

# Polyhandicap

Février 2022

Centre de ressources documentaires de l'INS HEA

Esther Atlan - Thérèse Barbier

## Sommaire

Sommaire .....	1
I. Généralités .....	2
I-1 Définition.....	2
I-2 Éthique .....	3
I-3 Accompagnement : généralités, méthodologie, observation et évaluation .....	4
I-4 Activités .....	5
II. Communication.....	6
II-1 Généralités, mise en œuvre et évaluation .....	6
II-2 Récits d'expériences .....	7
II- 3 Communication Améliorée et Alternative (CAA) .....	8
III. Inclusion et participation sociale.....	9
III-1 Scolarisation et inclusion.....	9
III-2 Participation sociale .....	12
IV. Apprentissage .....	13
IV-1 Soutenir les apprentissages.....	13
IV-2 Cognition et évaluation .....	16
IV-3 Mise en œuvre, pédagogie .....	18
IV-4 Approches (stimulation basale, pédagogie conductive) .....	20

# I. Généralités

## I-1 Définition

Blondel, F., et Delzescaux, S. (2018). *Aux confins de la grande dépendance : le polyhandicap, entre reconnaissance et altérité*. Toulouse : Érès.

Les personnes polyhandicapées font souvent l'objet d'une perception négative. Accompagner les personnes polyhandicapées, en les prenant en compte et non plus seulement en charge, suppose d'en apprivoiser l'étrangeté et de surmonter les sentiments ambivalents qu'elles ne manquent pas de susciter. Les auteurs tentent d'éclairer les ressorts de la représentation négative dont elles font l'objet et de l'ambivalence dans la relation à la personne polyhandicapée. Ils montrent ce que recouvre le travail de prise en compte de la personne dans son parcours de santé.

Camberlein, Ph., Ponsot, G. (dir.), et Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes handicapées (Cesap). (2020). *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris : Dunod.

Cet ouvrage est conçu comme un état des savoirs et des pratiques autour du polyhandicap. Il propose une présentation complète des connaissances qu'il s'agisse de leurs fondements, de leur mise en œuvre concrète ou de leur mobilisation dans la formation et la recherche. Il aborde également la dimension institutionnelle de ce secteur et les politiques sociales. 1- Connaître et reconnaître la personne polyhandicapée ; 2- Les besoins des personnes polyhandicapées ; 3- Les dimensions psycho-développementales, éducatives et pédagogiques chez la personne polyhandicapée ; 4- La personne polyhandicapée dans sa famille, en établissement, dans la société ; 5- L'accompagnement de la personne polyhandicapée, tout au long de sa vie, jusqu'à la fin de sa vie ; 6- Les soins médicaux, pluridisciplinaires en réseau, éléments d'un projet de vie global ; 7- Les systèmes d'information au service du parcours de l'utilisateur, les centres ressources, le partenariat sanitaire et médico-social ; 8- Une politique au service de l'inclusion et de la participation de la personne handicapée ; 9- L'éthique, la formation et la recherche, au service de la personne polyhandicapée.

Juzeau, D. (dir.). (2010). *Vivre et grandir polyhandicapé*. Paris : Dunod.

Ce document est le fruit d'un travail collectif entre professionnels et parents de la personne polyhandicapée. Le quotidien sert de trame au récit du partenariat actif qui s'établit peu à peu entre les divers acteurs pour mieux assurer l'éducation et le soin de ces personnes.

Rousseau, M.-C. (2019, décembre). Le polyhandicap : concept et émergence de la définition. *Rééducation orthophonique*, 280, 9-18.

Cet article relate l'histoire du concept de polyhandicap et l'évolution de sa définition au cours du temps.

Zribi, G., et Richard, J.-T. (dir.). (2013). *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple : concepts, prises en charge, accompagnement, solutions*. Rennes : EHESP.

Cet ouvrage réunit des contributions d'auteurs différents permettant de présenter des pratiques variées et de susciter la mise en œuvre de solutions appropriées concernant la prise en charge des personnes gravement handicapées et polyhandicapées. Les contributions abordent : les notions de définitions du handicap, les perspectives cliniques, la communication et les techniques de prise en charge, le point de vue familial.

## I-2 Éthique

Hirsch, E., et Zucman, É. (dir.). (2015). *La personne polyhandicapée : éthique et engagements au quotidien*. Toulouse : Érès.

À l'initiative du Groupe polyhandicap France et de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France, des parents, des professionnels et des philosophes se sont associés pour confronter, dans chaque domaine de la vie au quotidien des personnes polyhandicapées et de leurs proches, expériences, savoirs et points de vue. Sans concession, avec une exigence de vérité et de responsabilité, cet ouvrage développe des thématiques importantes avec le souci de présenter des témoignages, des observations et des expertises spécifiques qui se complètent pour parvenir à une forme de cohérence tellement indispensable face à des circonstances qui si souvent nous défont. Les auteurs renvoient aux valeurs qui fondent la vie démocratique, tout en proposant très concrètement des repères et des modes d'intervention respectueux d'une personne polyhandicapée, reconnue dans sa place et sa position parmi nous, au cœur de nos vies et de la société. Une démarche d'éthique appliquée originale qui vise le bien-être et la réalisation d'une personne reconnue pour ce qu'elle est, au-delà de son polyhandicap. [Résumé d'éditeur]

Scelles, R. (2018). Problématique de l'entre-deux et situation de polyhandicap : clinique du doute et du risque. In S. Korff-Sausse, et M. Araneda (dir.), *Handicap : une identité entre-deux* (pp. 109-125). Séminaire interuniversitaire Siiclha (11 ; 2016 ; Paris, France). Toulouse : Érès.

La question de l'entre-deux est centrale dans la clinique du handicap et plus encore dans celle du polyhandicap. À partir de vignettes cliniques, il est montré que la confrontation à une personne polyhandicapée fait courir le risque de la nier dans son humanité, de la reconnaître comme ayant un corps, une existence mais pas de vie psychique. Ce chapitre discute de la complexité de concevoir une intervention dans une famille comprenant une enfant gravement polyhandicapée ayant une relation fusionnelle avec sa mère.

Wasser, P. (2014). Polyhandicap et éthique. In M.-J. Thiel, *Les enjeux éthiques du handicap*. (pp. 419-433). Strasbourg : Presses Universitaires de Strasbourg.

Les personnes polyhandicapées sont dans une situation de vulnérabilité et de dépendance tout au long de leur vie. Leur accompagnement nécessite une reconnaissance de leur réalité, en particulier de leur place spécifique parmi les autres personnes handicapées. Cette reconnaissance et la mise en œuvre de cet accompagnement impliquent des choix sur le plan médical, sociétal, culturel, réglementaire, nécessitant un questionnement éthique constant.

Zucman, É. (2019, novembre). La reconnaissance des jeunes polyhandicapés en tant que personnes. *Contraste : enfance et handicap*, 50, 229-250.

En 1964 une poignée de médecins, dont j'étais, ont eu la chance et le bonheur de faire cesser, grâce aux responsables de l'AP-HP et de la Cnam, l'ostracisme qui privait de soins les jeunes enfants atteints d'une pathologie cérébrale grave survenue avant ou au moment de la naissance. Appelés « encéphalopathes » puis, à partir de 1966, « polyhandicapés », ils sont en grande partie privés de capacités motrices, de langage verbal, et sont très atteints dans le domaine de la compréhension. Dans notre pays ils avaient toujours été privés de soins, au motif que ceux-ci étaient inutiles puisque inefficaces. Ils mouraient « abandonnés » par la médecine dans les bras désespérés de leurs parents eux-mêmes abandonnés par les médecins. On trouvera ici le récit ému écrit par une des personnes qui ont développé, depuis cinquante ans, avec un enthousiasme jamais démenti, au Cesap puis au GPF, les moyens d'accueillir et de prendre soin des personnes polyhandicapées, enfin reconnues et traitées en tant que personnes humaines. [Résumé d'auteur]

### **I-3 Accompagnement : généralités, méthodologie, observation et évaluation**

Atlan, E., Toubert-Duffort, D., et Puustinen, M. (2020, mai). L'observation et l'évaluation d'élèves en situation de polyhandicap : une nécessaire réflexion méthodologique. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 187-203.

Évaluer les compétences et potentialités d'élèves en situation de polyhandicap nécessite de développer une réflexion sur l'observation et le lien entre observation et évaluation. En effet, si la construction d'un projet pédagogique pour ces élèves est possible et souhaitable, c'est à partir d'observations fines et répétées que leurs potentialités et leurs compétences pourront être identifiées et, a fortiori, évaluées. Cet article présente et analyse la méthodologie d'observation et d'évaluation utilisée dans le cadre de Polyscol, une recherche-action portant sur la scolarisation de jeunes en situation de polyhandicap. À partir d'une étude de cas, la démarche d'observation mise en place, les obstacles rencontrés et les effets produits à la fois sur le jeune, sur les liens entre les professionnels et les parents et sur les chercheurs seront discutés. [Résumé d'auteur]

Chavroche, P. (2016, mars). L'observation en question, son importance dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 1, 26-31.

L'observation est à la base de tout travail clinique sur lequel va s'étayer l'accompagnement de la personne polyhandicapée. Cette démarche n'est pas aussi simple qu'il y paraît. L'objectivité de l'observation est un mythe, elle engage un sujet vis à vis d'un autre sujet et cette relation observante n'est pas dénuée d'effets de « transfert » dans lesquels viennent interférer des émotions et des représentations. Il s'agit de considérer que ces « matériaux » interrelationnels, forcément différents au sein des équipes, sont l'essence même de l'observation.

Déclic (Lyon, France). (2012). *Mon enfant est polyhandicapé*. Lyon : Handicap international. Psychomotricité, kinésithérapie, éveil et aide à la communication, le quotidien d'un enfant polyhandicapé est rythmé par des soins, des séances de rééducation et des questionnements de fond. Ce guide riche en conseils et en témoignages permet d'avancer sereinement et de faire les meilleurs choix pour l'enfant. [Résumé d'auteur]

Derouette, C. (2020). *Le polyhandicap au quotidien. Guide à l'usage des professionnels*. Issy-les-Moulineaux : ESF.

Le polyhandicap implique un accompagnement spécifique et personnalisé où le quotidien tient une place unique et particulière. Au cœur de ce quotidien, les aides médico-psychologiques (AMP) exercent des fonctions essentielles et indispensables. Cet ouvrage propose aux professionnels des outils qui constitueront une aide qui leur permettra de prendre en compte la personne en situation de grande dépendance dans sa singularité. En effet, auprès de la personne polyhandicapée, l'aide médico-psychologique doit adapter, moduler ou réinventer son accompagnement : penser le corps de cet « autre différent » dans l'espace, prendre en compte ses capacités « cachées », apprendre à communiquer autrement, envisager une nouvelle forme de participation, proposer des activités originales... Travailler auprès des personnes polyhandicapées, c'est aussi appréhender et accompagner la souffrance et la mort, trouver une distance suffisamment bonne dans l'attachement et les relations qui se construisent. Au-delà du cœur de métier, cet ouvrage aborde : l'accueil et la collaboration avec les familles, le travail en équipe pluridisciplinaire, les risques professionnels induits par la grande dépendance, les écrits professionnels dans la particularité du polyhandicap... Des témoignages de professionnels permettent de mieux comprendre le travail au quotidien des AMP auprès des personnes polyhandicapées. [Résumé d'éditeur]

Petitpierre, G., et Gyger, J. (2013, septembre). Quelles priorités dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées adultes ? Analyse du contenu des projets personnalisés. *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 6-14.

Pour en savoir plus sur les priorités d'accompagnement des adolescents et adultes polyhandicapés, le contenu de leurs projets individualisés (PI) 1 a été analysé. On note une sous-représentation de certaines sphères et un risque de rétrécissement de perspective à l'âge adulte. Plusieurs pistes d'interprétation sont envisagées et des prolongements sont en cours pour soutenir l'accompagnement éducatif dans ces domaines importants pour l'équilibre et le bien-être

Wolf, D. (2013, septembre). Polyhandicap, le nouveau défi : l'accompagnement éducatif des adultes. *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 21-27.

La primauté – parfois presque exclusive – accordée à l'objectif de maintien des acquis dans de nombreux projets d'accompagnement d'adultes polyhandicapés est analysée. Quelles représentations dissimule-t-elle ? Quels types de pratiques en émane-t-il ? L'Active Support incite à reconsidérer les objectifs d'accompagnement et, partant, à retrouver le sens de l'action éducative : assurer à la personne les soutiens lui permettant de participer aux activités, même lorsqu'elle ne détient pas l'ensemble des habiletés requises pour réaliser les tâches proposées.

Zucman, É. L'accompagnement des jeunes polyhandicapés : évolutions, adaptations Polyhandicap...(2011, juillet). *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 9-21.

Les évolutions de l'accompagnement éducatif des jeunes polyhandicapés sont multiples et en constante avancée, depuis qu'on ne se laisse plus arrêter par le mur de leur apparence figée. Mais il y a encore à faire pour : mieux développer leur intelligence sensible et leur expression non verbale ; respecter la continuité de leur attachement aux proches ; garantir les ressources humaines indispensables à une aide quotidienne de qualité ; équilibrer la part des soins, des rééducations et de l'éducation, tout en sauvegardant une suffisante liberté. En retour, les jeunes polyhandicapés nous apprennent certes à accepter, avec leurs parents, les limites de réalité qu'impose leur handicap. Mais aussi (surtout ?) à reconnaître en eux le génie adaptatif de la personne humaine et à prendre conscience de l'« interaction obligée » qui les relie indissolublement à leur entourage familial, et à l'entourage institutionnel. Ces apports dépassent d'ailleurs largement les enjeux de la prise en charge du polyhandicap au sens strict... [Résumé d'auteur]

## I-4 Activités

Brunet, F., Mikulovic, J., Duchateau, G., et Déjean, A. (2011, juillet). Activités motrices et sensorielles pour des personnes polyhandicapées... contribution à une vie plus « vivante ». *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 49-66.

À partir de la problématique des personnes polyhandicapées, en particulier de la grande restriction de leur autonomie, les auteurs s'interrogent sur l'intérêt que présentent pour elles les activités motrices et sensorielles. Il s'agit ici d'envisager les logiques de traitement du contenu des activités physiques et corporelles, la communication comme regard et écoute empathique, les niveaux d'évolution motrice... Les auteurs montrent comment les massages constituent une technique d'éveil à soi et d'éducation corporelle. Ils analysent ensuite, à partir de la présentation de certaines activités, physiques, aquatiques et ludiques, une démarche éducative dont l'ambition serait de rendre la vie des personnes polyhandicapées plus « vivante ». [Résumé d'auteur]

Brunet, F., Blanc, C., et Margot, A.-C.(dir.) (2010). *Polyhandicap, handicap sévère. Activités motrices et sensorielles*. Joinville-le-Pont : Actio.

Cet ouvrage s'adresse aux parents, aux professionnels des établissements spécialisés et aux associations sportives, spécialisées ou non. Il rassemble des connaissances, des savoirs et savoir-faire jusque-là séparés, pour prendre en compte toute la complexité du problème et améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap sévère ou polyhandicapées. Les contenus d'activité proposés par les auteurs ont été conçus pour que le plus grand nombre puisse en bénéficier. La communication sous toutes ses formes, la recherche de perceptions et de sensations agréables, les échanges relationnels profonds accompagnent toutes les activités proposées. Il s'agit de mobiliser toutes les capacités, les plus limitées comme les plus performantes. Cette mobilisation s'organise suivant un continuum allant des activités sensorielles (massages, mobilisations passives, stimulations sensorielles, etc.), pour les plus dépendants, aux activités qui sollicitent une mobilisation plus active, comme les jeux individuels et collectifs, les activités aquatiques, pour les plus performants.

Le Penglaou, J. (2020). 40 activités pour personnes polyhandicapées ou atteintes de déficits multiples. *Fiches d'activités - évaluation - méthodologie*. Paris : Phalente.

Cet ouvrage pratique propose des idées d'activités à destination de personnes atteintes de déficiences multiples. Elles ont été conçues pour convenir aux personnes fortement dépendantes, vulnérables et ayant besoin d'un accompagnement constant, notamment dans les actes de la vie quotidienne, et pour communiquer. La première partie, méthodologie, donne des conseils pour la mise en place des activités, y est souligné l'importance de l'observation, et donne les clés pour faciliter les interactions avec la personne polyhandicapée. La deuxième, fichiers d'activités, décrit les 40 activités détaillées et précise les capacités requises, la durée, le budget, les moyens humains, les modalités d'intervention...

## **II. Communication**

### **II-1 Généralités, mise en œuvre et évaluation**

Crunelle, D. (2020, mai). La communication : un apprentissage pour la personne en situation de polyhandicap. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 205-215.

Tout être humain communique, mais l'accès à la communication verbale se construit dans les premières années de vie, dans une interaction permanente entre les capacités intrinsèques de l'enfant (sensorielles, motrices, cognitives...) et l'apport environnemental. Les difficultés inhérentes au polyhandicap perturbent les démarches de communication et l'accès à une communication verbale. Pour autant, la personne en situation de polyhandicap communique. Ses démarches doivent être reconnues, facilitées et renforcées pour lui permettre d'exprimer au mieux ses potentialités de communication. Faciliter la communication d'une personne polyhandicapée, c'est à la fois : 1. identifier ses capacités et ses démarches de communication : ce qu'elle comprend, ce qu'elle exprime ; 2. prendre en compte ses compétences et ses émergences et l'aider à les préciser ; 3. créer des outils qui donnent des bases de communication, pour faciliter les échanges avec tout interlocuteur ; 4. inscrire la personne polyhandicapée dans son histoire: cahier de vie ; 5. faciliter, penser et parler le quotidien: outils fonctionnels ; 6. veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication. Nous présenterons ici un dispositif, le CHESSEP (Communication handicap complexe: évaluer, situer, s'adapter, élaborer un projet individualisé) qui réunit les démarches utiles à l'atteinte de ces objectifs. [Résumé d'auteur]

Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication en situation de handicap complexe : Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence...* Bruxelles : De Boeck Supérieur.

L'auteur a créé le dispositif « Chessep » (Communication Handicap complexe Évaluer, Situer, s'adapter, Élaborer un Projet individualisé) pour les personnes privées de langage oral et de l'accès à un code de communication élaboré. Ce dispositif vise à mettre en place une communication adaptée, efficace. Elle propose de suivre une démarche qui place la personne au centre de la réflexion. Elle est fondée sur l'évaluation des besoins, l'évaluation des forces et des faiblesses de la personne, l'adaptation à son environnement, l'élaboration d'un projet individualisé.

Dond, J. (2020). *La conscience de soi au prisme du polyhandicap : Mieux la connaître, l'observer et stimuler son développement.* Guibiasco (Suisse) : Fondazione Ares.

La conscience de soi joue un rôle central dans le développement de l'enfant. Qu'en est-il chez l'enfant polyhandicapé, dont les déficiences intellectuelles et motrices profondes entravent l'exploration de l'environnement et l'instrumentation du corps ? Comment accéder à la conscience de soi d'une personne qui ne peut s'exprimer au travers du langage verbal ? La première partie s'ouvre sur les fondements théoriques, mieux connaître le polyhandicap et la conscience de soi. La deuxième partie se centre sur l'observation des manifestations de la conscience écologique de soi chez l'enfant polyhandicapé. La troisième est consacrée aux pistes d'interventions pour stimuler la conscience de soi.

Hauenstein, I. (2013) : Toucher et communication dans le monde du polyhandicap adulte et enfant. *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 15-20.

Cet article se penche sur les liens entre le toucher et la communication chez les personnes polyhandicapées eu égard aux notions d'âge de développement et d'âge chronologique.

## II-2 Récits d'expériences

Goudon, E. (2013, janvier). Une place à trouver. *Vie sociale*, 3, 37-45.

Le service de soin et d'aide à domicile de l'association les Tout-Petits accompagne des enfants, adolescents en situation de polyhandicap. L'engagement du service à soutenir l'inscription de l'enfant dans les lieux ordinaires de vie encourage à regarder finement la place qui lui est proposée et celle qu'il peut prendre. La présentation, le langage, la relation sont les moyens habituels pour échanger avec autrui. Comment l'enfant polyhandicapé peut-il être reconnu dans sa personnalité, et pris en compte lorsqu'il y a absence de langage ? Quelle approche est développée au SSAD pour permettre à l'enfant de prendre une place dans la définition de ses besoins comme dans l'évolution des propositions qui lui sont faites ou plus largement dans la société ? Comment le regarder, échanger avec lui ? Cet article témoigne de la réflexion engagée sur la place du sujet ainsi que des approches spécifiques, des moyens de communication multimodaux qui sont expérimentés pour faciliter la prise en compte des personnes en situation de polyhandicap et soutenir leur inscription sociale. [Résumé d'auteur]

Postdam, S., et Varailhon, F. (2019, septembre). Communication et polyhandicap. *Empan*, 115, 110-116.

Dans le cadre de l'accompagnement d'un usager par le Sessad, en binôme ergothérapeute-psychologue, des séances de travail ont été proposées à Cylia, adolescente polyhandicapée, pendant cinq années, autour du développement de la communication. Cylia communique mais n'utilise pas de code, ni établi par elle ni conventionnel. Cette situation « entre deux » a laissé les professionnelles, dans un espace souvent incertain et les a interrogées sur la définition du travail de développement de la communication auprès du public polyhandicapé.

## **II- 3 Communication Améliorée et Alternative (CAA)**

Badia Altes, F., Nieto Torrents, S., et De Visscher, C. (2011, Juillet). L'utilisation des aides techniques dans la démarche d'apprentissage avec de très jeunes polyhandicapés. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 197-207.

Le jeune enfant qui présente des handicaps multiples ou un polyhandicap se trouve extrêmement limité dans l'exploration de son environnement et dans ses possibilités de jeu. Pour répondre à ses besoins de développement, et maintenir la possibilité pour lui d'agir sur son environnement, les professionnels vont devoir chercher des moyens de compensation. Les auteurs, membres d'une équipe spécialisée prenant en charge de très jeunes enfants polyhandicapés, s'interrogent sur l'utilisation des aides techniques, en particulier des contacteurs, et proposent une analyse de leur apport dans quelques situations d'apprentissage et de jeu. Ce travail s'effectue dans le cadre d'une crèche et d'un jardin d'enfants spécialisé qui accueille, à Barcelone, de jeunes enfants polyhandicapés âgés de six mois à cinq ans. [Résumé d'auteur]

Cataix-Negre, É. (2017). Communiquer autrement. Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur.

De nombreuses pathologies entraînent des troubles de la parole et/ou du langage et entravent la communication : autisme, déficience intellectuelle, infirmité motrice cérébrale ou polyhandicap, aphasies et dysphasies, lésions cérébrales.... Cet ouvrage propose des réflexions et pratiques générales dont le but est d'aider et d'accueillir la personne dans ses difficultés à communiquer. L'auteur propose des solutions concrètes pour redonner l'autonomie en mettant à leur disposition des moyens pour communiquer au quotidien : systèmes imagés, pictographiques ou symboliques, gestes et signes, aide à l'épellation. Il existe une combinatoire possible entre les multiples ressources existantes, outils non technologiques, préalables ou complémentaires aux outils technologiques, regroupés sous le terme de « communication alternative ».

Crunelle, D. (2019, décembre). Communication Alternative et Améliorée (CAA) pour les personnes en situation de handicap complexe. Un dispositif : le CHESSEP. *Rééducation orthophonique*, 280, 31-43.

La communication des personnes en situation de handicap complexe. Comment inscrire des personnes dans la CAA ? La personne en situation de handicap complexe est un être de communication. Ses démarches sont significatives et intentionnelles, mais parfois difficiles à décrypter.

Jullien, S. (2021, septembre). Soutenir la communication des personnes polyhandicapées : les moyens de CAA. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 31-38.

Les interventions pour soutenir la communication des personnes polyhandicapées sont basées sur différentes approches : sensorielles, comportementales, interactionnelles/développementales et celles recourant à des moyens de communication alternative et améliorée (CAA). Ces interventions, comme les moyens développés, imposent une collaboration transdisciplinaire entre les professionnels et un accompagnement des familles comme leur implication dans les projets. [Résumé d'auteur]



Schwab, D., Riou, S., Fejza, A., Vial, L., Marku, J., El Hussein, W., Ek, S., Bardon, M., et Robert, Y. (2020, avril). Le projet GazePlay : des jeux ouverts, gratuits et une communauté pour les personnes en situation de polyhandicap. *Bulletin de la Société informatique de France*, 15, 59-72.

Afin de développer et d'améliorer une communication augmentée et alternative (CAA), le regard est souvent considéré comme l'un des moyens les plus naturels et les plus faciles à mettre en place pour permettre aux personnes en situation de polyhandicap d'interagir avec leur environnement. Bien entendu, pour des enfants qui partent par nature de zéro, qui de plus ont de telles difficultés, c'est déjà un grand défi d'acquiescer et de soutenir les connaissances de base que cette communication requiert. Les jeux sont souvent considérés comme un bon moyen d'apprendre. Les jeux destinés à être utilisés avec des oculomètres (eye-trackers), c'est-à-dire des dispositifs électroniques capables d'estimer la position du regard, peuvent être un bon moyen d'améliorer les compétences requises comme la fixation et la poursuite oculaire, ainsi que des conventions comme les récompenses ou les interactions de fixation (dwell interaction) souvent utilisées dans les outils de CAA. Présentation du projet GazePlay dont la principale contribution est un logiciel libre et gratuit qui rassemble plusieurs mini-jeux compatibles avec tous les oculomètres, y compris les moins chers.

<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-03004915>

### III. Inclusion et participation sociale

#### III-1 Scolarisation et inclusion

Badia Altes, F., Nieto Torrents, S., et De Visscher, C. (2011, juillet). L'utilisation des aides techniques dans la démarche d'apprentissage avec de très jeunes. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 197-207.

Le jeune enfant qui présente des handicaps multiples ou un polyhandicap se trouve extrêmement limité dans l'exploration de son environnement et dans ses possibilités de jeu. Pour répondre à ses besoins de développement, et maintenir la possibilité pour lui d'agir sur son environnement, les professionnels vont devoir chercher des moyens de compensation. Les auteurs, membres d'une équipe spécialisée prenant en charge de très jeunes enfants polyhandicapés, s'interrogent sur l'utilisation des aides techniques, en particulier des contacteurs, et proposent une analyse de leur apport dans quelques situations d'apprentissage et de jeu. Ce travail s'effectue dans le cadre d'une crèche et d'un jardin d'enfants spécialisé qui accueille, à Barcelone, de jeunes enfants polyhandicapés âgés de six mois à cinq ans. [Résumé d'auteur]

Benoit, H. (2020, juillet). Émergence du polyhandicap dans l'espace social et scolaire de l'éducation inclusive : une mutation épistémologique et pratique. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 11-22.

Historiquement, la prise en charge des enfants polyhandicapés est d'abord hospitalière. Mais les établissements agréés à cette fin ne resteront pas à l'écart des mutations du secteur médico-social à la fin des années 1980 qui préconiseront une logique de service et de proximité, même s'il faudra une dizaine d'années pour que l'accueil évolue de l'internat à l'externat. Les apprentissages ont leur place dans l'éducation de ces jeunes, même si l'objectif de développement des compétences cognitives est plus récent. C'est plutôt autour de leur scolarisation que le débat est vif parmi les professionnels du médico-social. Le sentiment d'une inadéquation entre les pratiques enseignantes et les problématiques sanitaires des jeunes, voire d'un danger de souffrance pour eux, alimente les réserves contre un discours inclusif souvent jugé idéologique et potentiellement porteur de maltraitance. C'est donc un enjeu important de la recherche que d'analyser les enjeux épistémologiques sous-jacents à l'éducation inclusive et aux remaniements des représentations des personnels concernés. [Résumé d'auteur]

Bryon, I. (2020, mai). Polyhandicap : état des lieux de la scolarisation. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 23-26.

Selon la dernière enquête de la Drees (2010), 11 % des enfants polyhandicapés accueillis dans les établissements qui leur sont dédiés (Établissement pour enfants ou adolescents polyhandicapés), bénéficieraient d'une scolarisation dans une unité d'enseignement de leur établissement. Selon une enquête plus récente (2014), la situation a un peu évolué et 21 % des jeunes avec polyhandicap accueillis dans ces établissements bénéficieraient d'une scolarisation dans une unité d'enseignement interne à l'établissement. Cette scolarisation reste donc minoritaire, d'où la résolution prise lors du comité de pilotage national du plan polyhandicap d'élaborer un protocole d'enquête adressé à l'ensemble des établissements médicosociaux agréés pour l'accompagnement des enfants polyhandicapés. L'article présente les résultats les plus significatifs de l'enquête, les données recueillies, l'identification de freins, les bonnes pratiques évoquées et les axes qui se dégagent pour élaborer un cahier des charges spécifique pour les unités d'enseignement scolarisant les enfants en situation de polyhandicap. [Résumé d'auteur]

Delhon, L. (2019, février). Polyhandicap : Le défi de l'inclusion. [Dossier]. *Direction(s)*, 172, 24-31.

La transformation de l'offre médico-sociale se heurte, dans le champ du polyhandicap, aux limites liées aux besoins intenses tant médicaux, sociaux qu'éducatifs, des personnes et de leurs aidants. Si les professionnels sont prêts à s'adapter leurs réponses, ils insistent sur la nécessité de respecter les spécificités de cet accompagnement complexe et de renforcer les solutions existantes. [Résumé d'éditeur]

Gardien, È. (2015, juin). L'inclusion en pratiques : L'exemple de JAG, une ONG de personnes polyhandicapées vivant au cœur de la société suédoise. *Vie sociale*, 11, 81-95.

Le concept d'inclusion pose des problèmes à la fois théoriques et pratiques. Appliqué aux situations de handicap, il questionne les causes d'un traitement social différencié. Le handicap est-il un phénomène explicable uniquement par des facteurs naturels ou bien des dynamiques d'exclusion de ces personnes sont-elles à l'œuvre ? La première partie de cet article répondra à cette question par l'exposé des évolutions scientifiques contemporaines relatives au handicap. Ensuite, il sera montré comment ces réponses ont été portées politiquement au niveau international. Puis, dans une deuxième partie, une fois le contexte scientifique et politique posé, une action collective suédoise ayant réussi à déployer une véritable dynamique d'inclusion de personnes polyhandicapées sera analysée à la fois dans sa construction historique et son organisation pratique. [Résumé d'auteur]

Goreth, È. (2011). *Polyhandicap et inclusions scolaires*. Paris : L'Harmattan.

Cet ouvrage, illustré d'exemples concrets, se veut être un « guide » de l'inclusion scolaire, notamment des jeunes polyhandicapés. L'auteur aborde la spécificité de leur scolarisation et en présente tous les acteurs en définissant leurs rôles spécifiques.

Groupe polyhandicap Bretagne (GPF). (2017). *Vers une scolarisation sur mesure pour les enfants en situation de polyhandicap*, Groupe polyhandicap Bretagne.

À quoi sert la scolarité des enfants polyhandicapés ? Que peut-elle leur apporter ? Comment l'envisager ? Les objectifs scolaires pour les élèves polyhandicapés (exemples d'activités).

Klavina, A. (2011, juillet). Comment inclure en éducation physique générale les élèves présentant des handicaps sévères et multiples *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 27-37.

Les élèves présentant des handicaps sévères et multiples (SMD) sont souvent exclus de l'Éducation physique générale (EPG) parce que les professeurs d'éducation physique pensent que le contenu et les activités de l'éducation physique générale ne sont pas appropriées, ou présentent des risques. Mais en réalité les élèves présentant des handicaps sévères peuvent participer à des activités, avec l'aide des membres de l'équipe collaborative comme par exemple le professeur assistant, le spécialiste de l'Éducation physique adaptée (EPA), les thérapeutes et les parents. Les professeurs d'EPG devraient donc être conseillés quant à la planification des options d'inclusion en fonction des buts et objectifs à atteindre avec l'élève en Éducation physique (EP). L'aide des camarades du même âge peut faciliter l'inclusion et promouvoir les interactions. De même les élèves peuvent participer au processus de planification et de résolution des problèmes de leurs camarades de classe présentant des handicaps sévères et multiples. Même si l'inclusion d'élèves avec des handicaps sévères dans l'éducation physique pose beaucoup de problèmes, heureusement de plus en plus de professeurs d'EPG et d'EPA considèrent qu'une classe d'EPG inclusive est le meilleur endroit pour répondre aux besoins éducatifs d'un élève. [Résumé d'auteur]

Legrand, É. (2011, juillet). Être enseignant au sein d'un établissement accueillant des jeunes polyhandicapés. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 183-195.

Qu'est-ce qu'être enseignant dans une structure au sein de laquelle les jeunes

- n'ont pas de langage oral, ou n'en produisent que des éléments extrêmement difficiles à décrypter ;
- présentent des déficiences mentales sévères ou profondes ;
- s'avèrent extrêmement dépendants, en liaison avec des troubles moteurs majeurs ?

Les missions de l'enseignant spécialisé accompagnant des élèves polyhandicapés sont exigeantes, il doit pourtant adopter une position constante de naïveté. S'appuyer sur l'hypothèse que l'élève conserve toujours des possibilités de progrès et en opérer une valorisation permanente – considérer par principe l'élève polyhandicapé comme un « sujet éducatif ». Il s'avère tout aussi fondamental de maintenir le jeune polyhandicapé dans les registres de la communication : l'aider à construire son chemin vers une communication verbale ou para-verbale. C'est l'apprentissage de la communication qui est gage de l'autonomie pour le futur, et seule une collaboration active entre tous les professionnels de l'éducation permet d'atteindre cet objectif. [Résumé d'auteur]

Maes, B., Penne, A., et Vastmans, K. (2020, mai). De l'éducation des élèves présentant un polyhandicap (PIMD). *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 121-134. Selon la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées (2006), chaque enfant a le droit de recevoir une éducation. L'éducation des enfants en âge d'aller à l'école et présentant un polyhandicap (en anglais *Profound Intellectual and Multiple Disabilities – PIMD*) reste toutefois problématique. Cet article présente un modèle heuristique susceptible de renseigner la participation et le potentiel d'apprentissage de ces élèves. Ce modèle comprend les variables concernant les entrées (input), le processus (process), les résultats (outcome) et un contexte. Il peut servir de ligne directrice aux enseignants, à d'autres professionnels et aux dirigeants d'établissements scolaires pour analyser et adapter le cadre pédagogique afin de répondre au mieux aux besoins éducatifs particuliers des élèves polyhandicapés. [Résumé d'auteur]

Maïa, F. (2019, juillet). Société inclusive et polyhandicap : perspectives, réalités et enjeux. *Les Cahiers de l'Actif*, 518-519, 79-99.

La notion d'inclusion auprès d'un public polyhandicapé. La compréhension de la réalité, ce que peut être un dispositif inclusif dans ce contexte. Expérience de mise œuvre de nouveaux dispositifs dits inclusifs (PCPE, unité mobile), les richesses et les limites qu'ils comportent, leurs incidences sur l'accompagnement des professionnels et les points de vigilance à conserver.

Olarte, M., et Visscher, C. de. (2020, mai). Pratiques inclusives auprès de jeunes enfants en Catalogne. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 109-120.

C'est un droit des enfants atteints de polyhandicap et de leurs familles de bénéficier des mêmes services scolaires que tous les enfants et d'y trouver les ressources spécialisées nécessaires à leur développement. Malheureusement, pour que l'inclusion dans les services ordinaires soit effective, il faut des moyens et un changement de paradigme politique et social. Grandir ensemble et accepter la différence signifie créer des modèles de prise en charge fondés sur des valeurs de respect mutuel et de solidarité. Il s'agit donc de créer des espaces d'apprentissage partagés, inclusifs, dans le but de favoriser le développement des capacités de chaque enfant, avec ou sans handicap. Pour ce faire, nous devons être capables de dessiner de nouveaux modèles d'école pour les jeunes enfants, qui se nourrissent des connaissances de professionnels de différentes disciplines, ce qui contribuera également à améliorer le système éducatif actuel. [Résumé d'auteur]

Ouellet, S., et Caya, I. (2013, décembre). La pédagogie créative au service des élèves polyhandicapés : résultats d'une recherche-action 2013. *Revue francophone de la déficience intellectuelle* (24), 5-11.

Cet article met en lumière la mise en place d'une pédagogie créative (Ouellet, 2009 ; Ouellet, Caya et Tremblay, 2011b) ayant pour double but (a) de faire émerger les intérêts et le talent de l'élève ayant de multiples handicaps afin d'avoir un portrait de ce dernier, (b) d'élaborer des scénarios pédagogiques « signifiants » pour favoriser une concertation dans l'intervention pédagogique et éducative (Ouellet et Caya, 2009). Ce projet de recherche-action aura permis d'expérimenter des outils d'intervention, d'évaluation et de suivi (Dionne, Tavares et Rivest, 2006 ; MELS, 2004) dans une classe d'élèves polyhandicapés. L'équipe travaillant auprès de ces élèves a été impliquée tout au long du projet et a participé à la création d'un environnement d'apprentissage créatif et inclusif, répondant à leurs besoins. [Résumé d'auteur]

Prochasson, D. (2017, 26 mai). Polyhandicap : la longue marche vers la scolarisation. *ASH / Actualités sociales hebdomadaires*, 3012, 22-26.

Hier considérés comme « inéducables », les jeunes polyhandicapés peuvent bénéficier d'une scolarisation depuis la création des unités d'enseignement dans les établissements médico-sociaux. Si les moyens et l'expertise sur la question demeurent limités, des expériences innovantes démontrent que ces jeunes sont bel et bien en capacité d'apprendre à condition d'adapter les outils pédagogiques. L'étude Polyscol : recherche action pilotée par l'INSHEA. Ce projet étudie l'adéquation entre l'offre de scolarisation des établissements et les besoins des jeunes polyhandicapés.

## III-2 Participation sociale

Groupe polyhandicap France (GPF). (2018). *La participation sociale de la personne polyhandicapée : Illusion ou réalité ? Quelles conditions de mise en œuvre ?* Paris : Groupe polyhandicap France.

Actes de la journée de formation du Groupe polyhandicap. Le thème retenu était la « participation sociale ». Comment cette participation sociale peut-elle se décliner concernant le polyhandicap ? À noter les interventions : Approches socio-anthropologiques (H.J. Stiker) ; Approches socio-politiques (M. Chauvière) ; L'art de déranger (R. Dubois) ; Accompagner la personne polyhandicapée vers une participation sociale, de la volonté d'entendre à la capacité de restituer son expression (J.L. Morey) ; Reconsidérer l'accessibilité pour les personnes polyhandicapées (N. Mérille) ; L'établissement spécialisé et la participation sociale (T. Guichard) ; Comment impulser une dynamique d'inclusion des enfants en situation de polyhandicap dans les activités de loisirs sur le territoire ? La scolarisation Polyscol, une recherche sur les apprentissages avec les élèves polyhandicapés (D. Toubert-Duffort, E. Atlan).

Léonardis, M. de. (dir.), Ballester, H., Courtinat-Camps, A., Hugon, M., Joselin, L., Chantal, J., Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INSHEA), et Institut de recherche en santé publique (Ireps). (2017). *Vie sociale et handicap rare : entre restriction et environnements capacitants : Étude comparative auprès de personnes en situation de handicap rare versus non rare et de leurs familles. Rapport terminal de recherche.*

La recherche présentée a pour objectif d'identifier, dans leur vie quotidienne, les spécificités de participation à la vie sociale d'adolescents et de jeunes adultes en situation de handicap rare. Il s'agit de repérer les restrictions perçues de leur participation mais aussi les différents leviers favorisant le développement des conditions de vie les plus favorables à ces personnes et à leurs proches, dans différents milieux de vie. Cette recherche a permis la production de connaissances sur les situations de vie quotidienne des jeunes en situation de handicap rare et de leurs proches et l'élaboration de préconisations, en matière d'aide à la décision dans le cadre de l'amélioration des situations de vie des personnes concernées.

Nijs, S. (2020, mai). Interactions entre pairs chez les personnes polyhandicapées. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 135-152.

Les interactions sociales sont importantes dans la vie de chacun dans la mesure où elles peuvent avoir une influence positive en matière de développement et de qualité de vie. Étant donné que bien souvent les personnes polyhandicapées (en anglais *Profound Intellectual and Multiple Disabilities - PIMD*) vivent ou vont à l'école avec leurs pairs polyhandicapés, elles sont amenées à développer des interactions importantes entre elles. Les troubles multiples et profonds dont elles sont affectées de même que les facteurs environnementaux peuvent avoir une incidence sur la fréquence et la nature des interactions entre pairs chez les personnes polyhandicapées dans une situation donnée. Une formation a été mise au point pour aider directement les accompagnants quant à la manière de faciliter ou d'encourager les interactions entre pairs parmi les personnes polyhandicapées en vue d'élargir leur réseau social et de leur permettre de faire l'expérience d'activités communes. [Résumé d'auteur]

## IV. Apprentissage

### IV-1 Soutenir les apprentissages

Aguet, C., et Rolfo, A. (2021, septembre). Soutenir les apprentissages de la personne polyhandicapée dans le domaine du fonctionnement visuel. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 22-29.

Cet article aborde la problématique des troubles visuels chez les personnes polyhandicapées et la manière dont ils peuvent interagir avec les autres domaines du développement, en particulier avec les troubles de la posture et du tonus. Des besoins spécifiques en découlent en termes de stimulations, de soutiens aux apprentissages et d'adaptations de l'environnement. Des pistes de travail et des exemples issus de la pratique sont proposés pour améliorer la vision fonctionnelle et la participation des personnes. [Résumé d'auteur]

Camberlein, P. (2011, juillet). La problématique du polyhandicap et des apprentissages dans l'histoire du Cesap. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 83-95.

À partir du rappel des circonstances dans lesquelles s'est créé puis développé le Cesap, l'auteur détaille les questions soulevées par la définition même du polyhandicap, et par sa prise en charge. Il montre comment ont évolué les conceptions : soignante, éducative et pédagogique. La réflexion concernant les apprentissages des jeunes polyhandicapés, en particulier concernant leurs apprentissages cognitifs, se développe, on l'observe, dans un contexte favorable, même si la scolarisation effective reste encore marginale. Trois éléments sont plus particulièrement étudiés : la prise en compte de la dimension cognitive dans les établissements et services du Cesap ; la scolarisation des enfants polyhandicapés ; la coopération des deux univers de référence que constituent le secteur médico-social et l'Éducation nationale. [Résumé d'auteur]

Corbeil, T., et Normand-Guerette, D. (2011, juillet). Réflexion sur les moyens pour stimuler la motivation des élèves polyhandicapés et les aider à progresser à leur rythme. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 159-172.

La conviction que l'enseignement aux élèves polyhandicapés doit offrir un environnement stimulant, au sein duquel les capacités des élèves seront reconnues, afin de leur permettre un authentique investissement cognitif et émotionnel est à l'origine de la recherche présentée ici et actuellement en cours. Cette recherche formule l'hypothèse qu'en stimulant la motivation des élèves polyhandicapés, par des situations d'enseignement-apprentissage thématiques, il est possible d'observer des changements dans leurs attitudes, leurs comportements et leurs habiletés, permettant de témoigner d'une évolution dans leurs apprentissages. Les réflexions ayant servi de vecteurs à cette recherche portent sur deux questions : qui est l'élève polyhandicapé ? Comment tenir compte de ses caractéristiques pour lui enseigner ? Ces réflexions sont précédées d'un bref historique de la scolarisation des élèves polyhandicapés au Québec afin de montrer qu'aucune définition précise de ces élèves n'est encore reconnue et qu'en son absence la prise en charge éducative peut difficilement répondre à leurs besoins spécifiques. Cette contribution souligne de plus l'importance de la démarche d'observation. [Résumé d'auteur]

Corbeil, T. (2014). Question d'attitudes. Croire, observer et se laisser surprendre pour aider l'élève polyhandicapé à cheminer dans ses pratiques. In P. Beaupré (dir.). *Déficiência intellectuelle et autisme : pratiques d'inclusion scolaire*. Québec : Presses de l'Université du Québec.

Le danger d'assimiler les élèves polyhandicapés à la seule somme de leurs déficits est grand tant leur état de dépendance est important. Aussi, il est clair que le polyhandicap limite l'expression de leur conduite autonome et que si ces élèves tentent d'agir sur l'environnement, ils le manifestent de façon si discrète que leurs actions passent facilement inaperçues. Qui plus est, leurs possibilités de communiquer sont restreintes le plus souvent à un mode de communication non verbale, ce qui pose un défi encore plus grand pour leur enseignement. Or, pour découvrir les capacités de ces élèves, l'enseignant doit établir une relation basée sur la confiance en adoptant une représentation positive vis-à-vis de leurs capacités. À ce moment, les élèves sont susceptibles de développer une confiance en leurs capacités et d'être plus motivés à agir... Voilà les prémisses de ce chapitre et les assises de la démarche d'observation réalisée auprès d'un élève polyhandicapé, Frédéric.

Corbeil, T. (2016). *Relever le pari de l'éducabilité pour l'élève polyhandicapé : l'émergence d'un accompagnement*. Thèse doct. : Université du Québec à Montréal.

Permettre à l'élève polyhandicapé de cheminer sur le plan éducatif, c'est d'abord faire le pari de son éducabilité. Cette thèse tente de relever ce pari, en explorant l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé pour favoriser son cheminement dans un contexte où différents défis se posent à l'enseignant. De façon plus précise, cette étude poursuit trois intentions spécifiques : 1) décrire et comprendre la globalité du fonctionnement de l'élève en repérant et en investiguant ses réactions (capacités, difficultés, intérêts, etc.) ; 2) permettre à l'élève polyhandicapé de s'épanouir selon son plein potentiel en proposant et en mettant à l'essai des médiations adaptées à la globalité de son fonctionnement et 3) documenter certaines composantes de l'accompagnement éducatif qui favorisent son cheminement.

Groupe polyhandicap France (GPF) (éd.). (2019). *Aidez-nous à apprendre : Les apprentissages dans le quotidien de l'enfant et de l'adulte polyhandicapé*. Paris : Groupe polyhandicap France.

Approches pluridisciplinaires des apprentissages chez les personnes polyhandicapées ; Les apprentissages et diverses formes de scolarisation ; La continuité des apprentissages chez l'adulte polyhandicapé.

Petitpierre, G. (2011, juillet). De la manière de concevoir le développement à la mise en place de situations d'apprentissage cognitif. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 147-158.

Les facteurs biologiques impactent massivement le développement de l'enfant polyhandicapé avec comme conséquence une réduction de ses possibilités d'apprentissage spontané. Dans ce contexte l'action de l'environnement social et celle de l'entourage éducatif revêtent une importance toute particulière, notamment en ce qui concerne le soutien au développement cognitif du jeune enfant. L'un des objectifs est de permettre à ce dernier de se créer une représentation la plus unifiée et cohérente possible de son environnement. Les connaissances scientifiques ont beaucoup progressé dans la compréhension de la manière dont nous donnons sens au monde qui nous entoure. Elles précisent, entre autres, le degré d'accessibilité des propriétés constituant les stimuli et elles affirment les bénéfices tirés d'un encodage multiple d'une même propriété, tout comme l'accent mis sur la participation active de la personne. [Résumé d'auteur]

Scelles, R. (2020, mai). Soutenir et ne pas entraver le désir et les possibilités d'apprendre des personnes polyhandicapées : des défis à relever . *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 171-186.

Cet article traite des défis que posent la conception et la mise en œuvre des apprentissages pour les personnes polyhandicapées, de l'évaluation à la création des conditions humaines et environnementales de l'apprentissage. La conception et la mise en œuvre des apprentissages constituent un enjeu complexe, compte tenu des difficultés de communication de ces personnes, et de l'intrication de leurs déficiences sévères. Sans mésestimer les difficultés que cela soulève, l'article ouvre des pistes pour que ces défis soient relevés. [Résumé d'auteur]

Toubert-Duffort, D., Atlan, E., Benoit, H., Lewi-Dumont, N., Puustinen, M., et Zebdi, R. (2018). Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux – de l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation. Rapport de recherche. Suresnes : INSHEA.

PolyscolL est un projet de recherche qui a consisté à étudier l'adéquation de l'offre de scolarisation avec les besoins d'apprentissage des jeunes polyhandicapés, en établissements médico-sociaux. Cette étude, menée dans cinq unités d'enseignement, a visé un triple objectif : analyser les processus cognitifs et socio-émotionnels mobilisés chez les élèves polyhandicapés, en contexte écologique de classe ; étudier le « cadre-dispositif » dans lequel les réponses aux besoins d'apprentissage de ces jeunes s'élaborent et sont mises en œuvre ; former, par la recherche, les professionnels engagés dans la scolarisation des jeunes polyhandicapés. La recherche s'est appuyée sur une méthodologie d'évaluation qui a mobilisé à la fois les équipes et les parents pour rendre la pédagogie accessible à des élèves polyhandicapés, et sur une démarche d'intervention-recherche impliquant l'ensemble des acteurs concernés. À partir de l'ensemble des données personnelles et cliniques recueillies des études de cas pour chacun des jeunes ont été élaborées, puis une analyse transversale et comparative de l'ensemble de ces données cliniques a eu lieu. Les potentialités et les profils des jeunes polyhandicapés de l'étude, tous scolarisés en unité d'enseignement (18 jeunes âgés de 4 à 17 ans) ont été précisés. La question concernant comment les équipes (en particulier les enseignants) s'y prennent pour s'ajuster aux besoins d'apprentissages des jeunes polyhandicapés, en particulier du point de vue de l'accessibilité pédagogique a été étudiée.

<https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-02015513>

Toubert-Duffort, D. (2020, mai). Les enjeux de l'apprentissage pour la personne polyhandicapée : Étude menée auprès de 18 élèves âgés de 4 à 14 ans, en contexte écologique de classe. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 65-85.

Depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, le droit des jeunes polyhandicapés à suivre un enseignement est affirmé, ce qui implique pour l'école de se rendre accessible à ces jeunes malgré l'ampleur de leurs difficultés cognitives. À partir d'une étude inductive menée dans cinq unités d'enseignement et auprès de 18 jeunes, âgés de 4 à 14 ans, nous cherchons à préciser quelles sont les modalités d'apprentissage des jeunes en situation de polyhandicap. Nous montrons qu'il existe une diversité des configurations cliniques. Les apprentissages sont effectifs mais dépendent étroitement du contexte pédagogique et relationnel. L'enseignant remplit une fonction d'étayage et de médiation sans laquelle il n'y a pas d'interrelation fonctionnelle. [Résumé d'auteur]

## IV-2 Cognition et évaluation

Chard, M., et Roulin, J.-L. (2015, décembre). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 29-44.

Du fait de la multiplicité et de la complexité de leurs handicaps, l'étude du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées représente toujours un défi pour les praticiens comme pour les chercheurs. L'article propose d'abord un état des lieux quant aux modèles théoriques de référence en matière de compréhension du développement cognitif des personnes polyhandicapées, ainsi qu'une revue des outils d'évaluation existants et des nouveaux paradigmes de recherche. La deuxième partie propose une réflexion théorique autour de la construction des connaissances chez la personne polyhandicapée avec l'éclairage des connaissances récentes issues de la psychologie cognitive et des neurosciences. Enfin, des pistes pratiques visant à maximiser le développement cognitif des personnes polyhandicapées sont proposées. [Résumé de l'auteur]



Leroy, A., George, A., et Scelles, R. (2013, mai). Outil d'évaluation cognitive des enfants et adolescents atteints de polyhandicap : le P2CJP. *CREAI Languedoc-Roussillon / Le Pélican*, hs 248, 37-46.

Le P2CJP (Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé) est un outil d'évaluation créé pour répondre à une demande des professionnels qui accompagnent les enfants et adolescents atteints de polyhandicap au sein des établissements d'accueil. Cet outil est un support d'observation systématisée qui prend en compte les différents regards portés sur l'enfant, celui des professionnels, celui de ses parents. Il constitue ainsi un médiateur entre les familles et les membres de l'institution. Il met l'accent sur les compétences du sujet et permet de repérer les capacités sources de progrès envisageables, d'apprentissages, et d'engager un suivi longitudinal et individualisé pour chacun. Intégré à un bilan médico-psychologique, réalisé sous la responsabilité des psychologues, il relance le désir et la créativité de ceux qui les aident au quotidien. Cet article présente la méthodologie de construction et l'intérêt et les limites de cet outil. Il se termine en ouvrant une réflexion plus large sur l'évaluation cognitive des enfants polyhandicapés. [Résumé d'auteur]

Pereira Da Costa, M., et Scelles, R. (dir.), et Comité d'études et de soins aux Polyhandicapés (Cesap) (éd.). (2010). *Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2CJP)*. Paris : Cesap.

De 2007 à 2009, les associations Handas et Cesap ont pris l'initiative de créer un outil d'évaluation psychologique pour identifier le plus précisément possible les compétences cognitives des enfants et des jeunes adultes polyhandicapés car ils présentent des difficultés sensorielles, motrices, intellectuelles, qui rendent très difficile l'évaluation de leurs compétences cognitives par les outils classiques. L'outil présenté ici, le P2CJP, est composé d'une grille de réactivité (GR) et d'un profil de compétences cognitives (PCC). Ces deux parties sont complémentaires et destinées à être utilisées conjointement. Le P2CJP a été conçu pour être intégré dans un bilan médico-psychologique complet. Il constitue une source d'informations importante mais ce n'est pas un outil de diagnostic.

Pereira Da Costa, M., et Scelles, R. (2012, avril). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP. *Alter. European Journal of Disability Research. Revue européenne de recherche sur le handicap*, 6(2), 110-123.

L'évaluation des compétences cognitives des enfants atteints de handicaps multiples et sévères (polyhandicapés) se pose de manière de plus en plus cruciale et se heurte aux manques d'outils d'évaluation adaptée aux spécificités de leurs multiples déficiences. Le P2CJP, construit par un groupe d'universitaires et de psychologues cliniciens, permet d'établir un profil de compétences cognitives des enfants polyhandicapés. Il s'agit de suivre l'évolution de la personne mais également d'identifier les compétences sur lesquelles les professionnels peuvent s'appuyer pour optimiser son développement. Le P2CJP est composé d'une grille de réactivité qui identifie les modes de communication privilégiés par l'enfant polyhandicapé et d'une grille de compétences cognitives composée de huit sous-échelles. Un étalonnage a été réalisé sur 104 jeunes polyhandicapés pour standardiser les résultats et permettre les comparaisons inter- et intra-individuelles. Son utilisation dans le contexte réel a permis de constater les avantages et les inconvénients de cet outil pour les psychologues et autres professionnels s'occupant de ces enfants. [Résumé d'éditeur]

Scelles, R., et Petitpierre, G. (dir.). (2013). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Paris : Dunod.

Cet ouvrage fait le point sur les modalités d'évaluation cognitive validée et expérimentée, à partir d'une réflexion sur les principes d'évaluation, et au travers d'une étude de cas et d'exemples concrets. Il montre l'intérêt pour l'enfant, l'adolescent, mais aussi pour le professionnel, de tenir compte de la temporalité de ces sujets, de leur dépendance à leurs proches, de leurs formes d'expression qui ne passent pas prioritairement par les codes ordinaires de communication. [Résumé d'auteur]

### IV-3 Mise en œuvre, pédagogie

Corbeil, T. (2021, septembre). Soutenir l'apprentissage de l'élève polyhandicapé : comment relever les défis. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 22-29.

Comment l'enseignant peut-il voir l'élève polyhandicapé au-delà de ses difficultés afin de repérer ses capacités ? Comment peut-il lui offrir des médiations pédagogiques qui tiennent compte de ses capacités afin de rendre accessible le but de l'apprentissage ? Cet article explore ces deux défis et propose un dispositif d'observation assistée par la vidéo et partagée entre plusieurs acteurs.

[Résumé d'auteur]

Dind, J. (2020, mai). La conscience de soi en tant qu'objet d'observation et d'intervention pédagogique chez l'enfant polyhandicapé. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 87-108.

Les recherches en psychologie développementale ont démontré que la conscience de soi joue un rôle central dans le développement de l'enfant. Dès les premières semaines de vie, le petit enfant acquiert progressivement et naturellement une forme primaire de conscience de soi. Cette dernière lui permet d'organiser son monde et ses perceptions sensorielles, d'agir et de développer une vie psychique propre. Qu'en est-il chez l'enfant polyhandicapé, dont les déficiences intellectuelles et motrices profondes entravent l'exploration de l'environnement et l'instrumentation du corps ? La première partie de cet article présente un cadre conceptuel sur la conscience de soi primaire et restitue des premiers résultats de recherche qui ont porté sur les manifestations de conscience de soi primaire chez les enfants polyhandicapés. Puis des propositions sur la manière de procéder aux observations de ces manifestations sont faites, illustrées par des tâches issues d'un instrument édifié à cette fin. La dernière partie est consacrée à des pistes d'intervention pour stimuler le développement de la conscience de soi chez l'enfant polyhandicapé. [Résumé d'auteur]

Dind, J., et Thievent, L. (2021, septembre). Les curricula pour apprenants polyhandicapés : un outil au service de l'enseignement ? *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 9-14.

Les curricula sont des programmes d'enseignement ou plans d'études qui prescrivent le parcours éducatif d'un groupe d'apprenants partageant des caractéristiques communes. Ceux qui ont été créés pour les apprenants polyhandicapés sont fondés sur des visions et orientations conceptuelles différentes. Toutefois, les principaux domaines d'apprentissages prioritaires qu'ils recensent sont les mêmes. L'appui sur ces curricula peut constituer une ressource précieuse pour assurer que les projets éducatifs individualisés soient suffisamment vastes et exhaustifs. Il convient toutefois de les utiliser en adaptant toujours les objectifs d'apprentissage aux besoins spécifiques de chaque apprenant polyhandicapé. [Résumé d'auteur]

Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP). (2013, septembre). Oser le jeu avec des personnes polyhandicapées. *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, 3, 28-32.

Dans le cadre des rencontres du Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP), nous avons mené une réflexion sur le thème du jeu dans notre pratique éducative et notre quotidien auprès d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés. Nous présentons ici quelques règles de base et adaptations pour favoriser les opportunités de jouer.

Ouellet, S., Caya, I., et Tremblay, M.-P. (2011, mai). L'effet du jeu musical sur la communication d'élèves polyhandicapés : résultats d'une recherche collaborative. *ANAÉ/ Approche neuropsychologique des apprentissages chez l'enfant*, 23, t. II et III(112-113), 231-237.

Résultats d'une recherche collaborative portant sur le répertoire communicationnel des élèves polyhandicapés. Le projet met en scène les approches novatrices explorées dans les écoles québécoises qui s'inscrivent dans une pédagogie différenciée et créative. On y retrouve des activités expressives qui permettent de structurer un espace de jeu musical favorisant le développement de la communication et de compétences sociales. Les résultats montrent des changements par l'amélioration des habiletés de communication, chez l'élève, et par la compréhension du rôle de l'élève-apprenant ayant un polyhandicap, chez l'intervenant.

Ouellet, S. (2014). Pédagogie créative pour soutenir la participation sociale de l'élève ayant une déficience intellectuelle associée à de multiples handicaps. In P. Beaupré. *Déficience intellectuelle et autisme : pratiques d'inclusion scolaire* (pp. 235-253). Québec : Presses de l'Université du Québec.

À travers les apprentissages, les recherches, les cours donnés aux futurs enseignants et plus de 30 ans d'expériences professionnelles en déficience intellectuelle, Sylvie Ouellet propose une réflexion sur les pratiques créatives inspirées des arts. Celles-ci pourront permettre de moduler notre regard sur les savoir-être et savoir-agir professionnels. Dans ce texte, il n'est pas question de l'élève ayant un diagnostic, mais bien de relation humaine, d'éducation, d'enseignement, de pratiques d'intervention par le jeu et surtout d'ouverture à la créativité pour imaginer un environnement favorisant les apprentissages, l'épanouissement et la participation sociale de l'enfant handicapé.

Petitpierre, G., et Squillaci, M. (2020, mai). Pédagogie et polyhandicap : quels enjeux et conditions pour l'apprentissage de la personne polyhandicapée. *La Nouvelle revue. Éducation et société inclusives*, 88, 51-64.

Comment relever le défi unique que représente l'enseignement à des apprenants de tous âges et qui, sur le plan cognitif, fonctionnent à des niveaux pré- ou proto-symboliques ? Cet article tentera d'approfondir cette question en apportant quelques éléments de réponse dans les quatre axes suivants: Où, dans quels contextes offrir des opportunités d'apprentissage aux personnes polyhandicapées ? Qui contribue aux apprentissages des personnes concernées ? Qu'enseigner à ces personnes ? Comment enseigner, quels principes didactiques utiliser ?, Quelles conditions pédagogiques favorisent l'apprentissage des personnes polyhandicapées ? [Résumé d'auteur]

Seknadje-Askenazi, J. (2011, juillet). Penser et construire un accompagnement pédagogique effectif auprès des jeunes polyhandicapés. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hs 6, 173-181.

Pour la première fois, en 2005, le Code de l'action sociale, par modification de son article L 246-1, mentionne le droit des jeunes polyhandicapés à une véritable prise en charge pédagogique. Et pourtant cette question soulève encore de nombreuses difficultés, au plan des conceptions d'abord, au plan des faits ensuite. Si les compétences cognitives de base, les apprentissages de base s'enseignent bien, y compris avec de jeunes polyhandicapés, c'est à la condition d'un travail d'évaluation précis : faisabilité pédagogique de tels apprentissages, ajustement de l'action éducative et pédagogique à des niveaux de compétence ou d'efficacité forcément pluriels. L'enseignement aux jeunes polyhandicapés commence par leur apprendre à relier des choses qui pour nous vont de soi, ou pour les enfants dits « normaux » sont acquises avant l'école : informations sensorielles, éléments d'action motrice, agent et action, effet et cause, puis cause et effet, parole et objet de parole, mode de parole et intention de parole... Il s'agit d'accepter en toute humilité, aussi expert qu'on soit, d'apprendre des situations, d'apprendre de ceux qui connaissent le mieux ces situations. [Résumé d'auteur]

Vieira, J., Terrat, H., et Sagot, J. (2011, juillet). Décliner les compétences d'apprentissage en activités accessibles, en s'aidant de l'outil informatique. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* - N° hs 6, 2019-231.

Trente années après la loi d'orientation en faveur des personnes handicapées, la loi 2005-102 questionne l'école et son rapport à l'enfant et l'adolescent polyhandicapés. Seuls quelques enseignants, au sein d'équipes spécialisées, exercent actuellement auprès de ces jeunes en très grande dépendance. Les auteurs insistent sur les démarches favorisant le « devenir élève » et sur la nécessité d'entreprendre une réflexion approfondie concernant les compétences à enseigner en référence aux programmes scolaires. Ainsi précisent-ils quels sont les objectifs d'apprentissage et la progression pédagogique à envisager avec un public d'élèves polyhandicapés. À titre d'exemple, les auteurs décrivent une programmation d'activités conçues avec l'assistance d'aides techniques (contacteurs) et technologiques (logiciel adapté, synthèse de parole, ordinateur). [Résumé d'auteur]

#### **IV-4 Approches (stimulation basale, pédagogie conductive)**

Champolion-Puel, A., Damon, B., et Lefèvre, R. (2011, juillet). L'enfant polyhandicapé et ses apprentissages à l'EME La Montagne. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation* - N° hs 6, 67-81.

Les jeunes polyhandicapés confrontent les équipes en charge de leur accompagnement à un véritable défi en raison de l'importance des atteintes qui les affectent. Les équipes médico-éducatives de l'EME La Montagne à Liancourt (Oise) sont depuis quatre décennies à la recherche de modalités d'accompagnement éducatives et pédagogiques appropriées. Elles expérimentent à cet effet depuis une douzaine d'années la « pédagogie conductive » (ou « éducation conductive ») d'András Peto et essayent d'en adapter les principes dans leur travail. Ces principes sont rappelés ici, avant que soit explicité le travail engagé avec les équipes auprès des enfants polyhandicapés admis à l'externat de l'EME, et donné la parole aux familles. [Résumé d'auteur]

Comité d'études et de soins aux polyhandicapés (Cesap ). (éd.). (2007). *La stimulation basale. Une invitation à la rencontre*. Paris : Cesap.

Les actes de ces journées présentent la genèse et la méthode dite « stimulation basale » dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées, pour qui cette approche est l'unique prise en charge hormis les soins. Des témoignages apportent leur éclairage sur cette thérapie.

Rofidal, T., et Pagano, C. (2018). *Projet individuel et stimulation basale : Vers une pédagogie de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap*. Toulouse : Érès.

La stimulation basale est une approche visant à aider les personnes en situation de crise ou les personnes présentant un handicap durable, lorsque leurs compétences sont nettement réduites sur le plan des interactions humaines et de leurs possibilités de régulation de leur propre équilibre. « Elle tente de répondre à ses besoins dans la globalité (besoins physiologiques, psychologiques et sociaux) dans les situations de la vie quotidienne ou de période de vie extrême. La répétition et les expériences vécues par le corps procurent des repères dans le temps et dans l'espace qui font de cette vie quotidienne un temps propice d'apprentissage et de rencontre. » Le projet individuel est un outil de travail pour l'équipe professionnelle. Accompagner la personne polyhandicapée au sens « basal » du terme c'est donner du sens à ce qu'elle vit en valorisant ses compétences sensorielles, motrices, cognitives et émotionnelles si minimes soient-elles.