

# Polyhandicap et processus d'apprentissage

## Enjeux, concepts, dispositifs et pratiques

### Présentation du dossier

**Danièle TOUBERT-DUFFORT**

Maître de conférences en psychologie

Psychologue clinicienne

Grhapes (UR 7287), INSHEA - Université Paris Lumières

**Esther ATLAN**

Doctorante en psychologie à l'Université Paris Nanterre

Grhapes (UR 7287), INSHEA - Université Paris Lumières

De nombreux travaux s'accordent aujourd'hui sur la nécessité d'intégrer la dimension des apprentissages dans le projet individualisé des enfants ou des adolescents en situation de polyhandicap ou de *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (PIMD). Pour autant la modélisation de l'accès aux apprentissages, pour ce public, commence seulement à être discutée. D'une part, elle interroge fortement tout le système de représentation du polyhandicap, dans le sens où elle oblige à se poser la question de la cognition, des apprentissages, de la pédagogie et des lieux d'apprentissage, école comprise. D'autre part, elle incite à rechercher et expérimenter des démarches qui permettent d'interagir avec la personne, sujet apprenant, et de communiquer de manière fonctionnelle avec elle.

La thématique de ce dossier, l'accompagnement pédagogique de la personne polyhandicapée, nous conduira à questionner la place et les rapports qu'entretiennent les théories avec les stratégies et les pratiques visant à soutenir le sujet apprenant, malgré ou contre les limites du polyhandicap. Nous envisagerons la dimension de l'apprentissage pour ce public dans une perspective d'abord socio-historique puis dynamique, de la petite enfance à l'adolescence. Nous chercherons enfin à conceptualiser les aides et les actions humaines permettant au jeune polyhandicapé de repousser encore les limites de son horizon contraint. L'objectif de ce dossier est, à la suite du colloque organisé en mars 2019 par l'INSHEA :

- de situer la problématique dans un contexte en pleine évolution, afin d'en repérer les enjeux, les potentialités mais aussi les obstacles, aux différents niveaux, épistémologiques et pratiques ;

- de recenser les connaissances actuelles sur le plan scientifique, en confrontant différents modèles, de manière à rendre compte de la complexité d'une situation clinique, le polyhandicap, « *paradigme des cliniques de l'extrême* » (Saulus, 2007) ;
- de montrer comment favoriser les apprentissages chez la personne polyhandicapée, tout au long de la vie, en mettant l'accent sur l'accessibilité pédagogique.

Ce dossier sera structuré en trois grandes parties. Nous analyserons d'abord les enjeux de la pédagogie et de l'accès aux apprentissages pour ce public, de différents points de vue conceptuels : socio-historique (avec une ouverture sur la situation au Royaume-Uni), institutionnel et psychopédagogique. Puis nous nous demanderons plus précisément comment la personne polyhandicapée apprend et comment l'aider à apprendre, tout au long de la vie. Enfin, nous aborderons la question de l'évaluation de la personne, qui nécessairement accompagne tout projet pédagogique et constitue en soi un défi. Nous discuterons des principes qui la fondent et de ses différents aspects : évaluation des profils cognitifs, évaluation de la communication, observation et enfin expertise partagée entre parents et professionnels.

**Hervé Benoit** introduit le dossier en présentant un cadre conceptuel, socio-historique, dans lequel, au regard de l'éducation inclusive, le polyhandicap constitue encore aujourd'hui, en France, un obstacle épistémologique de taille. L'auteur montre la nécessité d'outiller mentalement et collectivement les professionnels pour conjurer leurs craintes et surtout transformer leurs représentations, de manière à ce que l'élève en situation de polyhandicap quitte le registre de l'impensable. Cette analyse nous conduit à envisager les enjeux épistémologiques sous-jacents à l'éducation inclusive et aux remaniements des représentations des personnels concernés. **Isabelle Bryon**, déléguée ministérielle à l'école inclusive, aborde de manière institutionnelle l'état des lieux de la scolarisation, à partir d'une enquête réalisée en 2018 sur la scolarisation des élèves polyhandicapés. Les résultats de cette enquête montrent que leur scolarisation progresse, certes, mais lentement, en raison de la persistance d'une méconnaissance de leurs capacités d'apprentissage et de la frontière tenue entre apprentissages éducatifs et apprentissages scolaires. Ce dernier point conduit à envisager la nécessité de clarifier les positionnements professionnels des uns et des autres. Dans cette perspective, la formation des enseignants constitue un enjeu majeur pour accompagner le développement des pratiques d'enseignement destinées aux élèves avec polyhandicap. La situation s'avère tout aussi complexe en Angleterre, alors même que l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap constitue une pratique plus *normalisée*. **Andrew Colley** montre comment, dans une culture fortement axée sur les résultats, les enfants qui ont besoin d'un haut niveau d'accompagnement éducatif, de ressources spécifiques, d'un programme personnalisé, et plus généralement ceux qui ne répondent pas aux normes de comportement, deviennent une « *clientèle peu attrayante pour les écoles* ». En dépit des politiques ouvertement inclusives de certains pays et gouvernements, force est de constater que ces personnes non verbales, dont les besoins en matière de communication, de santé et de développement cognitif nécessitent des aides et des aménagements très spécifiques, sont socialement exclues à plusieurs niveaux, en particulier une fois qu'elles ont quitté l'environnement scolaire, en général à

l'âge de 19 ans. Comment alors relever le défi que constitue l'enseignement à des apprenants de tous âges qui, sur le plan cognitif, fonctionnent à des niveaux pré- ou proto-symboliques et sont encore considérées comme des intrus, y compris dans les mouvements inclusifs ? **Geneviève Petitpierre** et **Myriam Squillaci** explorent la question des lieux et des contextes offrant des opportunités d'apprentissage aux personnes polyhandicapées et montrent que diverses réalités existent. La deuxième question soulevée par les auteures concerne les principaux agents médiateurs des apprentissages réalisés par les élèves polyhandicapés : les rôles respectifs des proches, des professionnels et des pairs sont étudiés. Enfin les auteures proposent une synthèse des travaux portant sur les contenus et les formes de l'apprentissage : des conditions fondamentales doivent être présentes en termes de sécurité, d'attractivité, de fréquence, d'accessibilité physique, émotionnelle et cognitive et finalement de degrés de liberté pour que la personne polyhandicapée s'engage sur la voie de l'apprentissage. Trois principes pédagogiques sont discutés comme invariants propices aux apprentissages : favoriser la participation active de la personne polyhandicapée, offrir des régularités, mais aussi des expériences nouvelles, intervenir dans la zone proximale de développement. Ces principes sont également en partie réaffirmés par les résultats de la recherche POLYSCOL, portant sur les conditions d'apprentissage des jeunes polyhandicapés en établissements spécialisés. L'une des spécificités de cette recherche a consisté à viser la production d'un savoir et d'actions utiles aux publics, objets de l'étude : les enfants ou adolescents en situation de polyhandicap et les professionnels impliqués dans leur accompagnement. Un processus assumé de co-apprentissage (formation par la recherche), de conscientisation et d'*empowerment* a donc été recherché, à côté d'une méthodologie d'analyse plus classique en recherche fondamentale. **Danièle Toubert-Duffort**, co-responsable scientifique de cette étude financée par la CNSA, interroge à son tour les processus et les enjeux de l'apprentissage, de manière à préciser les conditions de l'accessibilité pédagogique. L'auteure montre que si des apprentissages sont effectifs, ils dépendent étroitement du contexte pédagogique et relationnel. Les altérations subies par l'équipement neurologique impactent en effet massivement la maturation et l'apprentissage spontané. L'élève en situation de polyhandicap montre une porosité particulière à l'environnement, avec des états d'éveil et une disponibilité aux apprentissages extrêmement fluctuants. Dans ce contexte particulier, son accès aux apprentissages scolaires est totalement dépendant du savoir-faire et savoir-être des professionnels qui doivent assumer des fonctions d'étayage, de contenance active et de médiation, créer ou utiliser des aménagements compensatoires et régulateurs et surtout développer une connaissance approfondie de l'élève pour établir avec lui un lien fonctionnel dans la durée (connaissance du profil cognitif, des modalités de communication, des intérêts personnels, du style personnel d'apprentissage, des modes d'être au monde singuliers).

Centrée sur les aspects psycho-pédagogiques de l'apprentissage et cherchant à approfondir comment la personne polyhandicapée apprend et comment l'école peut répondre à ses besoins d'apprentissage, la deuxième partie de ce dossier s'intéresse tout d'abord au développement de la conscience de soi sous le prisme du

polyhandicap. La contribution de **Juliane Dind** permet de saisir en quoi l'observation des manifestations de conscience écologique de soi constitue l'un des enjeux essentiels du travail de ceux qui cherchent à comprendre, soutenir et développer l'activité mentale de la personne polyhandicapée. Elle montre en particulier que l'observation et la stimulation des activités de conscience des personnes polyhandicapées devraient systématiquement être inscrites dans les curricula et projets pédagogiques qui leur sont dédiés. À partir de la recherche menée dans le cadre de sa thèse et d'autres collaborations, l'auteure ouvre de nombreuses perspectives, parmi lesquelles l'édification d'une batterie d'observation des manifestations de conscience de soi interpersonnelle. La naissance psychique et le développement de la personne polyhandicapée, dans ses aspects multimodaux, commence dès la naissance et se poursuit tout au long de la vie. **Mireia Olarte, Ingrid de la Rosa** et **Cécile de Visscher** présentent la situation en Catalogne et abordent la question de l'apprentissage dans le cadre de l'éducation précoce, en crèche spécialisée ou dans le contexte d'un partenariat entre l'école maternelle et le centre spécialisé catalan, *Nexe Fundació*. Les auteures insistent sur la nécessité d'une inclusion « *sur mesure* » pour chaque enfant, élaborée en tenant compte de son évolution, de ses besoins, de ceux de sa famille, de son parcours personnel. La réussite du projet inclusif dépend également de facteurs plus institutionnels comme la formation des professionnels, leur expérience du travail collaboratif, l'accompagnement des enseignants dans le cadre de supervision ou d'analyse de pratiques et enfin les possibilités de « *transformabilité* » de leur regard sur la diversité des élèves. **Bea Maes, Anneleen Penne** et **Katrijn Vastmans** s'intéressent principalement aux modalités d'adaptation de l'éducation et aux mesures à prendre pour créer un environnement qui réponde au mieux aux besoins éducatifs des élèves polyhandicapés et qui leur offre des opportunités d'apprentissage et de développement optimales. Les auteures proposent un modèle heuristique susceptible de renseigner la participation et le potentiel d'apprentissage de ces élèves. Il comprend des variables concernant les entrées (*input*), le processus (*process*), les résultats (*outcome*) et le contexte. Il peut servir de ligne directrice aux enseignants, à d'autres professionnels et aux responsables d'établissements scolaires pour analyser et adapter le cadre pédagogique afin de répondre au mieux aux besoins éducatifs particuliers des élèves polyhandicapés. De cette étude, il ressort que l'éducation des élèves polyhandicapés gagne à être inclusive, flexible et intégrative. Les contextes éducatifs inclusifs, parce qu'ils permettent de passer du temps dans la proximité avec des pairs, offrent des occasions particulières d'échanges, des possibilités de reconnaissance d'autrui, d'imitation et d'identifications multiples et suscitent des comportements interactifs entre pairs de la part de personnes polyhandicapées, si toutefois l'environnement prend en compte cette dimension sociale et s'appuie sur des démarches, aides humaines et outils adaptés aux besoins spécifiques de communication de ces élèves. C'est précisément cette question des interactions entre pairs que **Sarah Nijs** étudie, en conclusion de cette deuxième partie. L'auteure montre qu'en dépit des difficultés que les personnes polyhandicapées rencontrent durant leurs interactions sociales, les interactions horizontales, entre pairs de génération, sont, comme chez les personnes non handicapées, d'une grande importance : elles contribuent en particulier à construire

des relations d'aide et de réciprocité, à développer le sentiment de bien-être et de confiance et permettent le développement de comportements d'intentionnalité à l'égard d'autrui. Or la présence et le rôle de l'accompagnant peuvent influencer la nature et la fréquence des comportements interactifs avec des pairs. L'auteure montre que les accompagnants peuvent en effet faciliter et soutenir les interactions entre pairs, mais qu'ils peuvent également, paradoxalement, les empêcher par des comportements contre-productifs.

Comme le souligne Georges Saulus (2013), « *on a longtemps douté que les sujets polyhandicapés puissent faire l'objet d'une évaluation de leurs compétences cognitives, tant leur état et la vision négative qu'on en avait permettaient difficilement d'imaginer chez eux une quelconque activité de cet ordre, censée être évaluable. De sorte que l'évaluation de leurs compétences en ce domaine a longtemps été réputée une démarche tout à la fois déraisonnable, inutile et de plus stigmatisante car débouchant régulièrement sur des constats de carence* ». La question de l'évaluation de la personne polyhandicapée nécessite, on le voit, d'être éclairée, du point de vue éthique et du point de vue fonctionnel. Pour introduire cette troisième et dernière partie, **Régine Scelles** 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. Sans mésestimer les difficultés que la problématique soulève, compte tenu des difficultés de communication de ces personnes, l'auteure ouvre des pistes intéressantes et stimulantes pour que ces défis soient relevés. **Esther Atlan, Danièle Toubert-Duffort et Minna Puustinen** reviennent sur la problématique de l'évaluation et de l'observation, à partir des méthodologies développées dans le cadre de la recherche POLYSCOL. Si la construction d'un projet pédagogique est possible et souhaitable pour la personne polyhandicapée, c'est bien à partir d'observations fines et répétées que ses potentialités et ses compétences pourront être identifiées et, *a fortiori*, évaluées. 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 sont discutés. Les auteures montrent que l'observation-évaluation, par sa dimension mobilisatrice, produit un effet dynamisant au sein des équipes, mais peut aussi, par la confrontation des regards qu'elle implique, contenir une dimension déstabilisatrice. Par ailleurs, la difficulté à interpréter avec efficacité et fiabilité les comportements des élèves constitue un point d'achoppement majeur, en particulier pour établir avec la personne polyhandicapée une communication fonctionnelle. **Dominique Crunelle**, orthophoniste et chercheuse, montre comment 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 et ses démarches doivent être reconnues, facilitées et renforcées pour lui permettre d'exprimer au mieux ses potentialités de communication. L'auteure décrit un dispositif, le CHESSEP (Communication handicap complexe : évaluer, situer, s'adapter, élaborer un projet individualisé) qui permet de répondre à différents objectifs : identifier les capacités et les démarches de communication de la personne polyhandicapée, afin de prendre

en compte ses compétences et ses émergences ; créer des outils qui donnent des bases de communication, pour faciliter les échanges avec tout interlocuteur ; inscrire la personne polyhandicapée dans son histoire ; faciliter, penser et parler le quotidien ; et enfin, veiller à l'accessibilité permanente des outils de communication. S'il ne fait plus de doute aujourd'hui que les parents sont des partenaires indispensables pour aider les professionnels dans la compréhension et l'accompagnement global du jeune en situation de polyhandicap, la mise en commun de l'expertise d'usage et de l'expertise professionnelle demeure complexe et difficile à institutionnaliser. En s'appuyant sur les résultats et leur expérience de l'expertise partagée, dans le cadre de la recherche POLYSCOL, **Danièle Toubert-Duffort**, **Esther Atlan**, chercheuses, **Galina Rybkine** et **Manuel Col**, parents, concluent ce dossier en interrogeant la place des parents dans l'accompagnement pédagogique de la personne polyhandicapée, enfant ou adolescent. Les auteurs montrent que la rencontre intersubjective entre professionnels et parents se révèle complexe, dès le début, et que les futures relations avec tous les autres professionnels sont impactées par cette première expérience. Si le principe de co-construction d'un savoir partagé entre parents et professionnels est posé, pour autant la part de la participation effective des parents à la construction du projet individualisé d'accompagnement de leur enfant reste moindre par rapport à celle des autres membres de la communauté éducative. Ces écarts entre principe, désir et réalité sont discutés : ils témoignent de réticences, de doutes, voire de défiances réciproques qui peuvent s'entretenir ou au contraire se dissiper, en fonction des possibilités offertes par le cadre institutionnel pour parvenir à une rencontre intersubjective et soutenir une véritable co-élaboration.

## Références

- Saulus, G. (2013). L'activité cognitive chez le sujet très sévèrement polyhandicapé. Chapitre 1. In R. Scelles (dir.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive: Outils, théories et pratiques* (pp. 9-34). Paris : Dunod.
- Saulus, G. (2007). La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. *Champ psy*, 45(1), 125-139.