à la déviation de la norme, soit par l'individu lui-même, soit par ses semblables dans le groupe auquel il appartient. L'évaluation dépend des normes culturelles ; ainsi, une personne peut être handicapée dans un groupe et pas dans un autre. Le désavantage se détermine par rapport aux autres.

Facilitateur : désigne tout facteur présent dans l'environnement qui, par sa présence ou son absence, améliore le fonctionnement ou réduit le handicap.

Facteurs contextuels : le cadre de vie d'une personne. Ils englobent les facteurs environnementaux et les facteurs personnels. Ces derniers ne sont pas codés dans la CIF pour le moment et sont laissés à l'appréciation de l'utilisateur.

Facteurs environnementaux : environnement physique, social et attitudinal dans lequel les gens vivent et mènent leur vie. Ils portent sur deux niveaux :

- individuel : dans l'environnement personnel et immédiat de la personne (caractéristiques physiques et matérielles auxquelles la personne est directement confrontée, contacts directs avec les autres).
- sociétal : structures sociales, services et règles de conduite ou systèmes, formels ou informels, ayant cours dans le milieu ou dans la culture des personnes considérées, et ayant un impact sur elles.

Fonctionnement est un terme générique couvrant les fonctions organiques, les structures anatomiques, les activités et la participation. Il désigne les *aspects positifs de l'interaction* entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).

Fonctions organiques : fonctions physiologiques des systèmes organiques (y compris les fonctions psychologiques).

Handicap : Perte ou limitation des possibilités de participer à la vie normale de la collectivité sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux (OMS). Dans la CIF, c'est un terme générique désignant les déficiences, les limitations d'activité et les restrictions de participation. Il désigne les *aspects négatifs de l'interaction* entre un individu (ayant un problème de santé) et les facteurs contextuels face auxquels il évolue (facteurs personnels et environnementaux).

Incapacité (dans le domaine de la santé) : toute réduction (résultant d'une déficience), partielle ou totale, de la capacité d'accomplir une activité d'une façon ou dans les limites considérées comme normales pour un être humain. Il s'agit d'un écart par rapport à la norme en termes d'activité de l'individu, et non pas d'un organe ou d'un mécanisme. Il y a incapacité quand la limitation fonctionnelle est objectivée dans la vie quotidienne.

Limitations d'activité : difficultés qu'une personne peut rencontrer pour mener une activité.

Obstacle : désigne tout facteur situé à proximité d'un individu qui, par sa présence ou son absence, limite le fonctionnement et provoque l'incapacité.

Participation : implication d'une personne dans une situation de vie réelle.

Performance : ce que les individus font dans leur environnement habituel. Elle introduit l'idée de l'implication d'un individu dans des situations de la vie réelle.

Restrictions de participation : problèmes qu'une personne peut rencontrer pour s'impliquer dans une situation de vie réelle.

Santé : état de complet bien-être physique, mental et social. La santé ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité.

Structures anatomiques : parties anatomiques du corps, telles que les organes, les membres et leurs composantes.

Technique de communication : langage additionnel (comme la Langue des Signes Française) ou système augmentatif (comme la dactylologie ou le Langage Parlé Complété), qui permet la communication sans matériel spécifique mais nécessite un apprentissage.

ANNEXES

Annexe 1 : Protocole première version

Cette première version est restée à un stade embryonnaire : elle est structurée comme nous l'avons choisi dès le départ mais se contente de répertorier les catégories de la CIF-EA qui concernent la communication. Elle ne permet pas, concrètement, de passer de l'observation de situations à un codage des facteurs environnementaux.

Elle est constituée pour sa première partie d'une fiche du fonctionnement général de l'enfant, d'une fiche de profil psychologique, et d'une fiche de synthèse des données du bilan orthophonique, censée refléter la « capacité » de l'enfant dans un environnement neutre. La deuxième partie contient une ébauche de la procédure de choix des situations à observer, une fiche de recueil sans tableau et, en guise de grille finale, une simple liste des catégories « Facteurs environnementaux » de la CIF-EA touchant aux situations de communication.

Cette première version a été produite au début de notre recherche, avant que nous décidions de ne pas coder les facteurs biologiques et psychologiques. La première partie du protocole est donc assez longue alors que nous avons fait le choix, par la suite, de la simplifier autant que possible.

PROFIL GENERAL DU FONCTIONNEMENT

d'après les éléments des bilans neurologique, ORL, ophtalmologique, kinésithérapique, ergothérapique

Coder les fonctions organiques et structures anatomiques pouvant être impliquées dans une situation de communication. Notamment pour les fonctions et structures liées au mouvement, ne coder que les déficiences qui concernent la capacité à parler ou se faire comprendre par des gestes (il s'agit donc uniquement des mouvements du haut du corps, principalement de la tête et du cou).

Structures du système nerveux :	
structure du cerveau	s110.
structure de la moelle épinière et structures connexes	s120.

Fonctions mentales :	
fonctions intellectuelles	b117.
fonctions psychosociales globales	b122.
fonctions de l'attention	b140.
fonctions de la mémoire	b144.
fonctions psychomotrices	b147.
fonctions émotionnelles	b152.
fonctions perceptuelles	b156.
fonctions de la pensée	b160.
fonctions cognitives de base	b163.
fonctions cognitives de niveau supérieur	b164.
fonctions mentales relatives aux mouvements complexes	b176.
expériences de soi-même et fonctions du temps	b180.

Oeil, oreille et structures annexes :	
structure de l'orbite	s210.
structure du globe oculaire	s220.
structures entourant l'oeil	s230.
structure de l'oreille externe	s240.
structure de l'oreille moyenne	s250.
structure de l'oreille interne	s260.

Fonctions visuelles et fonctions de l'audition :

fonctions visuelles	b210.
fonctions des annexes de l'oeil	b215.
sensations associées à l'oeil et ses annexes	b220.
fonctions de l'audition	b230.
sensations associées à l'audition et aux fonctions vestibulaires	b240.

Structures liées à la voix et à la parole :

structure du nez	s310.
structure de la bouche	s320.
structure du pharynx	s330.
structure du larynx	s340.

Fonctions de la voix et de la parole :

fonctions de la voix	b310.
fonctions d'articulation	b320.
fonctions de fluidité et de rythme de la parole	b330.
autres fonctions de vocalisation	b340.

Structures liées au mouvement :

structure de la région de la tête et du cou	s710.
structure de la région des épaules	s720.
structure du membre supérieur	s730.

Fonctions liées au mouvement :

fonctions relatives à la mobilité des articulations	b710.
fonctions relatives à la stabilité des articulations	b715.
fonctions de mobilité des os	b720.
fonctions relatives à la puissance musculaire	b730.
fonctions relatives au tonus musculaire	b735.
fonctions relatives à l'endurance musculaire	b740.
fonctions relatives au contrôle des mouvements volontaires	b760.
fonctions relatives aux mouvements involontaires	b765.
sensations relatives aux fonctions des muscles et aux fonctions motrices	b780.

PROFIL PSYCHOLOGIQUE

d'après un questionnaire aux parents ou un entretien dirigé avec les parents

Fonctions mentales :

prédispositions et fonctions intra-personnelles :

adaptabilité
réceptivité
niveau d'activité
prévisibilité
persévérance
facilité de contact

fonctions du tempérament et de la personnalité :

extraversion
amabilité
attitude consciencieuse
stabilité psychique
ouverture aux expériences
optimisme
confiance
fiabilité

b125.
b1250.
b1251.
b1252.
b1253.
b1254.
b1255.
b126.
b1260.
b1261.
b1262.
b1263.
b1264.
b1265.
b1266.
b1267.

relations formelles :

avec des personnes ayant autorité
avec ses pairs

relations sociales informelles :

avec des amis
avec des voisins
avec des connaissances
avec des co-résidents
avec ses pairs

relations familiales :

relations enfants-parents
relations entre frères et sœurs

d740.
d7400.
d7402.
d750.
d7500.
d7501.
d7502.
d7503.
d7504.
d760.
d7601.
d7602.

Activités et Participation :

interactions de base avec autrui :

chaleur et respect
gratitude
tolérance
critique
conventions sociales

contact physique

différencier des personnes familières

interactions complexes avec autrui :

nouer des relations
mettre fin à des relations
maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui
avoir des relations avec autrui conformes aux règles sociales
préserver l'espace social
relations avec des étrangers

d710.
d7100.
d7101.
d7102.
d7103.
d7104.
d7105.
d7106.
d720.
d7200.
d7201.
d7202.
d7203.
d7204.
d730.

CAPACITE
d'après le bilan orthophonique

Recevoir des messages parlés	d310.	Ecrire des messages	d345.
réagir à la voix humaine	d3100	Conversation :	d350.
comprendre des messages parlés simples (2 ou 3 mots)	d3101	engager une conversation	d3500.
comprendre des messages parlés complexes (phrases complètes)	d3102	soutenir une conversation	d3501.
Recevoir des messages non verbaux	d315.	mettre fin à une conversation	d3502.
communiquer – recevoir – des messages gestuels	d3150	faire la conversation avec une personne	d3503.
communiquer – recevoir – des signes et symboles généraux	d3151	faire la conversation avec plusieurs personnes	d3504.
communiquer – recevoir – des dessins et photographies	d3152.	Discussion :	d355.
Recevoir des messages en langage des signes	d320.	discussion avec une seule personne	d3550.
Recevoir des messages écrits	d325.	discussion avec plusieurs personnes	d3551.
Parler	d330.	Utiliser des appareils et des techniques de communication :	d360.
Communication préverbale :	d331.	utiliser des appareils de télécommunication (comme un ordinateur ou un téléphone, en tant que moyen de communication)	d3600.
Produire des messages non verbaux :	d335.	utiliser des machines à écrire (comme des machines à écrire en braille ou une synthèse vocale, en tant que moyen de communication)	d3601.
produire des messages gestuels	d3350.	utiliser les techniques de communication (comme la lecture sur les lèvres)	d3602.
produire des signes et des symboles	d3351.		
produire des dessins et des photographies	d3352.		
Produire des messages en langage des signes	d340.		

CHOIX DES SITUATIONS A OBSERVER

Reporter ici l'emploi du temps de l'enfant :

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	WEEK-END
Matin						
Midi						
Après-midi						
Soir						

Aides techniques à la communication :

utilisées avec qui ? utilisées dans quel contexte ?

A partir de l'emploi du temps de l'enfant, repérer les différentes situations de communication qu'il rencontre :

- dialogue avec un autre enfant
- dialogue avec un adulte ayant autorité
- dialogue avec une personne affectivement proche
- conversation dans un groupe d'au moins 3 enfants
- situation scolaire (temps de travail)
- situation de la vie quotidienne (repas)
- prise de parole devant un groupe
- situation de jeu

Personnes :

Pour chaque environnement fréquenté, répertorier les personnes avec qui l'enfant est amené à communiquer.

Environnement 1 :

Attitudes individuelles de :

Famille proche : e 410

Amis : e 420

Personnes en position d'autorité : e 430

Prestataires de soins et assistants personnels : e 440

Personnes étrangères : e 445

Professionnels de santé : e 450

Attitudes sociétales : e 460

Normes sociales, pratiques et idéologies : e 465

Environnement 2 :

Attitudes individuelles de :

Famille proche : e 410

Amis : e 420

Personnes en position d'autorité : e 430

Prestataires de soins et assistants personnels : e 440

Personnes étrangères : e 445

Professionnels de santé : e 450

Attitudes sociétales : e 460

Normes sociales, pratiques et idéologies : e 465

Etc.

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

xxx.0 aucun obstacle
 xxx.1 obstacle léger
 xxx.2 obstacle modéré
 xxx.3 obstacle grave
 xxx.4 obstacle absolu

xxx+0 aucun facilitateur
 xxx+1 facilitateur léger
 xxx+2 facilitateur modéré
 xxx+3 facilitateur substantiel
 xxx+4 facilitateur absolu

Facteurs de l'environnement naturel et technique

	compréhension						expression					
	messages parlés	messages non verbaux	messages en langue des signes	messages écrits	avec une personne	dans un groupe	messages parlés	messages non verbaux	messages en langue des signes	messages écrits	avec une personne	dans un groupe
Environnement naturel												
lumière	e240	e240	e240	e240	e240	e240	e240	e240	e240	e240	e240	e240
intensité lumineuse	e2400	e2400	e2400	e2400	e2400	e2400	e2400	e2400	e2400	e2400	e2400	e2400
qualité lumineuse	e2401	e2401	e2401	e2401	e2401	e2401	e2401	e2401	e2401	e2401	e2401	e2401
son	e250	e250	e250	e250	e250	e250	e250	e250	e250	e250	e250	e250
intensité sonore	e2500	e2500	e2500	e2500	e2500	e2500	e2500	e2500	e2500	e2500	e2500	e2500
qualité sonore	e2501	e2501	e2501	e2501	e2501	e2501	e2501	e2501	e2501	e2501	e2501	e2501
Environnement technique												
produits et systèmes techniques pour la communication	e1250	e1250	e1250	e1250	e1250	e1250	e1250	e1250	e1250	e1250	e1250	e1250
aides techniques à la communication	e1251	e1251	e1251	e1251	e1251	e1251	e1251	e1251	e1251	e1251	e1251	e1251

Facteurs de l'environnement humain

	compréhension		expression			compréhension		expression	
	avec une personne	dans un groupe	avec une personne	dans un groupe		avec une personne	dans un groupe	avec une personne	dans un groupe
Soutiens et relations					Attitudes individuelles				
famille proche	e310	e310	e310	e310	des membres de la proche famille	e410	e410	e410	e410
amis	e320	e320	e320	e320	des amis	e420	e420	e420	e420
pairs	e325	e325	e325	e325	des pairs	e425	e425	e425	e425
personnes en position d'autorité	e330	e330	e330	e330	des personnes en position d'autorité	e430	e430	e430	e430
prestataires de soins et assistants personnels	e340	e340	e340	e340	des prestataires de soins personnels et assistants personnels	e440	e440	e440	e440
personnes étrangères	e345	e345	e345	e345	des personnes étrangères	e445	e445	e445	e445
animaux domestiques	e350	e350	e350	e350	des professionnels de santé	e450	e450	e450	e450
professionnels de santé	e355	e355	e355	e355	d'autres professionnels	e455	e455	e455	e455
autres professionnels	e360	e360	e360	e360	attitudes sociétales	e460	e460	e460	e460
					normes sociales, pratiques et idéologies	e465	e465	e465	e465

Annexe 2 : Protocole deuxième version

Cette version intermédiaire du protocole est le résultat de nos différents choix. La première partie est simplifiée, se réduisant à un entretien avec les parents et l'enfant ainsi qu'une synthèse des données du bilan orthophonique, sans codage. La deuxième partie est mieux structurée, avec une réelle démarche de choix des situations les plus pertinentes à observer. Les fiches de recueil et la grille finale se sont éloignées des catégories de la CIF-EA pour se rapprocher des événements de la conversation qui peuvent être directement observés. Elles sont donc concrètes et susceptibles d'aboutir à un codage – même si l'échelle a été repensée après cette version.

La fiche de recueil est constituée maintenant de deux pages dont un tableau pour cocher les événements observés. Elle ne tient cependant pas encore vraiment compte des essais successifs de l'enfant pour se faire comprendre et ne permet pas de noter de façon claire dans quel ordre les événements ont eu lieu. Les facteurs de l'environnement sociétal (règles et attitudes) ne sont pas évoqués de façon très précise.

Renseignements généraux

Aides techniques à la communication et techniques de communication déjà mises en place :

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Description du (des) problème(s) de santé :

Sur le plan du caractère et du comportement, cet enfant est décrit par ses parents comme :

Sensibilité particulière : - au son :

- à la lumière :

Scolarisation :

Ce que disent les parents de la communication de leur enfant (se fait-il toujours comprendre ? est-ce gênant au quotidien ?) :

Prises en charge thérapeutiques actuelles :

Demande des parents pour la communication :

Principaux éléments de l'anamnèse (naissance, fratrie, situation familiale, développement du langage) :

Demande de l'enfant pour sa communication :

Remarques diverses :

CAPACITE

Evaluer ce que l'enfant réussit à faire sans aide technique. Puis évaluer la façon dont il utilise son aide technique et les techniques de communication (maîtrise-t-il l'outil dans le cadre de la séance d'orthophonie?).

Noter, pour les catégories correspondantes, quelle aide a déjà été mise en place. Il ne s'agit pas ici de noter l'efficacité de l'aide. On note donc la performance de l'enfant sans aide technique ainsi que sa performance dans l'utilisation des aides.

	A B C D	aide technique mise en place	technique de communication apprise
Bilan du langage oral, écrit, gestuel et non verbal, en réception et expression			
Recevoir des messages parlés			
réagir à la voix humaine			
comprendre des messages parlés simples (2 ou 3 mots)			
comprendre des messages parlés complexes (phrases complètes)			
Recevoir des messages non verbaux			
recevoir des messages gestuels			
recevoir des signes et symboles généraux			
recevoir des dessins et photographies			
Recevoir des messages en langage des signes			
Recevoir des messages écrits			
Parler			
Communication préverbale			
Produire des messages non verbaux :			
produire des messages gestuels			
produire des signes et des symboles			
produire des dessins et des photographies			

Produire des messages en langage des signes			
Ecrire des messages			
Conversation :			
engager une conversation			
soutenir une conversation			
mettre fin à une conversation			

Bilan de l'utilisation des aides techniques et techniques de communication	A B C D	Commentaires (évaluation qualitative)
Utiliser les aides techniques à la communication (comme un appareil auditif, une synthèse vocale)		
a)		
b)		
c)		
Utiliser les techniques de communication (comme la lecture sur les lèvres)		
a)		
b)		
c)		
Utiliser un langage additionnel		
a)		
b)		
c)		

EMPLOI DU TEMPS

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	WEEK-END
Lever						
Matin						
Midi						
Après-midi						
Périscolaire						
Soirée						
Nuit						

Cadre :		Cadre :	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue:</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans handicap avec un autre enfant avec handicap avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe:</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 		<p>Dialogue:</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans handicap avec un autre enfant avec handicap avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe:</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	
Cadre :		Cadre :	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue:</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans handicap avec un autre enfant avec handicap avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe:</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 		<p>Dialogue:</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans handicap avec un autre enfant avec handicap avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe:</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	

Fiche d'observation d'une situation de dialogue

Cadre:.....

Nom et fonction habituelle de l'observateur :.....

Type d'activité réalisée (travail, jeu, repas...) :.....

Dialogue avec :

- un autre enfant sans handicap
- un autre enfant avec handicap
- une personne ayant autorité
- un assistant personnel
- un membre de la proche famille
- un professionnel de santé
- une personne étrangère

L'interlocuteur a-t-il été formé à l'utilisation d'une ou plusieurs techniques de communication ?

Si oui, préciser la ou lesquelles :.....

Règles régissant les rapports entre les personnes dans ce cadre

Ces règles peuvent être explicites ou implicites, et sont mises en application par une personne exerçant l'autorité (par exemple, obligation de se taire ou au contraire possibilité de crier, punition ou valorisation en rapport avec le respect d'une règle qui définit comment les personnes doivent se parler, etc.).

Noter ici les conséquences concrètes de l'application (ou de la non-application) de ces règles, observées pendant le temps d'échange :

.....

.....

.....

.....

.....

Attitudes sociales particulières

Ces attitudes découlent des règles établies, du type d'activité réalisée mais aussi de la personnalité des interlocuteurs (par exemple échange à voix basse, proximité ou éloignement physique, etc.).

Noter ici les attitudes sociales particulières qui ont été observées pendant le temps d'échange :

.....

.....

.....

.....

.....

Fiche de recueil
Situation de dialogue

Ce que fait l'enfant : inscrire + si l'enfant s'est fait comprendre inscrire – s'il n'y parvient pas	un seul essai	deux essais ou plus	réponses de l'interlocuteur	Ce que fait l'interlocuteur : cocher les cases correspondant aux réponses observées
Si l'enfant utilise une aide technique (comme une synthèse vocale ou un tableau de communication) : Il l'utilise : <ul style="list-style-type: none"> • de son initiative • de l'initiative de l'interlocuteur 				utilise l'aide technique pour s'exprimer laisse beaucoup de temps à l'enfant en écoutant sans rien dire cherche à deviner ce que l'enfant veut dire répète ou reformule ce que l'enfant vient de dire demande à l'enfant de répéter ou de s'expliquer surarticule ou parle plus lentement utilise des aides non verbales :
Si l'enfant utilise une technique de communication (comme la lecture sur les lèvres) ou un langage spécifique (comme la langue des signes) : Il l'utilise : <ul style="list-style-type: none"> • de son initiative • de l'initiative de l'interlocuteur 				utilise la même technique de communication ou le même langage laisse beaucoup de temps à l'enfant en écoutant sans rien dire cherche à deviner ce que l'enfant veut dire répète ou reformule ce que l'enfant vient de dire demande à l'enfant de répéter ou de s'expliquer surarticule ou parle plus lentement utilise des aides non verbales :
Si l'enfant utilise d'autres aides non verbales (gestes, mimiques, dessin) : Il l'utilise : <ul style="list-style-type: none"> • de son initiative • de l'initiative de l'interlocuteur 				utilise les mêmes aides non verbales laisse beaucoup de temps à l'enfant en écoutant sans rien dire cherche à deviner ce que l'enfant veut dire répète ou reformule ce que l'enfant vient de dire demande à l'enfant de répéter ou de s'expliquer surarticule ou parle plus lentement utilise d'autres aides non verbales :

Fiche d'observation d'une situation de conversation de groupe

Cadre:.....

Nom et fonction habituelle de l'observateur :

Type d'activité réalisée (travail, jeu, repas...) :

Conversation de groupe avec :

- d'autre enfants
- des membres de la proche famille
- des personnes étrangères

Une personne ayant autorité sur le groupe participe-t-elle à l'échange ? oui non

Un ou des interlocuteurs ont-ils été formés à l'utilisation d'une ou plusieurs techniques de communication ? oui non
 Si oui, préciser la ou lesquelles :

Observer le déroulement du tour de parole :

- l'enfant ne peut pas prendre son tour de parole
- l'enfant ne souhaite pas s'exprimer à son tour
- l'enfant s'exprime à son tour
- l'enfant s'exprime plus souvent ou pendant plus longtemps que les autres

Règles régissant les rapports entre les personnes dans ce cadre

Ces règles peuvent être explicites ou implicites, et sont mises en application par une personne exerçant l'autorité (par exemple, obligation de se taire ou au contraire possibilité de crier, punition ou valorisation en rapport avec le respect d'une règle qui définit comment les personnes doivent se parler, etc.).

Noter ici les conséquences concrètes de l'application (ou de la non-application) de ces règles, observées pendant le temps d'échange :

.....

.....

.....

.....

.....

Attitudes sociales particulières

Ces attitudes découlent des règles établies, du type d'activité réalisée mais aussi de la personnalité des interlocuteurs (par exemple échange à voix basse, proximité ou éloignement physique, etc.).

Noter ici les attitudes sociales particulières qui ont été observées pendant le temps d'échange :

.....

.....

.....

.....

.....

Fiche de recueil
 Situation de conversation de groupe

<p>Ce que fait l'enfant : inscrire + si l'enfant s'est fait comprendre inscrire – s'il n'y parvient pas</p>	<p>un seul essai</p>	<p>deux essais ou plus</p>	<p>réponses de l'interlo- cuteur</p>	<p>Person- ne ayant autorité</p>	<p>Ce que fait l'interlocuteur : cocher les cases correspondant aux réponses observées</p>
<p>Si l'enfant utilise une aide technique (comme une synthèse vocale ou un tableau de communication) :</p> <p>.....</p> <p>Il l'utilise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de son initiative • de l'initiative de l'interlocuteur 					<p>utilise l'aide technique pour s'exprimer</p> <p>laisse beaucoup de temps à l'enfant en écoutant sans rien dire</p> <p>cherche à deviner ce que l'enfant veut dire</p> <p>répète ou reformule ce que l'enfant vient de dire</p> <p>demande à l'enfant de répéter ou de s'expliquer</p> <p>surarticule ou parle plus lentement</p> <p>utilise des aides non verbales :</p>
<p>Si l'enfant utilise une technique de communication (comme la lecture sur les lèvres) ou un langage spécifique (comme la langue des signes) :</p> <p>.....</p> <p>Il l'utilise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de son initiative • de l'initiative de l'interlocuteur 					<p>utilise la même technique de communication ou le même langage</p> <p>laisse beaucoup de temps à l'enfant en écoutant sans rien dire</p> <p>cherche à deviner ce que l'enfant veut dire</p> <p>répète ou reformule ce que l'enfant vient de dire</p> <p>demande à l'enfant de répéter ou de s'expliquer</p> <p>surarticule ou parle plus lentement</p> <p>utilise des aides non verbales :</p>
<p>Si l'enfant utilise d'autres aides non verbales (gestes, mimiques, dessin) :</p> <p>.....</p> <p>Il l'utilise :</p> <ul style="list-style-type: none"> • de son initiative • de l'initiative de l'interlocuteur 					<p>utilise les mêmes aides non verbales</p> <p>laisse beaucoup de temps à l'enfant en écoutant sans rien dire</p> <p>cherche à deviner ce que l'enfant veut dire</p> <p>répète ou reformule ce que l'enfant vient de dire</p> <p>demande à l'enfant de répéter ou de s'expliquer</p> <p>surarticule ou parle plus lentement</p> <p>utilise d'autres aides non verbales :</p>

PROFIL DE LA COMMUNICATION

Compréhension: parole non verbal écrit	Expression: parole non verbal écrit	Réalisation effective	Environnement humain												Environnement technique	
			Attitudes individuelles											Niveau sociétal		
utilisation de l'aide technique:	utilisation de techniques de communication:	A B C D	initiative de l'aide	mimétisme	écouter en silence	deviner	répéter ou reformuler	faire répéter	sur-articulation, débit ralenti	gestes	mimiques	support visuel	règles	attitudes	aide technique	techniques de communication
Dialogue																
Configuration	Cadre															
avec un autre enfant sans handicap	1:															
	2:															
	3:															
avec un autre enfant avec handicap	1:															
	2:															
	3:															
avec une personne ayant autorité	1:															
	2:															
	3:															
avec un assistant personnel	1:															
	2:															
	3:															
avec un professionnel de santé	1:															
	2:															
	3:															
avec un membre de la proche famille	1:															
	2:															

	3:															
avec une personne étrangère	1:															
	2:															
	3:															

Compréhension: parole non verbal écrit	Expression: parole non verbal écrit	Réalisation effective	Environnement humain												Environnement technique	
			Attitudes individuelles											Niveau sociétal		
utilisation de l'aide technique:	utilisation de techniques de communication:	A B C D	initiative de l'aide	mimétisme	écouter en silence	deviner	répéter ou reformuler	faire répéter	sur-articulation, débit ralenti	gestes	mimiques	support visuel	règles	attitudes	aide technique	techniques de communication
Conversation de groupe																
Configuration	Cadre															
avec d'autres enfants	1:															
	2:															
	3:															
avec des membres de la proche famille	1:															
	2:															
	3:															
avec des personnes étrangères	1:															
	2:															
	3:															
présence d'une personne ayant autorité sur le groupe	1:															
	2:															
	3:															

Annexe 3 : Protocole version finale

Cette toute dernière version du protocole, la plus aboutie, est le résultat des modifications qui ont été faites après la première mise en pratique. Les facteurs pris en considération sont bien fixés. L'échelle est utilisable et réaliste. Les fiches de recueil sont complètes : elles prennent en compte non seulement la transmission d'un énoncé mais aussi la façon dont l'enfant attire l'attention. Elles facilitent l'attribution des codes qui n'ont plus qu'à être reportés dans la grille finale.

Cette version prend également en compte certains commentaires faits par des utilisateurs autres que nous, comme le fait de spécifier sur chaque fiche la marche à suivre (notamment sur la fiche de recueil, pour que l'observateur sache où et comment cocher les événements).

Partie 1

Synthèse des données médicales et du bilan orthophonique
Entretien avec les parents

Renseignements généraux

Les feuilles suivantes sont destinées à synthétiser successivement les données générales du dossier médical, la prise en charge actuelle de l'enfant, et les informations recueillies au cours d'un entretien avec les parents et l'enfant.

Cet entretien doit permettre de noter quelques éléments du caractère de l'enfant, le vécu de la famille et la demande par rapport à la communication. Il doit aussi être l'occasion d'expliquer avec précision l'esprit du protocole.

Nom :

Prénom :

Date de naissance :

Description du (des) problème(s) de santé :

Sensibilité particulière : - au son :

- à la lumière :

Scolarisation :

Prises en charge thérapeutiques actuelles :

Principaux éléments de l'anamnèse (naissance, fratrie, situation familiale, développement du langage) :

Aides techniques à la communication et techniques de communication déjà mises en place :

Sur le plan du caractère et du comportement, cet enfant est décrit par ses parents comme :

Ce que disent les parents de la communication de leur enfant (se fait-il toujours comprendre ? est-ce gênant au quotidien ?) :

Demande des parents pour la communication :

Ce que dit l'enfant de sa communication (a-t-il souvent l'impression de ne pas être compris ? Comment l'accepte-t-il ?) :

Demande de l'enfant pour sa communication :

Remarques diverses :

Tableau de synthèse
des compétences langagières
et moyens de compensation mis en place

Evaluer ce que l'enfant réussit à faire sans aide technique. Noter, pour les catégories correspondantes, quel moyen de compensation a déjà été mis en place. Puis évaluer la façon dont il utilise son aide technique et les techniques de communication (maîtrise-t-il l'outil dans le cadre de la séance d'orthophonie?).

	A	B	C	D	Aide technique	Technique de communication
Bilan du langage oral, écrit, gestuel et non verbal, en réception et expression						
Recevoir des messages parlés						
réagir à la voix humaine						
comprendre des messages parlés simples (2 ou 3 mots)						
comprendre des messages parlés complexes (phrases complètes)						
Recevoir des messages non verbaux						
recevoir des messages gestuels						
recevoir des signes et symboles généraux						
recevoir des dessins et photographies						
Recevoir des messages en langage des signes						
Recevoir des messages écrits						
Parler						
Communication préverbale						
Produire des messages non verbaux :						
produire des messages gestuels						
produire des signes et des symboles						
produire des dessins et des photographies						
Produire des messages en langage des signes						
Ecrire des messages						

	A B C D	Commentaires (évaluation qualitative)
Bilan de l'utilisation des aides techniques et techniques de communication		
Utiliser les aides techniques à la communication (comme un tableau de communication, une synthèse vocale)		
a)		
b)		
c)		
Utiliser les techniques de communication (comme le français signé ou la LSF)		
a)		
b)		
c)		

Commentaires :

A: l'enfant réussit seul, sans aide humaine et sans difficulté.
 B: l'enfant réussit avec l'aide partielle de l'interlocuteur et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle.
 C: l'enfant réussit avec l'aide répétée de l'interlocuteur et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière.
 D: l'enfant ne peut réaliser cette activité (substitution d'un tiers).

Partie 2

Choix des situations
pertinentes à observer

A partir de l'emploi du temps de l'enfant, repérer à l'aide des tableaux suivants les situations les plus pertinentes.

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI	WEEK-END
Lever						
Matin						
Midi						
Après-midi						
Fin d'après-midi						
Soirée						
Nuit						

Cadre :		Cadre :	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans handicap avec un autre enfant avec handicap avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 		<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans handicap avec un autre enfant avec handicap avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	
Cadre :		Cadre :	
Configurations possibles	Situations à observer	Configurations possibles	Situations à observer
<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans handicap avec un autre enfant avec handicap avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 		<p>Dialogue :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec un autre enfant sans handicap avec un autre enfant avec handicap avec une personne ayant autorité avec un assistant personnel avec un professionnel de santé avec un membre de la proche famille avec une personne étrangère <p>Conversation de groupe :</p> <ul style="list-style-type: none"> avec d'autres enfants avec des membres de la proche famille avec des personnes étrangères 	

Rayer les situations inexistantes et inscrire, pour chaque situation de communication susceptible de se produire, le nom de l'activité au sein de laquelle cette situation peut avoir lieu. Choisir, pour cette situation, un observateur qui prendra en notes un échange sur la fiche de recueil.
Photocopier cette fiche autant de fois que nécessaire pour envisager tous les cadres de vie que connaît l'enfant.

Fiche d'observation d'une situation de communication

Cette fiche a pour but de recueillir les informations pour une seule situation de communication choisie à l'avance. Il faut donc photocopier autant de fiches que de situations observées.

Le recto de la fiche concerne le contexte de l'échange ; il peut être rempli après le temps d'observation. Les tableaux au verso sont destinés à noter en détail les événements qui ont lieu pendant l'échange. Le codage (dans les cases grisées) peut être fait dans un second temps par une autre personne que l'observateur.

Cadre :

Nom et fonction habituelle de l'observateur :

Type d'activité réalisée (travail, jeu, repas, ...) :

<p><u>Configuration de l'échange observé</u> :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> dialogue <input type="radio"/> conversation de groupe <p>Avec :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> un ou des membres de la proche famille <input type="radio"/> un ou des enfants sans déficience <input type="radio"/> un ou des enfants avec déficience motrice <input type="radio"/> une personne ayant autorité (enseignant ou éducateur) <input type="radio"/> une personne ayant autorité (enseignant ou éducateur) dans une relation d'aide <input type="radio"/> un professionnel de santé <input type="radio"/> une ou des personnes étrangères 	<p>Personnes présentes dans ce cadre et participant à la même activité :</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="radio"/> membres de la proche famille <input type="radio"/> enfants sans déficience <input type="radio"/> enfants avec déficience motrice <input type="radio"/> personne ayant autorité (enseignant ou éducateur) <input type="radio"/> auxiliaires de vie ou éducateurs dans une relation d'aide <input type="radio"/> professionnels de santé <input type="radio"/> personnes étrangères
---	--

Présence d'un interlocuteur formé à l'utilisation d'une aide particulière (aide technique ou technique de communication). Préciser laquelle :

Cocher ici les éléments constitutifs du contexte : nombre et type de personnes participant à l'échange, règles établies, attitudes générales observées et déroulement du tour de parole.

Pour les conversations de groupe, prêter attention au **tour de parole**.

Au cours de l'échange observé, l'enfant :

- n'a pas pu prendre son tour de parole
- n'a pas souhaité s'exprimer à son tour
- n'a pu s'exprimer que si quelqu'un lui donnait la parole
- s'est exprimé à son tour
- s'est exprimé plus souvent ou pendant plus longtemps que les autres
- s'est exprimé sans que la parole lui soit donnée

Description du contexte	
règles	attitudes observées
obligation de...	comportements particuliers des personnes dans ce cadre lors de l'échange observé
parler	silence
parler chacun son tour	bruit
utiliser l'aide technique	agitation
se déplacer	non respect des règles
faire du bruit	échanges à voix forte
échanges à voix basse	échanges à voix physique
grande proximité physique	peu de contacts visuels

**Grille d'évaluation
des facteurs environnementaux
dans la communication
d'un enfant déficient moteur**

Aide-mémoire sur la signification des codes

Dans les colonnes échec / réussite, reporter l'évaluation globale :

- A:** l'enfant s'est fait comprendre seul, sans aide humaine et sans difficulté.
- B:** l'enfant s'est fait comprendre avec l'aide partielle de l'interlocuteur et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle.
- C:** l'enfant s'est fait comprendre avec l'aide répétée de l'interlocuteur et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière.
- D:** l'enfant n'est pas parvenu à se faire comprendre.

Dans toutes les autres colonnes, reporter les codes pour chaque facteur :

- 3 obstacle absolu : l'enfant renonce à se faire comprendre du fait de ce seul obstacle, quelle que soit la situation.
- 2 obstacle grave : empêche l'enfant d'être compris ou provoque un blocage chez l'enfant qui renonce alors à s'exprimer.
- 1 obstacle léger : n'empêche pas l'enfant de s'exprimer mais l'oblige à réduire son message ou entraîne une perte de temps.
- 0 facteur : apparemment sans influence sur l'efficacité de la communication.
- +1 facilitateur léger : permet à l'enfant de se faire comprendre complètement mais avec une perte de temps ou en créant une angoisse.
- +2 facilitateur substantiel : permet à l'enfant de se faire comprendre aisément sans perte de temps.
- +3 facilitateur absolu : permet à l'enfant de se faire comprendre aisément en toutes circonstances.

Photocopier une grille pour chaque structure dans laquelle des situations de communication ont été observées.

Reporter les codes attribués à chaque événement observé, d'après les fiches de recueil.

1 ligne = 1 situation.

Annexe 4 : Consignes d'utilisation

Nous avons placé dans les pages suivantes les consignes d'utilisation du protocole, précédées d'une introduction précisant l'esprit du protocole ainsi que ses limites. Ces consignes accompagnent la dernière version du protocole ; elles ont été élaborées en fonction des commentaires recueillis lors des diverses présentations du protocole. Au-delà des explications simplement techniques, elles viennent prévenir les réticences qui peuvent être rencontrées et éclaircir la démarche autant que possible.

Introduction

Le présent protocole s'adresse aux **enfants déficients moteurs** dont les capacités de communication sont altérées au point de nécessiter le recours à des aides techniques ou techniques de communication.

Il prend appui sur la Classification internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé – version pour Enfants et Adolescents (CIF-EA, classification de l'Organisation Mondiale de la Santé, 2008), qui définit ainsi le handicap : « **Perte ou limitation des possibilités de participer à la vie normale de la collectivité sur une base égalitaire avec les autres en raison d'obstacles physiques et sociaux** ». L'enfant déficient moteur est donc « en situation de handicap », non du fait de la seule déficience, mais du fait de l'intrication de différents facteurs dont ceux de l'environnement humain et de l'environnement technique.

Le but du protocole est d'envisager les situations réelles de communication sous l'angle des facteurs environnementaux. Il s'agit d'observer les situations de communication que vit l'enfant dans les différents environnements qu'il fréquente, afin de :

- renforcer les facteurs facilitateurs qui réduisent le handicap ;
- contourner ou supprimer les facteurs obstacles qui créent ou augmentent les situations handicapantes.

Le protocole aboutit à une « photographie » des facteurs environnementaux rencontrés dans les différentes situations de communication que l'enfant a connues sur une semaine. La grille finale propose un codage des facteurs environnementaux dont l'occurrence a été observée. Ces facteurs sont évalués en termes de **facilitateurs** ou d'**obstacles**.

La grille est purement descriptive. Elle ne réduit pas les informations afin de permettre une analyse situationnelle fine (ce choix répond à l'exigence posée par l'OMS avec la publication de la CIF-EA). Les résultats de la grille sont à mettre en relation avec les données médicales, les compétences langagières, les éléments du caractère de l'enfant et la demande de la famille. Le protocole propose de synthétiser tous ces éléments dans une première partie sans orienter l'analyse des professionnels ni les conclusions à en tirer. Les professionnels qui accompagnent l'enfant peuvent donc tirer des conclusions ajustées en fonction de leur sensibilité, de leur expérience, de leur connaissance de l'enfant, et des possibilités offertes par les cadres de vie de l'enfant.

- Ce protocole est donc un outil simplement **descriptif**.
Son utilité réside dans l'analyse que les utilisateurs en font.

L'équipe qui met en place le protocole pour un enfant le fait en accord et avec la participation des parents et de l'enfant lui-même. Les décisions prises – s'il y a lieu d'en prendre – après analyse des résultats peuvent consister à :

- former certaines personnes à l'utilisation des aides techniques ou techniques de communication ;
- exploiter d'autres moyens de communication ou d'autres aides humaines possibles ;
- adapter les règles de vie dans tel ou tel environnement ;
- faire de la prévention auprès de l'entourage (panneaux, plaquettes d'information, etc.)

S'il n'y a pas de possibilité d'améliorer les situations de communication handicapantes, ou si les choix réalisés jusque-là apparaissent comme les meilleurs, la mise en pratique du protocole peut avoir une utilité en soi :

- sensibilisation des adultes à la question de la communication, grâce à l'observation neutre de situations variées ;
- information des parents sur les situations de communication que vit leur enfant hors de la famille, et des professionnels sur ce que l'enfant vit dans le cadre familial.

Définition des termes employés

Aide technique : « tout produit, instrument, équipement ou système technique utilisé par une personne en situation de handicap, fabriqué spécialement ou existant sur le marché, destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap » (définition norme ISO 9999).

Cadre : lieu de vie qu'un enfant connaît et dans lequel il vit des situations de communication. Pour chaque cadre on peut reconnaître une autorité, éventuellement incarnée par une personne, et un certain nombre de personnes que l'enfant rencontre (d'autres enfants avec/sans handicap, des personnes aidantes comme un assistant personnel, des personnes étrangères...). Le cadre est régi par des règles spécifiques auxquelles sont soumises les personnes qui y évoluent, et en particulier les règles qui entourent la communication entre les personnes. Il est caractérisé par un type d'activités spécifique (comme le travail, une activité sportive, le jeu ou encore le repas).

Configuration : ce terme est employé pour regrouper les variantes suivantes de la situation de communication :

- nombre de personnes participant à l'échange (dialogue ou conversation de groupe).
- type de personnes participant à l'échange (enfant(s), personne(s) en position d'autorité,...).

Facilitateur : « désigne tout facteur présent dans l'environnement qui, par sa présence ou son absence, améliore le fonctionnement ou réduit le handicap » (définition OMS).

Obstacle : « désigne tout facteur situé à proximité d'un individu qui, par sa présence ou son absence, limite le fonctionnement et provoque l'incapacité » (définition OMS).

Situation de communication : il s'agit des situations réelles observées. Elles correspondent à une configuration précise de communication, dans un cadre précis. Ainsi, une conversation de groupe entre enfants (même configuration) sera différente si elle se déroule lors d'un travail scolaire ou à la cantine (cadre différent). A l'inverse, dans un même cadre, l'enfant rencontrera différentes configurations de situations de communication.

Structure : il s'agit d'une structure sociale, qui n'est pas forcément confondue avec le « cadre ». Les structures que connaît un enfant sont la famille, l'école, éventuellement l'internat, etc. Une structure peut regrouper plusieurs cadres. C'est le cas pour l'école, où l'on retrouve le cadre de la classe, le cadre de la cantine, le cadre de la récréation, etc.

Technique de communication : langage additionnel (comme la Langue des Signes Française) ou système augmentatif (comme la dactylologie ou le Langage Parlé Complété), qui permet la communication sans matériel spécifique mais nécessite un apprentissage.

Principe général du protocole

Dans une première partie, reporter les données médicales et celles du bilan orthophonique (qui représentent la capacité de l'enfant dans un environnement considéré comme neutre). Noter également la demande des parents et de l'enfant ainsi que quelques traits du caractère de l'enfant; il serait bon de recueillir ces éléments au cours d'un entretien avec la famille.

Dans un deuxième temps, à partir de l'emploi du temps, noter chaque structure sociale que fréquente l'enfant. Pour chacune, repérer les différents cadres de vie que l'enfant connaît. Dans chaque cadre, noter ensuite les différentes situations de communication que l'enfant rencontre (repérer les configurations différentes : en groupe / dialogue, avec des adultes / enfants... en s'aidant de la grille).

Pour chaque cadre de vie, quand cela est possible, une personne est choisie comme référente pour être observatrice de situations différentes. A partir des événements observés lors de ces situations de communication, on pourra remplir une grille attribuant à chaque facteur environnemental un code qui indique son degré d'influence positive ou négative.



Le présent protocole contient:

Dans la première partie:

- une fiche de renseignements avec les données médicales et administratives;
- une fiche d'entretien avec les parents;
- un tableau des compétences langagières de l'enfant dans un environnement neutre.

Dans la deuxième partie:

- un tableau destiné à reporter l'emploi du temps de l'enfant
- une grille de repérage des situations de communication à observer (photocopier autant de fiches que nécessaire: une fiche pour 4 cadres de vie);
- une fiche de recueil recto-verso, support de l'observateur, où les événements sont à cocher, puis à coder (photocopier autant de fiches que de situations: une fiche pour une situation);
- une grille finale à compléter avec les codes des feuilles d'observation (photocopier autant de grilles que de structures où des situations ont été observées: une grille pour une structure).

Consignes pour l'observateur

Cet outil se veut utilisable par tout adulte qui connaît l'enfant. En partant de l'emploi du temps de l'enfant, il est demandé, pour chaque cadre dans lequel l'enfant évolue, qu'une personne soit responsable d'observer des situations de communication. Cet observateur doit être une personne que l'enfant a l'habitude de voir dans ledit contexte.

L'observateur s'intéresse uniquement à l'efficacité de la communication, c'est-à-dire : *l'enfant s'est-il bien fait comprendre, par quel(s) moyen(s) et avec quel soutien ?*

Il s'agit simplement, pour l'observateur, d'être attentif à la communication de l'enfant *pour un énoncé*. L'enfant doit être en situation d'*intentionnalité*, c'est-à-dire qu'il a quelque chose à dire que son interlocuteur ne sait pas à l'avance. L'observateur note quels moyens de communication l'enfant utilise et quel feedback il reçoit, ainsi que le degré d'efficacité de ces éléments. La fiche de recueil est conçue pour faciliter la prise de notes et faire ressortir l'essentiel. On observera le processus suivant :

- l'enfant manifeste son intention de parler : l'observateur commence à cocher les événements qui ont lieu.
- l'enfant s'exprime par un ou des moyens : l'observateur coche lesquels, dans l'ordre. Il va à la ligne à chaque nouvelle tentative de l'enfant pour se faire comprendre.
- le ou les interlocuteur(s) donne(nt) un feedback par tel ou tel moyen : l'observateur les coche.
- échec ou réussite : l'enfant est parvenu à se faire comprendre, ou n'y parvient pas mais l'échange s'arrête *pour cet énoncé*. L'observateur note l'échec ou la réussite finale, qui dit si l'enfant est parvenu à se faire comprendre.

Pour une seule et même information que l'enfant veut transmettre à son interlocuteur, l'observateur note donc quel moyen l'enfant utilise pour s'exprimer (par une croix), s'il parvient à se faire comprendre (par un + ou un – dans la dernière colonne), et s'il s'y prend à plusieurs fois ou non (par un passage à la ligne pour chaque nouvel essai). L'observateur note également, en face de chaque intervention de l'enfant, comment l'interlocuteur répond à l'enfant (par une croix), et si cette intervention aide l'enfant à être compris ou à trouver un autre moyen de communication plus efficace (par un + ou un – dans la dernière colonne).

Le nom de l'observateur doit figurer sur la fiche de recueil des observations ainsi que sa fonction habituelle dans ce cadre. En effet, même s'il n'intervient pas, l'observateur est présent et peut donc avoir une influence sur le déroulement de l'échange. Cette influence sera plus ou moins importante selon que l'observateur est, habituellement, en position d'autorité, dans une relation d'aide ou autre.

La fiche de recueil comporte deux volets. Le premier peut être rempli après et à distance de l'échange ; il consiste à relever les éléments du contexte qui ont pu influencer le déroulement de l'échange.

Le deuxième volet se présente sous forme de deux tableaux : le premier pour la façon dont l'enfant manifeste son désir de s'exprimer (comment il attire l'attention d'un interlocuteur), et le deuxième pour la manière dont il transmet un énoncé. L'observateur coche les cases correspondant aux événements observés. Après chaque événement, il inscrit dans la colonne « échec / réussite » un + si celui-ci a permis à l'enfant de se faire comprendre, et un – si ce n'est pas le cas.

Une ligne = un essai pour se faire comprendre (une intervention de l'enfant et la réponse obtenue).

L'observation s'arrête quand l'enfant a été compris de son interlocuteur, ou quand l'échange s'arrête sur un échec. Elle est toujours limitée à un énoncé.

Une fiche = un seul énoncé.

Sur la fiche de recueil, a posteriori, les coches sont comptées pour chaque événement observé, ainsi que les + qui notent l'efficacité de ce moyen de communication ou de cette forme de feedback. En fonction de ces résultats, un code est attribué à chaque événement.

Indications pour le codage

Sur la fiche de recueil, la ligne « codage » permet d'indiquer dans quelle mesure le facteur considéré a été facilitateur ou obstacle, selon l'échelle suivante :

Nombre d'essais	Résultat	Codage à attribuer
1	+	+2
1	- et fin de l'échange	-2
1	- et changement de comportement	0
2	+	+1
2	- et fin de l'échange	-2
2	- et changement de comportement	0
3	+	0
3	- et fin de l'échange	-2
3	- et changement de comportement	-1
>3	+	-1
>3	-	-2

- 3 obstacle absolu : l'enfant renonce à se faire comprendre du fait de ce seul obstacle, quelle que soit la situation.
- 2 obstacle grave : empêche l'enfant d'être compris ou provoque un blocage chez l'enfant qui renonce alors à s'exprimer.
- 1 obstacle léger : n'empêche pas l'enfant de s'exprimer mais l'oblige à réduire son message ou entraîne une perte de temps.
- 0 facteur apparemment sans influence sur l'efficacité de la communication
OU facteur facilitateur qui crée d'autres difficultés importantes.
- +1 facilitateur léger : permet à l'enfant de se faire comprendre complètement mais avec une perte de temps ou en créant une angoisse.
- +2 facilitateur substantiel : permet à l'enfant de se faire comprendre aisément sans perte de temps.
- +3 facilitateur absolu : permet à l'enfant de se faire comprendre aisément en toutes circonstances.

Dans le cadre « Réussite globale », on note l'évaluation générale du déroulement de l'échange. On regarde le nombre total d'essais et l'issue de l'échange. Ici, le codage se fait avec des lettres :

- *Réussite après 1 essai* : **A**: l'enfant s'est fait comprendre seul, sans aide humaine et sans difficulté.
- *Réussite après 2 à 4 essais* : **B**: l'enfant s'est fait comprendre avec l'aide partielle de l'interlocuteur et/ou sur sollicitation et/ou avec une difficulté partielle.
- *Réussite après 5 essais ou plus* : **C**: l'enfant s'est fait comprendre avec l'aide répétée de l'interlocuteur et/ou avec une surveillance continue et/ou avec une difficulté régulière.
- *Echec* : **D**: l'enfant n'est pas parvenu à se faire comprendre.

Tous ces codes sont rassemblés ensuite dans la grille d'évaluation : les codes à chiffres dans les cases blanches, les codes lettres dans les colonnes orange « échec / réussite ». Une grille est remplie pour chaque structure dans laquelle des observations ont été réalisées. Ainsi, sur chaque grille pourront apparaître des traits saillants de la communication de l'enfant ainsi que l'influence des différents environnements qu'il rencontre.

L'équipe qui utilise ce protocole ne doit bien sûr pas en rester là : la grille ne fait que donner des éléments descriptifs pour décider de ce qui doit être amélioré pour que l'enfant vive des expériences positives de communication.

Résumé

L'enfant déficient moteur, s'il doit utiliser des moyens alternatifs de communication, est soumis à de nombreuses contraintes d'apprentissage liées à la maîtrise des **aides techniques et techniques de communication**. Comment l'aider à surmonter ou contourner ces contraintes pour qu'il puisse vivre des situations de communication réussies ? Comment faire en sorte que les moyens d'expression ne soient pas un obstacle à la qualité de son discours ni à celle de ses relations avec autrui ?

La Classification Internationale du Fonctionnement, du Handicap et de la Santé, version pour Enfants et Adolescents, parue en 2008 (OMS), nous donne des pistes pour améliorer les **situations de communication** handicapantes en agissant sur les facteurs environnementaux plutôt qu'en ajoutant de nouvelles contraintes à l'enfant en situation de handicap.

Ce mémoire présente un protocole d'**évaluation des facteurs environnementaux** facilitateurs et obstacles qu'un enfant déficient moteur rencontre dans les situations de communication de sa vie quotidienne. A partir de l'observation de situations réelles de communication, il propose un codage des événements observés dans l'environnement technique (moyens de communication utilisés) et dans l'environnement humain (types de réponses apportées par les interlocuteurs). Le protocole aboutit à une description neutre de l'influence des différents facteurs environnementaux que l'enfant a rencontrés au cours d'une semaine, qu'il convient de mettre en lien avec les facteurs biologiques et psychologiques connus afin de considérer l'être humain dans sa globalité et dans sa complexité. Le processus qui a mené à l'élaboration du protocole est ici détaillé, ainsi que les avantages et limites de cet outil.

Mots-clés :

Facteurs environnementaux ; communication alternative ; déficience motrice ; CIF-EA ; évaluation ; observation ; situation de handicap.