

**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**

Danièle Toubert-duffort, Esther Atlan, Hervé Benoit, Nathalie Lewi-Dumont,  
Minna Puustinen, Rafika Zebdi

► **To cite this version:**

Danièle Toubert-duffort, Esther Atlan, Hervé Benoit, Nathalie Lewi-Dumont, Minna Puustinen, et al.. 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] INSHEA - Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés. 2018, pp.178. hal-02015513

**HAL Id: hal-02015513**

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

Submitted on 12 Feb 2019

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



# 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

### Responsable Scientifique

**Danièle Toubert-Duffort**, Maître de Conférences en psychologie clinique – GRHAPES (EA 7287) [daniele.toubert@inshea.fr](mailto:daniele.toubert@inshea.fr)

### Coordinatrice du projet

**Esther Atlan**, doctorante – GRHAPES (EA 7287)



Suresnes  
Juin 2018

## Sommaire

|   |    |
|---|----|
| Remerciements .....   | 6  |
| INTRODUCTION .....  | 7  |
| CHAPITRE 1 : La scolarisation des jeunes polyhandicapés en France : état des lieux .....  | 12 |
| I. Dimension historique, de l'hospitalisation à la scolarisation des jeunes polyhandicapés (Hervé Benoit) .....                 | 12 |
| 1. De l'hôpital San Salvador à l'ouverture au monde .....   | 12 |
| 2. Emergence du polyhandicap dans l'espace légal et réglementaire du secteur médico-social .....                                | 13 |
| 3. Emergence du polyhandicap dans l'espace social et scolaire : subversion des représentations et évolution des pratiques ..... | 15 |
| II. Problématique de l'évaluation des potentiels d'apprentissage (Esther Atlan, Rafika Zebdi) .....                             | 16 |
| 1. L'évaluation .....   | 17 |
| 2. L'observation et l'évaluation .....  | 18 |
| III. Comment soutenir un processus d'apprentissage chez des jeunes avec polyhandicap .....                                      | 19 |
| 1. Une dynamique intersubjective à construire, un positionnement éthique à trouver .....  | 19 |
| 2. Une conception interactionniste du développement, en référence au modèle biopsychosocial de l'individu .....                 | 21 |
| 3. Différents profils de polyhandicap pour différents enjeux psycho-développementaux .....                                      | 23 |
| 4. Du concept d'intersubjectivité à celui de médiation pour penser l'environnement pédagogique de l'élève polyhandicapé .....   | 25 |
| IV. Approches et démarches pédagogiques adaptées (Nathalie Lewi-Dumont & Danièle Toubert-Duffort) .....                         | 26 |
| 1. La place des parents .....   | 28 |
| 2. Une pédagogie qui cible des objectifs adaptés aux besoins de développement des jeunes .....                                  | 28 |
| 3. Une démarche pédagogique attentive au contexte, pour l'adapter aux besoins des jeunes .....                                  | 30 |
| CHAPITRE 2 : Dispositif Méthodologique .....  | 32 |
| I. Les participants .....   | 32 |
| II. Les outils et méthodes de recueil de données .....  | 33 |
| 1. Avant le recueil de données longitudinal .....   | 34 |
| 1.2 La formation par la recherche .....   | 34 |
| 1.2 La recherche intervention .....   | 35 |
| 1.3 Le profil des compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2JCP) .....   | 35 |
| 1.4 Le focus group .....  | 37 |
| 1.5 Le groupe d'élaboration sur les pratiques professionnelles avec les enseignants .....                                       | 38 |
| 2. Pendant le recueil de données longitudinal .....   | 39 |

|   |     |
|---|-----|
| 2.1 Séances pédagogiques : observation filmée et analyse en regards croisés .....   | 39  |
| 2.2 L'analyse en regards croisés .....  | 40  |
| 2.3 Le guide d'observation .....  | 41  |
| 2.4 Le groupe d'Intervision .....   | 45  |
| 3. Après le recueil de données longitudinal .....   | 45  |
| 3.1 Le profil des compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2JCP) .....   | 45  |
| 3.2 Les entretiens adaptés avec les jeunes .....  | 45  |
| 3.4 Les entretiens semi-directifs avec les parents .....  | 46  |
| 3.5 Les questionnaires avec les membres des équipes .....   | 46  |
| 3.6 Les entretiens d'auto-confrontation avec les enseignants .....  | 47  |
| 3.7 Dimension et principes éthiques .....   | 47  |
| Chapitre 3 : Analyse des résultats .....  | 50  |
| 1 <sup>ère</sup> partie : De l'évaluation des potentiels cognitifs à l'analyse des processus d'apprentissage .....  | 50  |
| Introduction .....  | 50  |
| I. Situation de polyhandicap et évaluation des potentialités des jeunes .....   | 51  |
| 1. Étiologie et historicité .....   | 51  |
| 2. Aspects multiformes des limitations liées au polyhandicap .....  | 55  |
| 3. Activité mentale et apprentissage, dans leurs dimensions sociocognitive, socio-émotionnelle et relationnelle .....   | 58  |
| 3.1. Processus attentionnels et mnésiques .....   | 66  |
| 3.2. Communication .....  | 67  |
| 3.3. Processus de régulation socio-émotionnelle .....   | 71  |
| 3.4. Processus de représentation et conscience de soi .....   | 72  |
| 4. Des profils psycho-développementaux ? Discussion de nos résultats à partir du modèle de Saulus .....   | 78  |
| II. Processus d'apprentissage mobilisés en contexte écologique de classe, et évolutions potentielles ...  | 82  |
| 1. Disponibilité et indisponibilité dans les apprentissages .....   | 82  |
| 2. Processus d'apprentissage en contexte écologique de scolarisation et bilan des progrès observés en fin de recherche : étude menée sur quatre jeunes aux profils différents ..... | 86  |
| 2.1 Jules, profil I .....   | 86  |
| 2.2 Éléonore, profil II .....   | 88  |
| 2.3 Driss, profil mixte II vers III .....   | 92  |
| 2.4 Agathe, profil III .....  | 97  |
| 3. Analyse comparative et transversale des profils psycho-développementaux des jeunes, en fin de recherche .....  | 101 |

|   |     |
|---|-----|
| 2 <sup>ème</sup> partie: Les conditions de scolarisation, du point de vue des professionnels et des parents ..... | 105 |
| Introduction.....   | 105 |
| I. État des lieux des fonctionnements et des pratiques de scolarisation en amont de POLYSCOL .....                | 105 |
| 1. Présentation des établissements.....   | 105 |
| 2. Principes et modalités d'action.....   | 107 |
| 2.1 Le projet individuel d'accompagnement (PIA).....  | 107 |
| 2.2 Le projet personnalisé de scolarisation (PPS).....  | 108 |
| 3. Caractéristiques des professionnels impliqués dans la scolarisation .....                                      | 108 |
| 3.1 Statut professionnel de l'équipe mobilisée par la scolarisation .....   | 108 |
| 3.2. Formations complémentaires suivies par les professionnels .....  | 110 |
| 4. La participation des parents et les pratiques liés aux apprentissages, avant POLYSCOL .....                    | 111 |
| 4.1. La communication avec les parents : quelle forme prend-elle ? .....  | 111 |
| 4.2. La participation des parents à l'évaluation du Projet individualisé (PI), en équipe pluridisciplinaire ..... | 112 |
| 5. Pratiques en lien avec les apprentissages avant POLYSCOL.....  | 114 |
| 5.1. Quelles approches ?.....   | 114 |
| 5.2. Quels outils en contexte d'apprentissage ?.....  | 115 |
| 5.3. Quelles pratiques pour faciliter la communication ?.....   | 116 |
| II. Analyse des fonctionnements et des pratiques de scolarisation dans le cadre de POLYSCOL .....                 | 116 |
| 1. Points de vue des professionnels sur la scolarisation, dans le cadre de POLYSCOL .....                         | 116 |
| 1.1 Des pratiques repérées comme innovantes.....  | 116 |
| 1.2. L'accès à une scolarisation pour tous, sans « pré-requis » exigé .....                                       | 117 |
| 1.3. La pédagogie auprès des jeunes avec polyhandicap, un travail de « praticien-chercheur » ..                   | 118 |
| 1.4 Quelles pratiques ont évolué à l'issue du projet POLYSCOL ? .....   | 119 |
| 2. Points de vue des professionnels sur les outils ou méthodologies expérimentés dans POLYSCOL.....               | 120 |
| 2.1 Les outils .....  | 120 |
| 2.2 Synthèse des pratiques ou outils retenus dans les différentes institutions à l'issue du projet .              | 128 |
| 2.3 L'impact de la scolarisation.....   | 130 |
| 3. Points de vue des parents .....  | 131 |
| III. Activité conjointe des professionnels en classe : enjeux institutionnels et pédagogiques.....                | 133 |
| 1. Analyse des contextes scolaires .....  | 134 |
| 2. Analyse de l'activité conjointe des professionnels .....   | 135 |
| Chapitre 4 : Synthèse et discussion de l'ensemble des résultats.....  | 141 |
| I. Croisement des points de vue épistémologiques, et principaux enseignements de cette étude .....                | 141 |

|  |     |
|--|-----|
| 1. La situation de polyhandicap .....  | 141 |
| 2. La mise en œuvre de la scolarisation.....   | 142 |
| 3. Accessibilité pédagogique et médiation.....                                       | 143 |
| II. Des objectifs d'apprentissage différenciés en fonction du profil des jeunes..... | 145 |
| III. Des obstacles à l'adaptation pédagogique.....                                   | 150 |
| 1. Des obstacles liés à la dimension transférentielle.....                           | 150 |
| 2. Des obstacles liés à la réalité clinique du polyhandicap .....                    | 152 |
| IV. Des invariants de l'activité pédagogique .....                                   | 153 |
| CONCLUSION .....   | 158 |
| Bibliographie .....  | 159 |
| Résumé .....   | 166 |
| Annexe.....  | 174 |

## Remerciements

A un travail qui s'est en réalité allongé sur de multiples temps, temps de rencontres et d'échanges, temps d'élaboration, temps de confrontations et de discussions, au-delà même du temps de l'écriture du rapport en lui-même, beaucoup ont apporté en divers endroits et occasions, qu'il nous soit ici permis de remercier tout spécialement :

- \* Les parents, pour leur confiance, leur précieux concours et leur investissement tout au long de la recherche. Les rencontrer et travailler avec eux a contribué à transformer notre regard sur le polyhandicap.
- \* Les équipes des cinq établissements, en particulier les pédagogues, pour leurs regards affutés, leurs questionnements, leur sensibilité et leur soutien qui n'ont cessé de nous accompagner durant ces quatre années. Élaborer avec eux constitua un véritable enrichissement.
- \* Roselyne Brault, Evelyne Combaluzier, Laurent Deren, Chantal Jouglar, Michel Josse, Fabien Marmonnier, Johanne Morant, Isabelle Paulin, le professeur Geneviève Petitpierre, Christine Plivard, Marie Rabourdin, Guillaume Schotte, Nicolas Sempere et les membres du Céré pour leur étayage, leur expertise et leur intérêt non complaisant pour les analyses produites.
- \* Le professeur André Sirota pour ses précieux retours et encouragements, en particulier lors de notre groupe d'intervision.
- \* Philippe Camberlein dont l'enthousiasme, la rigueur et la disponibilité nous ont été particulièrement précieux.
- \* Et .... Inès, Eléonore, Mona, Maxence, Nolan, Driss, Talia, Agathe<sup>1</sup>, tous les jeunes sans lesquels rien n'aurait été possible, et qui ont su à la fois nous surprendre et nous enrichir.

---

<sup>1</sup> Les prénoms ont été modifiés afin de respecter l'anonymat.

# INTRODUCTION

Ce rapport présente les travaux de l'action de recherche intitulée « 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 ». Centré sur la scolarisation des jeunes polyhandicapés, ce rapport s'organise en **quatre parties** :

**L'introduction générale** permet de contextualiser la recherche, et de présenter ses enjeux, ses objectifs, et les partenariats. **Le premier chapitre** est consacré à un état de l'art sur la problématique de l'accès aux apprentissages pour les jeunes polyhandicapés, dans un contexte de scolarisation. Compte tenu de la complexité de cette problématique et de la relative non-expertise en France sur ce sujet (la scolarisation est récente pour ce public), nous avons fait le choix de travaux nous permettant d'envisager le cadre des apprentissages, de sa dimension la plus large (contexte de scolarisation, contexte institutionnel) à sa dimension la plus fine (pédagogie adaptée, potentiels et processus d'apprentissage des jeunes avec polyhandicap), de manière à mieux cerner les liens entre besoins d'apprentissage des jeunes d'une part, et réponses apportées par le contexte d'autre part. **Le deuxième chapitre** précise l'ensemble du dispositif méthodologique mis en œuvre dans le cadre de cette recherche. **Le troisième chapitre** représente, sur les deux axes de la recherche, l'ensemble des résultats, afin de répondre aux deux questions centrales : Qu'est-ce qu'un jeune avec polyhandicap, comment apprend-il ? Quelles sont les composantes, institutionnelles, pédagogiques et méthodologiques qui soutiennent (ou entravent) les apprentissages de ces jeunes ? Enfin, un **quatrième et dernier chapitre** propose, à partir de la confrontation des deux points de vue épistémiques développés dans chacun des axes, l'un centré sur l'analyse des processus d'apprentissage chez les jeunes, l'autre sur le point de vue des acteurs de la scolarisation, une synthèse des principaux apports de cette recherche, au regard de la scolarisation.

La recherche dont il s'agit, présentée sous l'acronyme POLYSCOL, s'inscrit dans le cadre d'une offre proposée par la section 5 de la CNSA (axe 1) visant la « connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes en perte et manque d'autonomie ». Elle a obtenu un financement pour trois ans par la CNSA, et elle est portée par des enseignants-chercheurs du Groupe de Recherche sur le Handicap, l'Accessibilité et les Pratiques Educatives et de Scolarisation (GRHAPES, EA 7287) de l'Institut National supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (INS HEA). Commencée en juin 2014, elle s'est finie en juin 2018.

En lien étroit avec l'ensemble des acteurs concernés par cette recherche, partenaires institutionnels, professionnels et parents, nous avons mis en place un dispositif expérimental permettant d'étudier la scolarisation d'enfants polyhandicapés en établissements médico-sociaux, de l'évaluation des potentiels d'apprentissage des jeunes à la mise en œuvre de situations pédagogiques, en nous centrant sur deux objets d'étude :

- les enfants ou adolescents polyhandicapés d'une part, la connaissance de leurs besoins, l'analyse de leurs modalités d'être et d'apprendre, les processus qu'ils mobilisent dans le cadre des situations pédagogiques proposées, et leurs éventuelles évolutions ;



- les pratiques soutenant la scolarisation, de l'évaluation des potentiels d'apprentissage à la mise en œuvre des situations pédagogiques adaptées, celles développées en équipe pluridisciplinaire et celles des pédagogues.

### **Contextualisation de la recherche**

Depuis l'affirmation du droit à la scolarité pour tout enfant polyhandicapé (2005) et la création des unités d'enseignement (2009), c'est en étroite collaboration avec l'Education nationale que les établissements et services médico-sociaux ont pour mission de répondre aux besoins d'apprentissage des jeunes polyhandicapés.

L'absence de données relatives à l'adéquation de l'offre des établissements médico-sociaux avec les besoins d'apprentissage des enfants polyhandicapés constitue cependant un frein majeur à l'application du droit à la scolarisation : elle prive les acteurs impliqués dans le processus de scolarisation d'informations nécessaires à l'adaptation des pratiques aux besoins d'apprentissage des jeunes polyhandicapés. Un premier examen des travaux portant sur les modalités d'apprentissage propres aux jeunes souffrant de polyhandicap nous a permis de constater que les modalités de fonctionnement des enfants et adolescents polyhandicapés, difficiles à cerner, commencent cependant à être mieux connus, grâce en particulier à un ensemble d'outils d'évaluation qui aident aujourd'hui à mieux définir les besoins en matière d'aide au développement de la cognition (voir à ce sujet Scelles et Petitpierre, 2013). Tous les auteurs reconnaissent que l'action de l'entourage éducatif et de l'environnement social revêt une importance particulière en ce qui concerne le soutien au développement cognitif du jeune polyhandicapé, en particulier pour permettre à ce dernier de se créer une représentation la plus unifiée et cohérente possible de son environnement (Petitpierre, 2011). De la littérature anglo-saxonne, nous retenons que le polyhandicap, désigné « *profound intellectual and multiple disabilities* » (PIMD ; Hogg & Sebba, 1986), pose le problème de l'accessibilité sociale et intellectuelle (Hogg, 1999).

Au regard de ces différents travaux, il apparaît que malgré un droit à l'instruction de base affirmé de plus en plus (cf. notamment la loi n° 2005-102 du 11 février 2005) et l'existence de nouveaux outils d'évaluation des potentiels cognitifs (Scelles, R. & Petitpierre, G., 2013), l'actualisation des potentialités des jeunes polyhandicapés dans les dispositifs de scolarisation se voit malgré tout encore fréquemment mise en doute. Les méthodes pédagogiques demeurent toujours en discussion, les supports d'apprentissage sociocognitifs se révèlent fréquemment expérimentaux, et nécessitent pour se voir ajustés une expertise importante (Seknadjé-Askénazi & Toubert-Duffort, 2011).

C'est dans ce contexte que l'INS HEA, impliquée dans la formation des enseignants spécialisés, a progressivement développé un partenariat de formation et de recherche sur le polyhandicap. Une formation intitulée « La question de l'apprentissage avec des enfants polyhandicapés » a été co-construite avec le Centre Ressource Multihandicap de l'Association Les Amis de Laurence (CRMH) et le Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP Formation) à partir de 2009. C'est sur cette base commune, longuement discutée avec les partenaires du projet, que l'engagement mutuel s'est noué. L'élaboration du projet porté par l'INS HEA s'est effectuée sur environ un an, et a mobilisé dès le début l'ensemble des partenaires associatifs et le CREAI Rhône-Alpes, ce qui nous a permis de nous assurer mutuellement de notre communauté d'intérêts, et de faire le point sur les apports de chacun.

## Objectifs de la recherche

Cette action de recherche vise plusieurs objectifs :

\*Le premier est un objectif classique de recherche en psychologie du développement : comprendre les mécanismes d'accomplissement des progrès socio-émotionnels et sociocognitifs individuels, dans un travail pédagogique mené auprès d'enfants ou adolescents polyhandicapés.

Ce premier objectif part de l'hypothèse qu'en dépit de la sévérité de leurs déficiences, les enfants et adolescents polyhandicapés ont un potentiel d'apprentissage, que des observations répétées et longitudinales pourraient mettre en évidence (Detraux & Lepot-Froment, 1998). Il nous faut prendre en compte la dimension de la temporalité, l'enfant polyhandicapé réagissant aux propositions qui lui sont faites de manière beaucoup plus lente et parfois imperceptible, et développer des démarches et des outils permettant l'observation longitudinale et fine des comportements des jeunes, en situation d'apprentissage.

\*Le deuxième objectif s'appuie sur le paradigme de la recherche en psychosociologie clinique : étudier le « cadre-dispositif » dans lequel s'élaborent les réponses aux besoins d'apprentissage de ces jeunes, et la dynamique collective mobilisée au sein de l'équipe pluri-professionnelle élargie aux parents. Ce deuxième objectif part d'une hypothèse qui relève du caractère spécifique de l'objet d'étude (l'enfant polyhandicapé). En effet, en suivant par exemple Detraux (1987) et Pereira Da Costa & Scelles (2012), nous faisons l'hypothèse que l'évaluation de l'adéquation de l'offre des établissements médico-sociaux avec les besoins d'apprentissage des enfants polyhandicapés nécessite la mise en regard de plusieurs évaluations faites par des personnes positionnées et investies diversement auprès de l'enfant et dans des contextes différents, c'est-à-dire des regards croisés. Ainsi l'évaluation des besoins et des potentiels d'apprentissage du jeune polyhandicapé, autant que l'analyse des processus mobilisés par les situations pédagogiques fait intervenir une pluralité d'acteurs d'horizons différents, et nécessiterait une élaboration collective. En suivant Saulus (2007 ; voir aussi Toubert-Duffort, 2010) nous considérons comme indispensable la nécessité de réfléchir en équipe aux conditions requises pour permettre à l'enseignant d'interagir de manière fonctionnelle et adaptée avec la personne polyhandicapée. La construction d'un projet pédagogique et de réponses adaptées ne peut donc s'envisager qu'au sein d'une dynamique collective (Boutinet, 1991). Cette hypothèse nous invite à envisager la dimension systémique (Bateson et al. 1981) du travail, pour prétendre à une meilleure connaissance des dimensions individuelles et subjectives.

\*Cette action de recherche vise enfin la formation, par la recherche, des professionnels engagés dans la scolarisation des jeunes polyhandicapés. Nous intervenons en effet, au cours de l'étude, auprès des acteurs sociaux impliqués dans la recherche (en particulier les enseignants), de façon à faire évoluer et affiner leurs pratiques, à les enrichir des résultats mis en évidence et réinjectés au niveau du groupe d'acteurs impliqués. En cela cette étude comprend un volet de « recherche-intervention » (Filloux, 2001) qui nécessite une démarche éthique particulière.

Dans le cadre de la recherche et à titre expérimental, sont mis à disposition des pédagogues deux outils conceptualisés respectivement par le CREA Rhône-Alpes et le département Polyhandicap/Handas de l'APF visant à évaluer les compétences d'apprentissage des jeunes polyhandicapés (voir description outil n°1, ci-dessous) et à programmer des activités pédagogiques favorisant les apprentissages scolaires des enfants polyhandicapés (voir description

outil n° 2, ci-dessous), en lien avec les programmes existants. Lors de réunions régulières regroupant l'ensemble des enseignants et l'orthopédagogue des cinq établissements, nous intervenons également auprès de ces pédagogues en les incitant à décrire leur activité, à rendre compte de leurs observations, et à revenir sur leurs pratiques à partir du visionnage des séances pédagogiques ou à partir de leurs questionnements professionnels. Un compte rendu de chaque réunion, établi par un membre de l'équipe des chercheurs leur est transmis. L'ensemble de ces dispositions (mise à disposition d'outils, réunions spécifiques autour des pratiques, compte rendus, analyses en regards croisés) constitue un cadre de formation par la recherche.

### **Présentation de l'équipe de recherche et des partenaires institutionnels**

Sous l'impulsion et la responsabilité scientifique de Danièle Toubert-Duffort, Maître de conférences en psychologie clinique et de Minna Puustinen, Professeur d'université en psychologie des apprentissages, l'équipe de chercheurs a été constituée en fonction de la volonté et des compétences de chacun à construire une approche pluridisciplinaire du polyhandicap et à s'impliquer dans un dispositif de recherche-intervention avec les parents et les praticiens. Des partenariats avec l'Université Jean Jaurès de Toulouse, l'Université de Paris Ouest Nanterre La Défense et l'Université de Dijon ont permis de compléter ou de renforcer l'équipe, de manière à répondre aux besoins spécifiques de cette recherche.

D'autres partenaires ont apporté leur concours à cette recherche, de son élaboration (avant même le dépôt du projet), à sa mise en œuvre. Il s'agit du CESAP, du centre de Ressources Multihandicap (CRMH), de l'APF, du CREAI Rhône-Alpes, et des inspecteurs de l'Education nationale chargés de l'adaptation scolaire et de la scolarisation des élèves handicapés (ASH) des académies concernées par l'action de recherche<sup>2</sup>.

### **Présentation des outils mis à disposition des équipes, et des établissements**

Comme nous l'avons évoqué précédemment, deux outils expérimentaux, conçus respectivement par le CREAI Rhône-Alpes et le département polyhandicap Handas de l'APF, ont été mis à disposition des enseignants et plus largement des équipes pluri professionnelles des cinq établissements, après avoir été présentés lors d'une semaine de regroupement inter-établissements, dans les locaux du CESAP. Nous avons demandé aux équipes d'analyser les potentiels d'apprentissage des jeunes, à l'aide du POLY-EVAL-Sco, sous la responsabilité des enseignants, après la passation du P2CJP. Nous avons ensuite proposé aux enseignants d'utiliser librement le programme aménagé, présenté également lors de la semaine de regroupement inter-établissements par Mesdames Paulin et Rabourdin (département polyhandicap/handas de l'APF), pour construire leurs séances pédagogiques et définir, pour chacun des jeunes, des objectifs d'apprentissage adaptés à leurs besoins.

Le **POLY-EVAL-Sco** est un outil d'évaluation partagée des compétences en lien avec la scolarisation, conçu dans le cadre de la commission régionale « Handicap & Scolarité » du CREAI Rhône-Alpes, à propos d'enfants en situation de « handicap complexe de grande dépendance » du fait de troubles cognitifs et communicationnels graves, associés à une déficience intellectuelle. Cet outil encore expérimental se réfère au GEVA-Sco, déclinaison du GEVA

---

<sup>2</sup>Cf. document en annexe : description de l'équipe de recherche et des partenaires institutionnels.

utilisé par les équipes pluridisciplinaires d'évaluation des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH), et issu de la Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (version pour enfants et adolescents, CIF-EA). Il constitue un support à l'évaluation des compétences et la définition d'objectifs d'apprentissage de type scolaire adaptés à ces enfants. Il doit permettre à l'enseignant et à l'équipe d'organiser la progressivité des apprentissages pour ces enfants, compte tenu de la particularité de leurs besoins et des spécificités de leur développement. En effet, parce que le développement des enfants polyhandicapés est dysharmonique et parce que les limitations sont importantes, il est apparu nécessaire de décliner les compétences des programmes en *objectifs* d'apprentissage plus précis, plus atteignables par ces élèves.

Le **programme aménagé** a été construit à partir des références utilisées par les professionnels de l'école, en particulier les programmes de cycle 1. Il constitue un aménagement du programme de l'école maternelle (B.O. du 19 juin 2008), et s'appuie sur les compétences cognitives évaluables en référence au P2CJP. Le principe de ce programme aménagé, élaboré par un groupe de travail de professionnels du département Polyhandicap/Handas de l'APF, est de permettre la programmation d'activités favorisant les apprentissages scolaires des enfants polyhandicapés. L'objet de ce travail est de donner un cadre identifiable à l'action pédagogique. C'est un soutien aux enseignants, un support dont ceux-ci pourront se saisir pour créer leurs propres aménagements pédagogiques.

# **CHAPITRE 1 : La scolarisation des jeunes polyhandicapés en France : état des lieux**

## **I. Dimension historique, de l'hospitalisation à la scolarisation des jeunes polyhandicapés (Hervé Benoit)**

### **1. De l'hôpital San Salvador à l'ouverture au monde**

Comme le souligne le récent Livre blanc *Polyhandicap et citoyenneté – Un défi pour tous*, publié récemment par l'Unapei (mars 2016), la reconnaissance du polyhandicap en France a été relativement tardive. Jusqu'au milieu des années 1960, la Sécurité sociale, considérant que leur état de santé ne justifie pas de traitement, ne prend pas en charge les enfants généralement désignés sous les termes d'« arriérés mentaux profonds », d'« encéphalopathes végétatifs » ou même encore de « grabataires » qui vivent souvent dans leurs familles, sans le soutien particulier dont ils auraient besoin, ou sont recueillis dans les hôpitaux, en situation d'abandon (Camberlein, p. 84). Cette reconnaissance ne remonte qu'à la fin des années 1960 et elle est due à l'initiative de deux médecins hospitaliers, les docteurs Zucman et Tomkiewicz, respectivement médecin de réadaptation fonctionnelle et psychiatre, qui, inquiets de cette situation, constituent en 1964 un groupe de professionnels dont les travaux conduiront, l'année suivante, à la création, avec le soutien de la Sécurité sociale, de l'AP-HP (Assistance publique – Hôpitaux de Paris) et de la Caisse d'allocations familiales, du Cesap (Comité d'étude, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), association spécialisée dans l'accompagnement et le soin des personnes polyhandicapées, dont les structures sont aujourd'hui implantées dans les huit départements de l'Ile-de-France, dans ceux de l'Oise et de l'Indre-et-Loire.

En 1968, Elizabeth Zucman propose une définition de la notion de *polyhandicap*, qui sera suivie d'autres, en 1985, par le Centre technique national d'études et de recherches sur le handicap et les inadaptations (CTNERHI), en 1989, par l'Annexe XXIV ter au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 et la circulaire circulaire 89-19 du 30 octobre 1989, en 1993, à nouveau par le CTNERHI, enfin en 2002, à la fois par le Groupe Polyhandicap France (GPF) et par le congrès mondial de Seattle de l'Association pour l'étude scientifique des déficiences intellectuelles (IASSID). Du point de vue légal et réglementaire, ce sont les deux textes de 1989, Annexe XXIV ter au décret 89-798 et circulaire 89-19, qui constituent la référence en France.

Historiquement, la prise de conscience, au milieu des années 1960, de la situation de déréliction sanitaire et sociale dans laquelle se trouvent les personnes polyhandicapées, et notamment les enfants, est à l'origine de la constitution de leur prise en charge en problème de politique publique. Cette évolution coïncide avec une difficulté conjoncturelle de gestion de places, à laquelle est confrontée à cette époque l'AP-HP, et qui est relative au « sureffectif des hôpitaux parisiens » au regard des enfants encéphalopathes (Savelli, 2008, p. 19) qui « encombraient les services de pédiatrie de la capitale » (Ponsonnet, 2008, p. 25). Or l'hôpital San Salvador, l'un des quatre hôpitaux de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris implanté hors Ile-de-France et dont trois assurent une prise en charge du handicap (Berk, Hendaye et Hyères), était justement quant à lui en sous-effectif. Ainsi Le début des années 1970 voit-il s'organiser sous la houlette du docteur Tomkiewicz, un transfert « en masse » des enfants encéphalopathes vers la côte varoise

(Savelli, p. 19). C'est dans un contexte que l'on pourrait qualifier de *redéploiement* que la « rencontre improbable » se produit entre « ces enfants et les soignants qui les attendaient sans rien connaître d'eux » (*Ibid.*). Et même si, pendant très longtemps, l'hôpital San Salvador va rester un isolat, dans ce parc de 22 hectares avec château, ancien hôtel de luxe et accès privé à la plage racheté par la Ville de Paris en 1922, même si les Hyérois n'auront eu, « de la population accueillie à San Salvador, que l'idée terrifiante qu'ils s'en faisaient » (*Ibid.*), même si « la longueur indéterminable des traitements » (Grellet et Kuse, 1983), caractéristique des sanatoriums, installe les patients et les soignants dans le « temps immobilisé » de l'autarcie, une culture du regard, en deçà de la parole, une raison d'agir au-delà de la guérison, se construisent qui permettent aux personnels de rester « mobilisés », de ne pas céder aux risques d'usure, de maltraitance, au sens le plus large du terme » (Ponsonnet, 2008, p. 27).

Il s'agit d'une culture « de la prise en charge hospitalière au long cours des patients polyhandicapés » (Rousseau, 2008, p. 28) qui, s'inscrivant dans « une durée qui est souvent celle de la vie de l'individu » (*Ibid.*), implique de faire d'un hôpital un lieu de vie, alors que tout s'y oppose dans son fonctionnement même - horaires de visite, règles d'hygiène, de sécurité alimentaire, de responsabilité, conditions des sorties (Ponsonnet, 2008, *Ibid.*) et d'y développer et d'y maintenir la communication avec les personnes accueillies. Un lieu de vie qui s'est au cours du temps progressivement ouvert aux familles, avec lesquelles les équipes soignantes savent aujourd'hui qu'elles ont vocation à installer une relation de confiance et de proximité. Les limites de cette culture sont clairement formulées par Marie-Christine Rousseau, chef du pôle Handicap et Polyhandicap de l'adulte, Hôpital San Salvador (2008, p. 29) : « On peut s'interroger sur les performances intellectuelles d'un enfant normal qui grandirait en institution, chez nos patients les carences en stimulations affectives et éducatives viennent aggraver les conséquences de l'encéphalopathie chronique (...) La conjonction de l'encéphalopathie chronique avec la croissance à l'état grabataire aboutit à d'importantes déformations touchant le rachis et les quatre membres, associées à des troubles musculo-squelettiques. »

## **2. Emergence du polyhandicap dans l'espace légal et réglementaire du secteur médico-social**

Les politiques publiques se traduisent et se concrétisent dans la succession des textes légaux et réglementaires et il est significatif qu'à partir de la rénovation des Annexes XXIV au décret 56-284 du 9 mars 1956, la question de l'éducation des jeunes polyhandicapés s'inscrit parallèlement à celle des autres populations de jeunes handicapés dans le secteur médico-social. L'Annexe XXIV ter au décret 89-798 portant « Conditions techniques d'autorisation et des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés » prévoit en effet « un enseignement adapté pour l'acquisition de connaissances » (article 2) et la possibilité de créer, pour cette population de jeunes handicapés comme pour les autres, un service d'éducation spéciale et de soins à domicile - Sessad - (article 14), disposition *phare* qui constitue, à cette époque, la grande innovation de la nouvelle réglementation, parce qu'elle engage la transition dans le secteur médico-social entre une logique d'établissement et une logique de service dans le milieu de vie, familial et scolaire.

Les prémices de la désinstitutionnalisation concernent donc aussi le polyhandicap... À cette réserve près, comme le souligne Philippe Camberlein (2011, p. 84), que le « service » mentionné à l'article 14 de l'Annexe XXIV ter s'intitule « service de soins et d'aide à domicile » - Ssad - et que le mot « éducation » y est omis, comme s'il était inadéquat ou inutile au regard des jeunes

polyhandicapés. L'actuelle transposition de l'Annexe ter dans le Code de l'action sociale et des familles (CASF) reprend à l'article D 312-95 le texte de l'Annexe d'octobre 1989 exactement sous la même formulation « assistancielle » - plutôt qu'éducative -, dans laquelle le diptyque *soins et aide* prévaut sur celui *d'éducation et soins*.

Les établissements agréés pour la prise en charge des jeunes polyhandicapés ne restent pas pour autant à l'écart des grandes mutations institutionnelles qui se trouvent initiées dans le secteur médico-social à la fin des années 1980 et qui sont d'ailleurs toujours à l'œuvre aujourd'hui. Le développement dans les années 1970 et 1980 des internats ouverts 365 jours par an et situés la plupart du temps à distance respectable des zones urbaines, où étaient généralement domiciliées les familles, vont progressivement voir leur capacité d'accueil réduite et font place, dans la logique de service des « nouvelles Annexes XXIV » de 1989, à des structures d'hébergement plus petites et à des unités d'externat de proximité, implantées de préférence en zone urbaine ou rurale, de façon à favoriser le maintien de relations avec les familles et la possibilité pour elles d'interagir dans la vie quotidienne de l'enfant ou de l'adolescent. Les établissements d'accueil, et notamment les internats, qui fonctionnaient selon le modèle de l'« institution totale » (Goffman, 1979), évoluent ainsi vers le modèle de *l'accueil de jour*, lieu de vie complémentaire ou alternatif à la vie à domicile, centré sur des missions éducatives et dissocié du temps et de l'organisation de l'internat (Camberlein, p. 86).

En rapprochant les jeunes polyhandicapés de leur milieu familial de vie, on les faisait pour ainsi dire *renaître* à l'existence sociale, ils ne se contentaient plus de « vivre » dans des lointains géographiques et affectifs et retrouvaient une place parmi les leurs et parmi leurs pairs. Pour Charles Gardou « le sentiment d'exister ne consiste pas seulement à combler les besoins de bien-être organique (...) Il repose aussi sur l'expression et le prise en compte des désirs » (2012, p. 108-109). Ailleurs il complète ainsi : « vivre sans exister est la plus cruelle des exclusions » (2014, p. 13). Le retour à l'existence sociale, d'abord dans la dimension éducative et affective du cercle familial, conduisait ensuite logiquement à la dimension scolaire, dans ce lieu qu'est l'école où l'enfant endosse son premier rôle social, celui d'élève et d'apprenant.

En 2005, la loi 2005-102 du 11 février 2005 donne pour la première fois une définition légale du handicap dans laquelle le polyhandicap est mentionné : « 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... » (CASF, L 114). Par voie de conséquence, le droit à la scolarisation (distinct du droit à l'éducation), fondement de l'école inclusive, affirmé par cette même loi pour tous les élèves handicapés, concerne de fait les élèves polyhandicapés. La loi 2013-595 du 8 juillet 2013, qui dispose que le « service public de l'éducation (...) veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans aucune distinction » (article 111-1), renforce encore ce droit à la scolarisation, qui implique pour l'école de se rendre accessible à tous les élèves. Le paradigme de l'intégration scolaire, qui reposait sur la conditionnalité de l'accueil à l'école et se trouvait subordonné à la capacité de l'élève à surmonter ses dysfonctionnements et « à apporter la preuve de (sa) capacité d'adaptation au milieu scolaire » (Benoit, 2008, p. 100) est supplanté par celui de l'inclusion. Et si, pour Serge Thomazet, « L'intégration a des limites, pas l'école inclusive ! »

### **3. Emergence du polyhandicap dans l'espace social et scolaire : subversion des représentations et évolution des pratiques**

La place de la dimension des apprentissages dans l'éducation des jeunes polyhandicapés n'est pas nouvelle. L'acquisition d'une relative autonomie dans les gestes de la vie quotidienne (s'alimenter, d'habiller, se laver, se déplacer) et la mise en œuvre d'activité d'interaction ou d'expression constituent des fondamentaux de l'éducation spécialisée. Le recours à des moyens favorisant la communication verbale ou non verbale, comme l'utilisation d'images, de dessins, de pictogrammes, de photographies ou de jouets électriques adaptés pouvant être manipulés via des contacteurs simples d'emploi représentent des pratiques courantes chez les professionnels. À celles-ci, on peut ajouter les activités aquatiques en piscine, la balnéothérapie, l'équithérapie, les séances de psychomotricité et toutes les situations susceptibles de faire vivre des expériences de découverte sensorielles et motrices.

La dimension visant plus particulièrement le développement des compétences cognitives chez les jeunes polyhandicapés, en appui sur des méthodes ou des démarches référées à des cadres théoriques précis, est d'apparition plus récente dans les pratiques. Les approches pragmatiques, fondées sur l'observation et sur l'adaptation des stimulations aux besoins singuliers de chaque personne restent largement majoritaires. Plus que toute autre, c'est la question de la scolarisation qui fait débat parmi les professionnels éducatifs des établissements accueillant des enfants ou adolescents polyhandicapés. D'une manière générale, l'attitude ambivalente des personnels du secteur médico-social au regard des enseignants a été souvent documentée : « Ces derniers étaient parfois perçus comme porteurs d'une action complémentaire, voire accessoire mais bénéfique, soit comme porteurs d'un danger de mise en souffrance d'enfants que leur handicap accablait déjà suffisamment. C'était, au choix, la cerise sur le gâteau, la mouche du coche ou le loup dans la bergerie ! » (Horvais, 2009, p. 203).

Ce sentiment selon lequel il pourrait y avoir une grave inadéquation entre les pratiques enseignantes et les *problématiques* des jeunes concernés, voire un danger de souffrance pour eux, est rendu plus aigu encore par les représentations liées à la métaphore du *handicap lourd*, en tant que « situation particulièrement grave quant à l'ampleur des altérations fonctionnelles rencontrées par l'enfant polyhandicapé » et qui, tout au plus, relèverait d'un « objectif de socialisation en classe maternelle pour les plus jeunes » (Camberlein, 2008, p. 88 et p. 93). Les acteurs eux-mêmes sont conscients de leurs doutes et de leurs réserves face à des discours de la scolarisation qu'ils perçoivent comme « idéologiques » (*Ibid.*, p. 92) et à des dispositifs, comme le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ou l'Unité d'Enseignement (UE) dans les Établissements et services médico-sociaux (ESMS) - mise en place par l'arrêté du 2 avril 2009 -, qui renversent les références et subvertissent la représentation *historique* d'un établissement « autoréférencé » (Benoit, 2013, p. 58), structuré sur la logique interne du diptyque de l'éducatif et du thérapeutique, et dessinent un paysage institutionnel où l'établissement médico-social est appelé à fonctionner en mode « hétéroréférentiel » (*Ibid.*) et à se mettre au service des personnes dans leurs milieux de vie, voire à contribuer à l'accessibilisation de l'environnement social et scolaire. Le changement de paradigme d'organisation de l'action entraîne aussi un transfert de la responsabilité du pilotage qui revient à des instances extérieures (MDPH, Equipe pluridisciplinaire (EP), enseignants référents de la scolarisation), toutes situées en dehors du périmètre institutionnel du médico-social et surtout et plus concrètement, en dehors de l'espace symbolique rassurant de l'*intra-muros*.



Il reste à conjurer la crainte, toujours présente, que la coopération entre les professionnels du médico-social et ceux de l'Éducation nationale, voulue par le décret 2009-378 du 2 avril 2009, ne produise de la maltraitance institutionnelle. C'est là un des enjeux de la recherche que de mettre en évidence l'impact positif de stimulations pédagogiques en milieu scolaire sur le développement des jeunes polyhandicapés.

## **II. Problématique de l'évaluation des potentiels d'apprentissage (Esther Atlan, Rafika Zebdi)**

La prise en charge des jeunes en situation de polyhandicap a beaucoup évolué depuis les années 1980. Cette évolution est sous-tendue par une amélioration des connaissances concernant le développement et les besoins de la personne en situation de polyhandicap (Zucmann, 2011). Au départ, l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap était très marqué par la dimension médicale, en raison de leurs multiples atteintes physiques et des enjeux vitaux associés. L'amélioration de la médecine, le retour d'expérience et la prise en compte de leur subjectivité dans leur accompagnement global ont permis de développer une dimension éducative et sociale dans ces prises en charge (cf. chapitres précédents). De nombreuses méthodes existent mais ne seront pas développées dans ce cadre car malgré leur intérêt et leur grande diversité, elles ne constituent pas le cœur de notre travail. Nombre d'entre elles sont sous-tendues par la question de l'évaluation et de son lien avec l'intervention. Ainsi Fröhlich et Haupt (1986) ont accompagné le développement de la méthode de la « *stimulation basale* » par une réflexion sur l'évaluation de la personne polyhandicapée. Ces travaux ont donné lieu à la création d'une échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds, première tentative pour mener une évaluation permettant aux professionnels de « mieux appréhender la situation de vie complexe d'un enfant polyhandicapé afin d'être en mesure de la décrire de manière cohérente ». Cette grille ne répond cependant pas aux normes de standardisation (ce qui n'est pas son but) (Fröhlich, 2013, p.181). Ces auteurs, dès la fin des années 1970 ont pu constater l'écart dans le processus développemental entre le petit enfant et l'enfant polyhandicapé (Fröhlich, 2013). En effet, comme le soulignera le chapitre suivant, le développement du jeune polyhandicapé suit un schéma qui lui est propre, à la fois du fait des déficiences sensorielles, cognitives et motrices dont il est atteint, mais également en lien avec l'environnement et le contexte dans lequel il évolue. Selon Dalla Piazza et Godfroid (2004) l'importance de ses déficiences physiques et de ses lésions cérébrales conduit l'enfant polyhandicapé, en fonction des possibilités d'adaptation de son environnement, à évoluer « à sa manière ». Comment interpréter ses manifestations émotionnelles, ses souffrances, ses besoins ?

Si les trajectoires développementales de ces jeunes sont souvent incertaines, nos modalités d'entrée en communication avec eux et nos interprétations le sont également, comme le soulignent Leroy, Georges et Scelles (2013). De plus, les discontinuités qu'ils peuvent rencontrer, que ce soit dans leur environnement (hospitalisation) ou au niveau de leurs perceptions (épilepsie), ont un impact sur leur développement cognitif qui est difficilement évaluable. Face à ces multiples incertitudes, l'adaptation de l'accompagnement de ces jeunes passe nécessairement par un temps d'évaluation sans doute plus long et plus répété que pour d'autres jeunes. Quelles sont les problématiques liées à cette évaluation ? Quels liens entre évaluation et intervention ?

## 1. L'évaluation

L'objectif d'une évaluation auprès d'enfants porteurs de déficiences en général, et de polyhandicap plus particulièrement, est de permettre aux équipes d'accéder à des « informations nécessaires à l'amélioration du développement et de la qualité de vie de ces enfants » (Tourrette, 2006, p.9). En effet cette évaluation doit permettre dans l'idéal d'orienter l'accompagnement et les interventions des professionnels. Comme le dit Rey « (...) il est clair que nous ne saurions agir utilement sur l'individu et le conseiller si nous ignorons tout de la nature des activités et des modes de fonctionnement qui déterminent son efficacité mentale" (Rey, 1963, p.37). Le but d'une évaluation est double : il consiste d'abord à favoriser la connaissance d'une personne, de ses capacités et déficiences ; puis, de manière plus continue et longitudinale, à travers des observations répétées, l'évaluation doit aussi permettre de suivre l'évolution de cette même personne. L'évaluation est donc indispensable au processus d'accompagnement éducatif, rééducatif mais aussi pédagogique, ainsi qu'à l'évaluation de cet accompagnement (Tourrette, 2006).

Petitpierre (2008) distingue deux perspectives dans l'évaluation : une perspective normative, visant à situer l'individu par rapport à une norme, à des valeurs de référence (outils utilisant la comparaison avec les compétences attendues à un âge précis ou un niveau développemental...). Ce type d'évaluation, outre l'adaptation souvent nécessaire du matériel, ne semble pas adaptée pour les personnes en situation de polyhandicap. En effet les compétences observables et mobilisables sont souvent très fluctuantes chez les jeunes, que ce soit du fait de leur fatigabilité, d'éventuels douleurs ou d'éléments extérieurs venant les déconcentrer (bruits, lumière, etc.), éléments qui ne sont pas pris en compte lors d'une évaluation dite normative. De plus, comme nous l'avons évoqué plus haut, le développement du jeune polyhandicapé ne suit pas une trajectoire développementale classique. Ainsi des jeunes peuvent échouer à des items et répondre de manière exacte à d'autres plus complexes (Vlaskamp, 1993, cité par Hogg & Langa, 2005).

Une autre perspective d'évaluation est l'évaluation dite *dynamique*. Dans cette perspective, l'évaluateur va notamment porter son attention et rechercher la fluctuation des réponses comme marqueur de la variabilité des compétences intra-individuelles du jeune, cette variabilité nous donnant des indications précieuses au niveau pédagogique (Petitpierre, 2008). L'objectif pour le psychologue ou l'évaluateur est alors d'analyser l'ensemble des capacités de l'enfant et de comprendre pourquoi l'enfant est limité dans l'expression de ses capacités : par exemple, en raison d'un déficit cognitif réel, ou à cause de perturbations sensorielles et motrices ? La démarche à privilégier auprès des jeunes polyhandicapés serait donc une démarche dynamique (Millan, 2005, Petitpierre, 2008), démarche qui peut permettre de répondre aux questions suivantes : comment tel domaine est-il influencé par tel autre et inversement ? Comment les systèmes non atteints peuvent-ils améliorer ces fonctionnements ? Qu'est-ce que l'enfant est capable de faire, et qu'il ne fait pas ?

Répondre à cette question nécessite de mettre en rapport les fonctions sensori-motrices (audition, vision, coordination Visio-motrice) avec les fonctions cognitives (mémoire, représentation, organisation spatio-temporelle, raisonnement). Il conviendra aussi d'être attentif à la fois aux comportements observés, à l'environnement dans lequel ces comportements surviennent, et aux compétences cognitives auxquelles on peut les rattacher. Pour Millan (2001), l'évaluation des jeunes polyhandicapés ne doit ni constituer une étape diagnostique, ni un écart de mesure à la norme, mais une *démarche nécessaire à l'intervention*. Sa visée : « la recherche des potentialités d'apprentissage et des capacités émergentes dans différents domaines, dans l'objectif de mettre

*en place un projet éducatif particulier, visant à développer les potentiels en partie objectivés »* (ibid. ; p.39). Ce travail d'évaluation est donc rendu très ambitieux par la situation de polyhandicap.

En effet, en l'absence de langage oral, l'évaluateur aura besoin soit de beaucoup de temps pour connaître le jeune afin de pouvoir observer ses compétences, soit de pouvoir recourir au regard de tierces personnes connaissant mieux le jeune. La question de l'observation va donc être reliée à la question de l'évaluation. Nous pensons ici au P2CJP (Profil des Compétences cognitives du jeune polyhandicapé; Pereira Da Costa et Scelles, 2010), outil que nous avons choisi d'utiliser dans notre recherche (cf. Partie méthodologie) qui constitue le premier outil validé visant à évaluer les jeunes et les adolescents en situation de polyhandicap.

## **2. L'observation et l'évaluation**

Puisque nous ne pouvons le plus souvent utiliser le langage ou un mode de communication symbolique pour savoir ce que le jeune polyhandicapé comprend, ressent, apprend, notre principal mode d'accès à ses compétences sera l'utilisation de l'observation. Ainsi les proches, familiers ou professionnels sont-ils des informateurs incontournables si l'on souhaite évaluer ce qui entrave ou au contraire facilite le développement cognitif des personnes en situation de polyhandicap. Les difficultés d'appréciation des compétences cognitives de ces personnes font courir des risques connus, à savoir surestimer ou au contraire sous-estimer leurs aptitudes et compétences (Pereira Da Costa & Scelles, 2012). C'est en prenant en compte ces différents points de vue que l'on peut avoir accès à une représentation globale de la personne prise en charge et donc de l'émergence du sujet : *« prendre en compte la multiplicité des regards portés sur cet enfant afin de lui donner une épaisseur et de la faire exister dans sa plénitude d'être humain capable d'apprentissage »* (Scelles, 2016, p.76.). De plus, l'utilisation d'une méthodologie en regards croisés (en utilisant les ressources des différents proches de l'enfant) permet de mieux objectiver ce travail d'observation, en confrontant les éléments de compréhension subjective des uns et des autres aux comportements observables. C'est d'ailleurs cette méthodologie que nous utiliserons à la fois lors des passations du P2CJP, mais aussi lors des réunions que nous avons nommés « regards croisés ».

Petitpierre (2005) souligne également que pour mener à bien les activités pédagogiques et éducatives auprès des jeunes avec polyhandicap, activités nécessaires à leur développement, il est important de veiller à certains aspects qui semblent souvent être mis de côté dans les prises en charge. Elle cite ainsi la nécessité de mener un travail d'observation structuré et rigoureux (nous retrouvons ici les éléments développés par d'autres auteurs tels que Scelles & Petitpierre, 2013), la mise en lien des réactions et comportements observés avec les processus d'apprentissages et de traitement de l'information, et enfin une attention portée aux ajustements mis en place lors des séances. Nous serons particulièrement attentifs à ces différents éléments dans notre travail d'analyse puisqu'à travers les films réalisés en classe, c'est l'ambition que nous portons : éclairer les comportements observés en les mettant en lien avec des processus d'apprentissages ; observer et explorer les éléments d'ajustements mis en place par les enseignants au fil des séances.

### **III. Comment soutenir un processus d'apprentissage chez des jeunes avec polyhandicap ? (Danièle Toubert-Duffort & Dominique Gazay-Gonnet)**

Comme nous l'avons décrit précédemment, le terme polyhandicap caractérise une situation de vie spécifique, lourde d'implications, à la fois pour le développement de la personne mais aussi dans l'établissement de ses liens aux autres et à son environnement. Si le travail de définition des frontières du polyhandicap a beaucoup évolué ces dernières années et est encore en mouvement, le contexte législatif l'est également (cf. paragraphe I.). Si la question semble réglée au plan réglementaire, nous avons vu précédemment qu'elle en soulève encore de nombreuses autres, au plan des conceptions d'abord, au plan des pratiques ensuite. Nous nous intéresserons dans ce quatrième paragraphe aux conditions cliniques, méthodologiques, favorisant le développement des apprentissages cognitifs et socio-émotionnels chez des enfants et adolescents de 3 à 14 ans, en situation de polyhandicap ?

Comment soutenir un processus de développement chez ces jeunes ? Dans un premier temps il nous paraît nécessaire d'insister sur l'importance de se confronter à plusieurs modèles pour rendre compte de la complexité du polyhandicap, paradigme d'une clinique de l'extrême (Saulus, 2007). À la suite de Lisa Ouss (2011), nous pensons que la référence à un modèle unique s'avère bien insuffisant pour organiser sa pratique avec les enfants en difficulté de développement. Il nous semble nécessaire d'articuler plusieurs modèles, afin de garder les théories les plus pertinentes, les plus efficaces pour étudier un même objet, mais selon des angles différents. Quels sont donc les modèles qui nous paraissent les plus pertinents, au regard de la spécificité du polyhandicap et de notre objet de recherche, la question des apprentissages ? Quels sont, au-delà du droit, les fondements sur lesquels repose l'accès aux apprentissages pour les jeunes avec polyhandicap ? À quelles conditions peut-on défendre l'effectivité d'une scolarisation utile à l'enfant ? Utile n'est pas à prendre ici au sens « utilitariste » comme le serait une scolarisation dont la visée restrictive serait de « servir à quelque chose ». Nous visons ici une scolarisation qui contribue à construire l'enfant, à soutenir son être, à répondre à ses besoins de développement. Ces fondements théoriques, que nous nous proposons d'examiner, sont de natures très différentes : un fondement éthique, tout d'abord, qui interroge notre positionnement, en référence à l'approche clinique et anthropologique du polyhandicap ; des fondements conceptuels enfin, issus de la recherche en psychologie, qui nous amèneront à interroger à la fois les conceptions de l'enseignement et de l'apprentissage, et les conceptions relatives à la personne polyhandicapée et à son développement. Ces modèles enfin, nous inciteront, dans une dernière partie de l'exposé, à revenir sur des critères méthodologiques : quelles sont les conditions requises pour permettre l'actualisation des potentiels d'apprentissages, et soutenir un processus de développement ?

#### **1. Une dynamique intersubjective à construire, un positionnement éthique à trouver**

S. Korff Sausse qualifie la clinique du handicap de « clinique de l'extrême » car elle amène aux frontières « de ce qui est pensable, partageable, symbolisable ou subjectivable ou encore aux frontières de l'humain ». C'est une clinique qui incite à des réactions excessives, de diabolisation ou de banalisation, de rejet ou de fascination, de fusion ou d'indifférence. Ainsi le polyhandicap vient-il interroger l'éthique, en référence à la vision de Canguilhem (1966) : les formes de vies « anormales » ne doivent pas être pensées dans un rapport d'opposition binaire avec la normalité, tant il s'agit de deux régimes de fonctionnement de la vie. « Il n'y a pas de fait normal ou

pathologique en soi. L'anomalie ou la mutation ne sont pas en elles-mêmes pathologiques. Elles expriment d'autres normes de vie possibles » (Canguilhem, 1966).

Dans le contexte de polyhandicap en effet, les aspects corporels et médicaux, prédominants et prégnants, produisent une certaine distorsion du regard jusqu'à provoquer une forme de sidération qui entrave les capacités d'entrée en relation (non pas du jeune, mais de l'adulte qui le prend en charge ou le rencontre par exemple). Ce mouvement de sidération peut ensuite faire place à une douloureuse empathie, avec le jeune, mais également assez souvent avec sa famille, ses parents. La rencontre avec cet autre à la fois si semblable et si étrangement différent constitue bien souvent une énigme, et produit des images ou des vécus angoissants. « Est-il comme moi, un être humain doué de pensées et de sentiments, cet autre qui semble si différent ? ». Les difficultés de communication renforcent le sentiment d'étrangeté, voire d'inaccessibilité, d'incommunicabilité.

Le risque de la maltraitance est grand, quand on ne peut « répondre à la dépendance autrement qu'au niveau de besoins » car « la violence surgit là où le lien intersubjectif s'effondre » (M. Canali & M.-A. Favard, 2004). Nous sommes ici dans l'exact envers de la relation éthique telle que la définit Emmanuel Lévinas : « *La meilleure manière de rencontrer autrui, c'est de ne même pas remarquer la couleur de ses yeux. [...] C'est lorsque vous voyez un nez, des yeux, un front, un menton, et que vous pouvez les décrire, que vous vous tournez vers autrui comme vers un objet.* » (p. 79). L'objectivation constitue certes une défense efficace pour éviter le trouble suscité par l'expérience corporelle d'autrui et la douleur d'autrui : elle anéantit les affects et réactions de rejet, le corps n'est plus que veines, tendons, muscles, os... les excréments, les sécrétions, ne sont plus que des choses. L'objectivation tue la relation, transforme les corps en objets inertes, sans vie intérieure ni ressenti, alors même que l'éthique professionnelle consisterait à faire de chaque moment de soin et de toilette un temps de relation et d'apprentissage lié à un ressenti (sans évidemment pour autant s'abîmer dans celui-ci). Par-delà l'objectivation, la tentation du contrôle excessif (c'est-à-dire le contrôle qui va au-delà de ce qui est *utile* à l'utilisateur) constitue une forme d'emprise sur l'autre, sous couvert de respect ou d'attention à ses besoins (Toubert-Duffort, 2010).

Saulus (2007) prolonge cette réflexion en interrogeant le travail spécifique que le professionnel (soignant, éducateur ou pédagogue) est amené à faire sur lui-même, du fait de l'asymétrie extrême de la relation. Selon lui, dans une rencontre spontanée, la personne polyhandicapée renvoie une image d'extrême pauvreté (du fait de ses déficiences et atteintes somatiques), d'extrême dépendance et d'extrême vulnérabilité. L'auteur insiste sur le développement de conditions particulières pour sortir de cette première image projetée sur le jeune, et de cette asymétrie, afin qu'une rencontre authentique puisse avoir lieu. Il s'agit alors pour le professionnel de repenser sa posture : d'une part en veillant à affiner ses capacités d'observation et d'attention, afin de pouvoir faire la distinction entre ce qui peut être thérapeutique ou éducatif pour une personne, et ce qui peut lui faire violence, la frontière étant parfois ténue ; d'autre part, en développant une écoute exclusivement centrée sur la personne, sans préoccupation narcissique quant à sa propre personne ou sa professionnalité.

Insistons ici sur l'idée que, là où l'attention portée au développement et à l'autonomie du jeune suffit à soutenir une dynamique structurante d'interrelation, le contexte de polyhandicap nécessite de réfléchir aux conditions requises pour y parvenir. Autrement dit, il ne suffit pas qu'un professionnel soit porté par ses convictions, ses valeurs, son désir d'aide, tout aussi nobles soient-

ils, pour parvenir à créer une situation d'échange et d'apprentissage effectifs. Par exemple s'il ne fait aucun doute que pour se développer et apprendre, les jeunes polyhandicapés, comme tout autre enfant, ont besoin de communiquer, leurs signes d'expression et de communication (regard, sourire, mimiques faciales, émissions vocales, langage corporel, comportements, silences, postures) peuvent facilement passer inaperçus ou être mal interprétés (Toubert-Duffort, 2010).

Comment apprécier l'enfant polyhandicapé sous l'angle de ses compétences et de ses aptitudes ? Comment se rendre suffisamment sensible à des processus si difficiles à percevoir et à interpréter ? Comment développer ces capacités d'attention et d'observation, dont parle Saulus ? Nous voyons se dessiner ici l'importance d'un travail continu et fin avec l'ensemble de l'équipe pluridisciplinaire et les parents, autour de ces questions, afin de permettre au pédagogue de s'assurer d'une posture éducative qui favorise l'autonomisation, malgré le risque de l'emprise, toujours présent.

Le deuxième grand registre de questions, ouvertes par les apprentissages et la scolarisation, concerne plus spécifiquement nos conceptions de l'enseignement, de l'apprentissage et du développement. Certes, les compétences cognitives de base, les apprentissages de base s'enseignent bien, et il n'y a donc, sur le principe, aucune objection à ce que les enfants polyhandicapés bénéficient d'un enseignement qui les soutienne dans leur développement... Encore faut-il définir avec le plus de précision possible ce qui participe au développement de l'enfant polyhandicapé, et à l'actualisation de ses potentiels d'apprentissage, ce qui nous amène à explorer les soubassements conceptuels qui fondent la scolarisation de ces jeunes. L'intégration de la dimension école dans le projet individualisé de l'enfant polyhandicapé interroge en effet fortement tout le système de représentation du polyhandicap, dans le sens où elle oblige à se poser la question de la cognition, des apprentissages, et qu'elle incite à rechercher et à expérimenter des démarches. Qu'est-ce qu'apprendre ? Comment apprendre ? Comment aider à apprendre ?

## **2. Une conception interactionniste du développement, en référence au modèle biopsychosocial de l'individu**

Actuellement prévaut une conception interactionniste du développement : on considère que le développement résulte de l'action conjointe des facteurs biologiques internes et des variables de l'environnement, en particulier celles du monde social. Dans le contexte du polyhandicap, les altérations subies par l'équipement neurologique pour des raisons génétiques, malformatives, infectieuses, traumatiques ou toxiques impactent massivement la maturation et l'apprentissage spontané. La tâche de l'environnement social (familial et professionnel) s'en trouve alors accrue. Ainsi l'enseignant, comme les autres professionnels de l'institution, va-t-il être conduit à déjouer, dans la mesure du possible, les répercussions dues aux troubles neurologiques, de façon à prévenir la survenue de sur handicaps, en particulier l'aggravation du déficit cognitif par l'accumulation des déficiences multiples. Ces sur handicaps sont toujours évolutifs, que la lésion initiale soit elle-même fixe ou évolutive. Ils affectent la communication, l'activité ou la participation, et influent sur la qualité de vie. Ainsi la situation de l'enfant polyhandicapé peut-elle être aggravée ou bien améliorée par l'environnement, d'où la nécessité d'évaluer très régulièrement si l'environnement apporte des éléments facilitant ou au contraire limitant l'activité et la participation, affectant la qualité de vie de la personne polyhandicapée.

Les personnes polyhandicapées apprennent, mais grâce à une didactique « des tout petits pas », et ont besoin de multiples paliers intermédiaires pour rejoindre un objectif donné (Petitpierre,

2010). Les travaux les plus récents qui explorent les formes et les processus que prend la cognition naissante nous apportent des modèles ou des itinéraires d'apprentissage qui peuvent guider notre intervention. Ils montrent en particulier que deux principes guident les premières étapes du développement : d'une part, l'activité cognitive est en étroite relation avec les autres fonctions, perceptives, motrices et émotionnelles. D'autre part tout apprentissage implique la médiation humaine. Ces deux principes, comme le montre Geneviève Petitpierre, doivent guider l'intervention des professionnels de la pédagogie (Petitpierre-Jost, 2010).

Nous savons par ailleurs que l'activité cognitive naissante a pour objectif principal de tenter de construire une représentation unifiée et cohérente de l'environnement. Les recherches actuelles privilégient l'idée que l'enfant doit à la fois apprendre à discerner, à l'intérieur des expériences multi-sensorimotrices, ce qui relève de l'activité spécifique des différents systèmes (auditif, visuel, etc.) et en même temps coordonner et intégrer les différentes expériences, motrices, perceptives et conceptuelles, au fur et à mesure qu'elles se présentent.

Les travaux en psychologie du développement montrent qu'avant de pouvoir explorer les objets de son environnement et de mener un travail conceptuel sur leurs caractéristiques, le bébé doit d'abord apprivoiser le fonctionnement de son propre organisme et connaître implicitement les lois qui régissent celui-ci, c'est-à-dire découvrir sa propre ingénierie perceptive et motrice (Bullinger, 1994). Certains facteurs favorisent la maîtrise instrumentale comme par exemple l'encodage multiple d'une même propriété qui aide à l'intégration de celle-ci (Auvray, 2005). Les premières activités instrumentales émergent ainsi progressivement d'un fonctionnement biologique « pré-câblé », à condition que le bébé puisse accéder à des régularités, des routines permettant l'extraction d'invariants. On parle d'activité instrumentale, dès lors que le bébé commence à affranchir ses actions de ces situations prédéterminées. Ainsi en est-il par exemple de l'activité de succion, qui, à partir d'un certain moment, ne répondra plus uniquement au service des fonctions prédéterminées, tels que la succion, l'apaisement ou l'exploration, mais pourra en être détournée et devenir une activité instrumentale intelligente (Petitpierre-Jost, 2005, p. 47). De nombreux travaux, dont ceux de Bruner (1968), ont étudié l'activité orale du nourrisson et témoignent du fait que la réponse de succion peut être utilisée comme variable dépendante dans des situations d'apprentissage visuel ou auditif.

Étant donné les perturbations de la régulation tonico-émotionnelle qui entraînent des difficultés de régulation des émotions, et le défaut d'équipement cognitif, les jeunes polyhandicapés montrent des difficultés à discriminer, à dégager des invariants, et à mettre en place une capacité stable de représentation, *spontanément*. Les sensations peuvent rester brutes et morcelées et l'enfant polyhandicapé peut éprouver de la difficulté à rassembler les qualités sensibles qui le renseignent sur son propre corps, sur les objets et les personnes de son environnement (Georges-Janet, 2003). Un soutien doit alors lui être proposé pour l'aider à ignorer certaines stimulations, à en détecter d'autres, à mettre de l'ordre dans l'abondance perçue, à les identifier comme appartenant à un seul phénomène ou à un seul objet, à distinguer les événements interdépendants de ceux qui n'existent que pour eux-mêmes, à dériver du sens de la complexité ambiante, à ne pas se laisser encombrer ou déborder par elle.

Par ailleurs, nous savons que l'activité psychique des personnes polyhandicapées se caractérise par une forme de représentation tout à fait particulière fonctionnant « *à partir de matériaux sensoriels et moteurs en dehors (de l'apparition) du langage* : les proto- ou pré-représentations ». Différents auteurs ont documenté l'activité proto-représentative, notamment Piaget (1937) avec

les «représentations sensori-motrices», Bruner (1968) avec la description de «représentation enactive» ou Vurpillot (1972) qui parle de «représentation par l'action». Comme le rappelle Geneviève Petitpierre, « les proto-représentations correspondent à une forme d'activité mentale étayée par l'action, qui faute de dimension symbolique, s'actualise uniquement dans une situation en temps réel et non pas hors situation en temps différé » (Petitpierre, 2005, p. 39). « *L'activité mentale proto-représentative se caractérise ainsi par l'évanescence des supports représentatifs, et contraste avec les propriétés plus stables de l'activité représentative fondée sur des signes ou des symboles, acquise en moyenne aux alentours de 18 mois avec l'apparition du langage chez les enfants au développement typique* ».

Plus récemment encore, les travaux de Hostyn et Maes (2009 ; 2011) sur l'analyse des interactions entre personnes polyhandicapées et leurs partenaires, mettent en évidence l'intérêt de situations d'apprentissage mobilisant des acquis relevant simultanément des domaines cognitif, communicationnel, psychomoteur et socio-émotionnel. La capacité à prendre conscience des stratégies d'interrelation avec la personne polyhandicapée, le contexte dans lequel celles-ci se déroulent, ainsi que la perception que l'on a de ces personnes sont autant de variables qui interviennent dans les potentialités d'expression de leurs compétences.

A ce stade de notre réflexion, une question se pose, indispensable pour discuter des adaptations de l'environnement aux besoins de développement des enfants polyhandicapés : quelles réalités cliniques le polyhandicap recouvre-t-il ? Les enjeux de développement et par voie de conséquence de l'accompagnement psychique, sont-ils les mêmes pour tous les enfants polyhandicapés ?

### **3. Différents profils de polyhandicap pour différents enjeux psycho-développementaux**

Saulus (2008 ; 2009) propose une modélisation du polyhandicap qui, sans exclure d'autres tableaux cliniques potentiels, vise une meilleure compréhension des troubles présentés par les personnes concernées, et par là-même cherche à augmenter la pertinence et l'efficacité des réponses thérapeutiques et éducatives proposées. Ainsi l'auteur distingue-t-il trois stades cliniques psycho-développementaux du polyhandicap qui « *s'inscrivent sur la ligne psycho-développementale d'un organisme qui répond à une altération grave et précoce de l'encéphale venue bouleverser les conditions de son développement et l'engager dans des voies originales* ». Ces modes de fonctionnements psychologiques, que présentent les personnes polyhandicapées, empruntent leurs caractéristiques principales à ceux du bébé ou du très jeune enfant. Mais d'un profil à l'autre, ils répondent à des problématiques psycho-développementales différentes :

Dans le profil 1, l'expression de sa vie psychique se fait à travers les manifestations d'une motricité de masse, qui constitue une réponse globale aux flux sensoriels : les mouvements du tronc, des membres, de la tête et des yeux prennent l'aspect de *décharges motrices globalisées*. L'émergence de conduites d'orientation, d'exploration et de prise de sens est empêchée. Cette activité sensori-tonique, où peuvent alterner des moments d'hypertonie et d'hypotonie, s'accompagne souvent de manifestations émotionnelles massives, pleurs, cris, rires (qui peuvent être paradoxaux), le tout formant un ensemble tonico-émotionnel qui peut avoir valeur de support de communication bien qu'une intention de communiquer ne puisse être affirmée. On n'observe pas de *postures finalisées* et, lorsqu'il y a tentative d'initiative motrice, « *les mouvements sont très souvent répétitifs, parfois organisés en salves ; ils consistent en actions sur le corps propre (claquement, pincements, friction intense) ou sur l'environnement immédiat (n'ayant pour but*



*que la production de sensations, comme taper, froter, et assimilables à des actions sur le corps propre) ; ces actions ont valeur de réactions circulaires primaires de Piaget. »*

L'intérêt pour la présence d'un tiers et pour des échanges avec lui est difficilement décelable. Les expressions de plaisir et de déplaisir semblent peu différenciées ou difficiles à distinguer les unes des autres. Les capacités adaptatives peuvent être dépassées, comme lors des soins corporels, des soins médicaux et de la toilette : manifestations toniques exacerbées, manifestations vasomotrices intenses, émissions vocales en jets, par défaut du système de pare-excitations, suscitant ainsi des *angoisses corporelles majeures*. Des fluctuations de la vigilance peuvent aussi avoir lieu en dehors de périodes d'angoisse corporelle caractérisées : des périodes d'hypovigilance peuvent scander la vie diurne ; et l'alternance veille-sommeil peut être d'acquisition difficile.

Dans ce profil, les enjeux psycho-développementaux majeurs sont :

- sur le plan psychoaffectif, l'émergence d'un éprouvé entitaire ;
- sur le plan cognitif, l'émergence d'une capacité de proto-représentation.

Ces émergences concourent à l'émergence du « sentiment continu d'exister » (Winnicott, 1956).

Dans le profil 2, « *les expressions de plaisir et de déplaisir se différencient et se nuancent progressivement. Le lien entre l'activité tonique et les manifestations émotionnelles a tendance à se desserrer. Une intention de communiquer est décelable, les mouvements deviennent intentionnels et se dirigent vers l'extérieur : apparition des réactions circulaires secondaires de Piaget, témoins d'un début d'instrumentation du corps propre. Les compétences cognitives premières se traduisent par des signes de mémorisation manifestes : en particulier la recherche de la reproduction d'éprouvés associant une forme sensori-tonique (une attitude), une sensation (auditive ou visuelle) et une tonalité affective* ». Des capacités à discriminer apparaissent. Les manifestations d'intérêt pour l'environnement humain et pour des échanges avec lui se développent. Ainsi voit-on apparaître *sourire adressé, appels dirigés, et prise en compte des réactions du tiers*. Des comportements d'*attention sélective* se manifestent, puis des débuts d'activité de *comparaison*. Intérêt pour autrui, instrumentation du corps propre et attention sélective concourent à l'émergence de l'*attention conjointe*.

Les enjeux psycho-développementaux sont ici :

- la stabilisation de l'éprouvé entitaire dans ses composantes temporelle et psychique, la composante spatiale étant défaillante dans le polyhandicap. La stabilisation de l'éprouvé entitaire s'accompagne de l'émergence de l'expérience du moi, dans sa double composante de rapport à autrui et de rapport au monde ; même si, dans le polyhandicap, cette double composante est frappée d'emblée d'une précarité particulière ;
- la stabilisation de l'activité de proto-représentation en même temps que sa prévalence sur une capacité de représentation seulement émergente.

Ces stabilisations et ces émergences concourent à la stabilisation du sentiment continu d'exister.

Dans le profil 3, les capacités d'*attention sélective*, de *comparaison* et d'*attention conjointe* se renforcent et s'enrichissent de capacités de *partage émotionnel* et d'*accordage affectif* : des échanges plus construits ont lieu, en particulier des jeux corporels et des jeux sonores, dans les limites imposées par le syndrome moteur. La consigne prend un sens, et un *intérêt pour les apprentissages* se manifeste. Une capacité d'*extraction des invariants* apparaît. *Permanence de l'objet et liens de causalité* émergent ; un *code oui/non* peut être mis en place, et une *capacité de choix* s'installe. Un *début de communication par désignation* devient possible dans les limites imposées par la déficience tonico-motrice, et une *activité symbolique* apparaît.

Les enjeux psycho-développementaux majeurs sont :

- la stabilisation de l'expérience du moi, même si cette expérience demeure précaire dans sa double composante de rapport à autrui et de rapport au monde ;
- l'installation et la nette prévalence de l'activité de représentation par rapport à une activité de proto-représentation qui peut demeurer comme un recours.

Le modèle décrit par Saulus s'étaye largement sur une conception phénoménologique qui fait de l'éprouvé une activité psychique (ou protopsychique lorsqu'il s'agit des toutes premières étapes du développement) fondamentale qui *consiste à faire l'expérience de contenus de pensée (ou de protopensées)* ; cette activité *donne lieu à ce qu'on nomme des éprouvés*, qui mêlent cognition et affectivité. Le développement des processus archaïques et primaires (constitution du sentiment continu d'existence, proto-représentations, premières expériences du Moi, premières représentations, premières distinctions d'avec l'objet et d'avec autrui) n'est rendu possible que dans le lien à l'environnement humain. C'est en effet celui-ci qui va créer les conditions requises pour permettre l'émergence, puis la stabilisation, d'un éprouvé et d'une capacité représentative, soubassement du sentiment continu d'existence et de l'émergence du Moi.

#### **4. Du concept d'intersubjectivité à celui de médiation pour penser l'environnement pédagogique de l'élève polyhandicapé**

Pour Stern (1985) et Golse & Simas (2009), c'est au travers des interactions, de l'alternance des rythmes et des affects, et grâce à leur accordage progressif (Stern, 1985), que la mère aide le bébé à sentir qu'il existe indépendamment d'elle et l'incite à extraire certains invariants de son monde externe. Ces moments d'interactions significatives permettraient au bébé, petit à petit, de reconnaître le style interactif de sa mère (d'autant plus qu'il aurait cette capacité innée d'extraire des « formes invariantes » de son environnement), dans la co-construction du « schéma-d'être-avec » décrit par Stern (1992).

Or le polyhandicap rend fragile les capacités identificatoires de la mère envers son bébé ainsi que les capacités expressives de l'enfant envers elle. Les particularités du répertoire expressif ne sont pas forcément comparables à la base des états émotionnels possibles et aux réactions de l'enfant ordinaire. Comme le montre Marie Claude Camélio (2006), l'enfant polyhandicapé aura recours essentiellement à des modalités mimo-gestuelles qui se diffusent dans ses relations avec son environnement, au détriment des émotions primaires de base, au sens de Darwin, c'est-à-dire reconnues socialement. Ainsi, s'établirait entre l'adulte et le jeune enfant polyhandicapé une communication personnelle constituant un « *langage privé* » (Mellier, 2006), permettant d'établir un code non-verbal pour l'enfant et son interlocuteur privilégié, dans un tissage émotionnel. Camélio insiste sur les distorsions possibles, de part et d'autre : l'intensité des expressions s'en trouve majorée, avec une fonction de régulation interne et de sollicitation émotionnelle de son environnement, et la perception, la compréhension ainsi que le ressenti subissent les mêmes distorsions. En outre, et de façon répétitive, les expressions vocales à tonalité négative (cris, pleurs, plaintes), dont l'interlocuteur ne parvient pas à distinguer l'intentionnalité, risquent d'altérer la signifiante de l'émotion et de ses liaisons. La transformation des variations émotionnelles est de ce fait mise en échec.

Se pose alors la question de l'apaisement et de la régulation émotionnelle. En effet, la présence de la mère peut parfois, même imparfaitement, contribuer à cet apaisement, dans un partage des manifestations d'agitation ou de détresse, alors qu'elle n'en perçoit ni les causes, ni le sens. Ce n'est qu'à la longue, après de nombreuses séquences partagées, qu'elle parvient, souvent de façon

intuitive, à trouver une réponse médiatrice pour distraire l'enfant de ce qu'elle perçoit de son anxiété, ou de la cause supposée d'une douleur probable, sous forme d'une enveloppe musicale ou alors d'une médication sédatrice.

L'autorégulation, c'est-à-dire la capacité de l'enfant à réguler ses émotions, ne peut se faire qu'avec l'aide d'un « *tiers autorégulateur* » qui vivra un partage émotionnel très impliquant avec l'enfant. Ce tiers est censé vivre avec et pour l'enfant qui ne peut les exprimer, une compréhension de ses besoins, dans un processus d'intériorisation associé à une forme de révélation. On perçoit bien ici la problématique relationnelle en jeu : la qualité de la fonction communicative entre l'enfant polyhandicapé et son entourage ne peut s'instaurer qu'à la condition d'un possible dégagement de la situation fusionnelle. Se pose alors la question des conditions de ce possible dégagement, et par là-même celle de l'entrée dans un processus d'humanisation et d'éducation.

En éducation, la médiation constitue le vecteur culturel par lequel l'enfant, y compris le très jeune enfant, se construit une représentation de lui-même et des autres dans un environnement donné qui devient pour lui signifiant (Annie Cardinet, 2000). L'être humain, par origine et par nature, ne peut en effet ni exister ni connaître le développement propre à son espèce comme une monade isolée : il trouve nécessairement ses prolongements dans autrui ; pris en soi, il n'est pas un être complet (Vygotsky, Feuerstein, Bruner...).

Dans cette perspective, socioconstructiviste, le développement de l'enfant, en particulier dans sa prime enfance, s'étaye principalement sur les interactions asymétriques, c'est-à-dire les interactions avec des adultes porteurs de tous les messages de la culture. Dans ce type d'interaction, le rôle essentiel revient aux signes, aux différents systèmes sémiotiques qui, du point de vue génétique, ont d'abord une fonction de communication, puis une fonction individuelle : ils commencent à être utilisés comme des outils d'organisation et de contrôle du comportement individuel. Ce sont ces modalités interactives d'apprentissage qui peuvent devenir des médiations, médiations entre le petit homme, le monde qui l'accueille et les autres hommes : lien, trait d'union, points de repère, significations. Ainsi peut-on dire que la médiation est un type d'interactions particulier, à travers lequel le sens se construit et le lien se crée, qui enclenche des processus de changement de l'état de conscience, des regards posés sur soi, sur les autres, sur le monde et sur ce qu'il faut faire.

S'agissant de l'enfant polyhandicapé, il ne suffit pas de construire un cadre, de solliciter les actions et les interactions pour que ce dernier puisse en tirer profit. C'est à l'adulte de porter les intentions, d'énoncer les contenus, de maintenir les liens, de stabiliser les concepts, les perceptions, les sensations, les expériences, et de relier entre elles ces différents contenus de pensées et d'action pour composer un environnement qui prenne sens. Sans ces opérations de l'adulte, l'enfant ne peut prendre des points de repère assez solides pour construire, selon son profil, son éprouvé entitaire ou son sentiment identitaire, ses proto-représentations ou ses représentations.

#### **IV. Approches et démarches pédagogiques adaptées (Nathalie Lewi-Dumont & Danièle Toubert-Duffort)**

Les ressources bibliographiques sur l'accompagnement pédagogique des jeunes polyhandicapés ne sont pas nombreuses (Lyons & Arthur-Kelly, 2014; Seknadje-Askénazi & Toubert-Duffort, 2011 ; Squillaci Lanners, 2005 ; Tadema, WlasKamp & Ruijssenaars, 2008).

Tous les auteurs soulignent qu'il est important pour ces jeunes de bénéficier d'un tel accompagnement, notamment dans la perspective du droit à l'éducation, qu'un regard pluriprofessionnel et de longs temps d'observation sont nécessaires afin de mettre en place une observation de qualité. La prise en compte des points de vue des parents est soulignée comme indispensable. Les recherches mettent en garde contre les généralisations susceptibles d'être abusives lorsque les évaluations et les recueils de données sont ponctuels (Arthur, 2004). Elles soulignent le caractère contrasté des résultats lorsque des programmes sont mis en place (Petitpierre-Jost, 2005), et incitent à une certaine prudence lorsqu'on tente de transférer les résultats vers une pratique : en effet, du fait notamment des importants troubles de la santé des élèves, ils suivent souvent les programmes pédagogiques de façon irrégulière.

On constate que les approches pédagogiques dont il est question sont mises en place le plus souvent par des éducateurs ou des rééducateurs, non par des enseignants mais, du fait de l'évolution des politiques liées au droit à l'éducation et à la scolarisation, à l'inclusion et à l'égalité des chances, notamment en Europe et Amérique du nord (cf. Corbeil & Normand-Guérette, 2011 ; Detraux , Lepot-Froment et al., 1998), l'école est plus souvent partie prenante dans l'accueil de ces élèves (Camberlein, 2011 ; Detraux, Lepot-Froment et al., 1998 ; Legrand, 2011 ; Seknadjé- Askénazi, 2011 ; Tadema et al, 2008).

Différentes approches sont mobilisées. Elles concernent dans un premier temps l'évaluation des compétences de ces élèves qui, quel que soit leur âge, ne peuvent être évaluées à partir des moyens ordinaires, la plupart des enfants ne disposant pas de moyens verbaux et étant entravés dans leurs réponses motrices. Des « regards croisés » (professionnels de divers statuts, parents) sont opportunément mis à contribution afin de ne pas figer des évaluations ponctuelles : les performances des enfants sont plus soumises que pour les autres enfants aux aléas liés aux troubles de la santé, aux troubles de l'attention et de la vigilance.

Pour ce qui concerne les approches pédagogiques, comme le rappelle Petitpierre-Jost (2005), plusieurs programmes ont été spécialement conçus, notamment la technique de stimulation basale de Fröhlich (avec des objectifs de développement) ou la méthode Snoezelen (visant surtout le bien-être). Ils utilisent les différentes modalités sensorielles et motrices pour stimuler les personnes polyhandicapées. L'éducation conductive inventée par Andreas Pető pour les enfants cérébro-lésés, est pratiquée également avec des enfants polyhandicapés (cf. Champolion-Puel, Damon & Lefèvre, 2011). Elle a pour but que l'enfant acquière le plus d'autonomie possible. Cette méthode, fondée sur la confiance, a pour objectif d'aider les enfants à parvenir à une forme d'autonomie et se place du côté de l'éducation plutôt que du soin. L'apprentissage s'appuie sur cinq éléments : le « conducteur » formé à la méthode a un rôle pédagogique non seulement auprès des enfants mais travaille aussi en lien avec les parents et les autres professionnels ; le groupe d'enfants, source de motivation et d'autonomisation ; l'environnement, qui permet à l'enfant de prendre des repères et contribue à l'acquisition d'une certaine autonomie ; le programme, constitué d'une série de tâches structurées ; le langage et l'intention rythmique: l'enfant polyhandicapé est considéré comme un partenaire à part entière de l'interaction, même s'il n'utilise pas de moyens linguistiques, ce qui lui permet d'apprendre des schémas moteurs et des stratégies l'aidant dans sa vie quotidienne. Pour devenir « conducteur », une formation de quatre années est requise mais certains professionnels s'inspirent des principes de cette méthode sans avoir pu bénéficier de la formation. Comme le souligne Elisabeth Zucman, les méthodes éducatives doivent être plurielles et évolutives pour s'adapter à l'évolution des enfants (2011a, b).

## **1. La place des parents**

Bien avant que les parents soient considérés, au moins officiellement, comme des partenaires à part entière de l'école (loi d'orientation sur l'école du 10 juillet 1989), les parents d'enfants polyhandicapés étaient considérés comme des interlocuteurs respectés, susceptibles d'apporter un concours, un regard des plus pertinents concernant les besoins, les comportements de leur enfant (Zucman, 2011a, b). On constate que très souvent, la singularité de chaque enfant polyhandicapé conduit à un partage d'informations, voire de moments de formation entre parents et professionnels plus important que pour un enfant tout-venant ou avec des handicaps moins complexes. Les enfants étant le plus souvent dépourvus de langage normé et ayant des moyens de communication idiosyncrasiques, l'interprétation des signes corporels, des mimiques est délicate et les échanges sur les moments d'apparition de certains comportements, les moyens de les favoriser ou au contraire de prévenir des situations d'inconfort, voire de douleur ou de crise, sont particulièrement utiles, afin que l'enfant puisse bénéficier d'un environnement le plus agréable pour lui et le plus propice aux apprentissages (lumière, bruit, orientation du fauteuil, etc.) et que tous les partenaires de l'accompagnement bénéficient du maximum d'indices leur permettant d'ajuster au mieux leurs interventions. Zucman rappelle (2001a, b) que, en ce qui la concerne, ce sont les parents d'enfants handicapés qui lui ont montré les capacités de communication non verbale de leurs enfants. Au sein de ce qu'elle appelle « la triade » personne handicapée, famille et équipe pluri professionnelle, les parents ne sont donc plus uniquement accompagnés, « suppléés » « soutenus », mais jouent un rôle très actif, dans le respect de règles éthiques. Elle rappelle également que les parents, dans leur majorité ne réclament pas une inclusion dans l'école de référence car ils savent que les moyens d'accueillir correctement l'enfant seraient insuffisants, mais souhaitent qu'il soit accueilli dans une structure adaptée et ouverte sur l'extérieur.

Néanmoins, sans que les enseignants puissent prétendre être les seuls à soutenir les apprentissages de ces enfants et adolescents, les jeunes polyhandicapés ont le droit d'accéder à l'école comme tous les autres enfants (Loi 2005-102), comme le préconisait déjà la circulaire n° 89-19 du 30 octobre 1989 : « *L'éducation pré et parascolaire devrait être tentée chez tout enfant polyhandicapé et poursuivie en fonction des réponses de chacun* ».

## **2. Une pédagogie qui cible des objectifs adaptés aux besoins de développement des jeunes**

Les enseignants en charge de ces élèves, en adéquation avec le projet individualisé d'accompagnement, poursuivent trois objectifs principaux, d'ailleurs évoqués dans la circulaire 89-19 et sont soutenus par les référentiels scolaires (programmes, socle commun de connaissances et de compétences...), comme mentionné plus haut :

- *la socialisation et le développement de l'identité*. Les enseignants constituent des petits groupes qui ne sont pas nécessairement les mêmes que les groupes d'activités éducatives ou de l'internat. L'objectif est que l'élève apprenne avec un groupe de pairs autour d'activités communes, qu'il comprenne qu'il est une personne, ainsi que ses camarades, avec chacun son nom (vocalisé et/ou signé). Des activités permettent de favoriser des comportements sociaux (se dire bonjour, au revoir, attendre son tour, prêter un objet, etc.) et aussi de se penser comme semblable et différent (âge, genre, taille, goûts...). Des activités simples, inspirées de l'école maternelle, le permettent (appel, comptines, rituels, petits jeux avec des objets...). Les enfants polyhandicapés ont une grande sensibilité et peuvent trouver des moyens singuliers d'exprimer leurs désirs, leurs goûts (ou leurs dégoûts) et aussi leurs affinités avec certains camarades (sourire, mimiques, raidissements corporels, vocalises). Ils se constituent en tant que personne avec des préférences

différentes de celles du camarade ou au contraire identiques qu'ils sont invités à exprimer (contacteur, choix entre deux objets, deux pictogrammes, etc.).

- *l'instauration et le développement de la communication.* Même sans paroles, les regards, les gestes, même peu amples et peu précis, peuvent indiquer une prise en compte de l'autre et l'enseignant est souvent le médiateur interprétant les attitudes, leur donnant en sens, verbalement. La communication s'instaure entre l'enseignant et son/ses élèves et le but est, par la constitution du groupe, que des interactions entre pairs puissent exister. La communication se fait d'abord en réception (l'enfant montre qu'il comprend qu'un message lui est adressé, en réagissant par ses moyens propres) puis peut communiquer, d'abord sur incitation, puis de façon autonome, le plus souvent sans les mots (par l'orientation du regard, par des gestes, des vocalises). L'adulte met en mots ce qu'il interprète du comportement de son élève, pour lui et ses camarades, le danger étant bien évidemment le contresens, et c'est en quoi l'échange avec les parents et avec d'autres professionnels connaissant bien l'enfant est important.

- *le développement cognitif.* Les différentes activités ont pour objectif non pas l'acquisition de connaissances au sens scolaire du terme mais de compétences nécessaires à toute personne pour se construire et avancer dans son développement. Des activités rythmées, relativement brèves, séparées par des transitions nettes soulignées par l'adulte. Les auteurs insistent sur les compétences attentionnelles nécessaires à tout apprentissage. Chez tout individu, l'efficacité attentionnelle fluctue selon les moments de la journée ou la situation, et cette remarque s'applique aux personnes polyhandicapées qui peuvent aussi avoir des baisses de vigilance et des périodes d'endormissement plus ou moins longues. Par la structuration des activités, l'enfant va être amené à se construire une représentation du temps (rituels de début et de fin de séance par exemple), de l'espace (espace pédagogique, son mobilier particulier). Il est amené également à entendre ou à voir le professeur utiliser des mots de façon récurrente certains mots permettant de vivre en société : bonjour, au revoir, merci... qu'il pourra à terme répéter puis émettre (à sa manière) sans incitation. De même pour l'acquisition du vocabulaire, avec la manipulation de jouets, de modèles réduits, de photos et de pictogrammes, l'enfant entendra de façon réitérée des mots désignant des objets, des actions, des sentiments, etc., qu'il entendra également dans les chansons ou dans les histoires racontées ou lues. La mise en mots de situations vécues par les enfants du groupe permettra d'évoquer pour l'enfant des souvenirs partagés, le plus souvent au moyen d'objets, de sons ou de photographies. Comme pour tout enfant, l'enfant polyhandicapé est capable d'entrer, à sa manière, dans l'univers fictionnel des contes, pour autant que l'histoire soit simplifiée, symbolisée (Matos, Rocha, Cabral, & Bessa, 2015).

Les enfants, par l'instauration de rituels notamment, par le soutien d'objets, parviennent à structurer leur mémoire, notamment lorsqu'elle est soutenue par l'utilisation de plusieurs canaux sensoriels.

Étant donné que les enfants polyhandicapés présentent très fréquemment des déficiences sensorielles, les moyens d'attirer et de maintenir leur attention doivent tenir compte de ces éventuelles déficiences. Les activités proposées doivent être présentées sous une forme accessible pour l'enfant. Il faut, pour commencer, que l'enfant puisse se concentrer sélectivement sur l'objet de l'apprentissage. Squilacci Lanners (2005, p. 147) propose 8 étapes pour les soutiens à l'apprentissage proposés aux personnes polyhandicapées au niveau de l'attention sélective :

- « Le maintien de l'état d'éveil du sujet
- La prise de conscience des stimuli (existence, attributs et signification)
- La sélection et rétention des stimuli utiles
- La filtration et élimination des stimuli inutiles

- L'évaluation de la pertinence : appréciation des relations entre les stimuli
- La rétroaction : vérification de la valeur des choix
- La considération des stimuli qui appuient l'action
- La fin du processus : décision de maintenir ou non son intérêt pour les stimuli proposés. »

Afin d'éviter la survenue d'une information distractive, l'aménagement temporel, spatial, postural doit être mûrement réfléchi par le pédagogue.

### **3. Une démarche pédagogique attentive au contexte, pour l'adapter aux besoins des jeunes**

Petitpierre-Jost, notamment, met en garde (2005) contre les risques d'une utilisation mécaniste des techniques de stimulation. Le contexte situationnel est particulièrement important. L'enseignant ou d'une façon générale le partenaire de l'interaction, doit exercer ses capacités d'observation de façon soutenue afin de déterminer le niveau de réceptivité de la personne polyhandicapée, de veiller à ce que la situation d'apprentissage ne crée pas un inconfort chez l'apprenant.

Dans la mesure où le développement cognitif se nourrit, chez les jeunes enfants, des explorations sensorimotrices, il existe une véritable difficulté en la matière pour le jeune polyhandicapé qui dispose de capacités motrices très réduites et ne peut explorer le monde avec son corps. Il doit donc être soutenu dans son comportement exploratoire par des moyens simples : de petits instruments de musique peuvent, par exemple, lui permettre, même avec une très faible capacité de préhension, de se rendre compte qu'il peut agir sur le monde (taper sur sa tablette avec un maillet produit un bruit et/ou une vibration). Avant d'utiliser un outil, il est évidemment nécessaire d'avoir évalué si l'enfant est en mesure de le faire (poids et forme de l'objet, capacité de préhension, d'audition de l'enfant, etc.). Pour favoriser l'attention de l'enfant polyhandicapé, une préparation est nécessaire, au moyen de la verbalisation ou encore de moyens visuels (si l'enfant voit), sonores (s'il peut entendre) ou tactiles. Il est souvent préconisé d'utiliser un objet plutôt qu'un pictogramme ou une photo (Squillacci Lanners).

Il est préférable que la séquence d'apprentissage soit préparée d'un point de vue temporel et spatial. Le caractère prévisible de certains moments rassure les enfants et leur permet de focaliser leur attention. La répétition permet à l'enfant d'être en attente de l'événement.

#### **Que retenir de cet état de l'art ?**

L'expérience de certaines équipes (incluant des associations de familles) et les travaux publiés sur la question des apprentissages auprès des jeunes polyhandicapés (Bataille, 2011 ; Seknadje-Askénazi & Toubert-Duffort, 2011 ; Squillacci-Lanners, 2005) amènent à considérer qu'un projet pédagogique pour les jeunes polyhandicapés est non seulement exigible mais, plus encore, possible et souhaitable. En effet les professionnels, lorsqu'ils sont soutenus dans leur réflexion et leur action, découvrent des potentiels d'apprentissage effectifs, qui se révèlent au cours d'observations répétées et adaptées (Gérard, Renard-Quix, Burnotte-Robaye, & Di Duca, 2007). D'autres expériences montrent par ailleurs que l'implication effective des parents aux côtés des professionnels et des chercheurs favorise l'analyse des besoins, l'ajustement des attitudes et la construction des réponses (Detraux & Di Duca, 2006). Dans ce travail de co-construction parents-professionnels, il s'avère utile de considérer chacun des partenaires comme « contributeur » au processus d'accompagnement du jeune polyhandicapé. La littérature scientifique récente met d'ailleurs en évidence les inconvénients d'un clivage entre soins et éducation (Detraux, 2013 ; Paul & Pineau, 2005) ainsi que la faisabilité d'une approche éducative globale, fondée sur la

double conception que les personnes polyhandicapées sont en général capables d'établir une relation significative avec leur entourage, et que leur accompagnement doit être organisé de telle sorte qu'un maximum de leurs besoins soit pris en compte (Chabert, 2004 ; Maréchal & De Barbot, 2006).

On remarque par ailleurs que peu d'études présentent des analyses précises et détaillées de situations pédagogiques dans un contexte de scolarisation et que, quand elles existent, elles émanent des praticiens eux-mêmes (Legrand, 2011; Vieira, Terrat & Sagot, 2011).



## **CHAPITRE 2 : Dispositif Méthodologique**

Dans cette partie, nous présentons la méthodologie de recherche utilisée dans le cadre du projet POLYSCOL. Elle est organisée comme suit :

- les participants,
- les outils et méthodes de recueil de données,
- le traitement des données,
- dimension et principes éthiques.

### **I. Les participants**

**Les 23 jeunes avec polyhandicap**, accueillis dans un établissement qui possède une unité d'enseignement (pour plus de détails sur les établissements voir ci-dessous), ont été choisis en fonction de deux types de critères :

- Critères d'inclusion calés sur ceux du P2CJP (voir « Outils et méthodes de recueil de données »), et sur les définitions du polyhandicap (définition française du Groupe Polyhandicap France, GPF, et définition internationale, « *profound intellectual and multiple disabilities* », PIMD) :
- ils sont âgés de 4 à 14 ans (critère P2CJP) ;
- ils présentent « un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain » (cf. critère du GPF) ;
- il est impossible de définir un niveau intellectuel par des tests standardisés (cf. critère du P2CJP) ;
- ils ont peu ou pas de compréhension du langage verbal, pas d'accès aux interactions d'ordre symbolique, aucune capacité à se gérer par eux-mêmes (cf. critère PIMD) ;
- en sus des déficits sensoriels, ils présentent un risque élevé de complications sur le plan de leur santé, ce qui en fait des personnes vulnérables (cf. critère PIMD).
- Critères d'inclusion liés à la scolarisation :
- ils vont être scolarisés au sein des unités d'enseignement implantées dans les établissements médico-sociaux impliqués ;
- ils bénéficient d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS).

Dans quatre établissements (sur cinq), le nombre de jeunes correspondant aux critères ci-dessus a excédé la capacité d'accueil de la recherche. Lors d'une réunion préalable organisée pour les parents (en présence des équipes), nous leur avons déjà expliqué que s'il y avait plus de jeunes correspondant aux critères que de places disponibles, nous procéderions à un tirage au sort. Ce principe a alors été bien accueilli par les parents et par les équipes, et le résultat du tirage au sort effectué par la suite dans ces quatre établissements a lui aussi été bien accepté par tous.

**Les parents de ces 23 jeunes** font également partie des participants du projet POLYSCOL. Dans la mesure de leurs possibilités les parents se sont parfois déplacés à deux ou seuls. Nous avons pu les rencontrer à plusieurs reprises en groupe (afin de leur présenter le projet de recherche) mais aussi individuellement. À mi-parcours, nous avons rencontré les deux parents pour dix jeunes, pour douze autres jeunes seulement la mère, et pour un jeune seulement le père (pour des raisons variées).

*Les cinq équipes* ont été sélectionnées en fonction de leur mobilisation et de leur engagement dans le processus de scolarisation des enfants avec polyhandicap. Elles appartiennent à cinq établissements :

- IMP « Les amis de Laurence » de l'association Notre Dame de Joye (75),
- IME « Les Cerisiers » de l'association CESAP (92),
- IEM « Christian Dabbadie » de l'APF unité Handas (59),
- IEM « Les chemins de traverse » de l'APF (93),
- IME « Albertine Lelandais », des Papillons Blancs (59)

Ces établissements ont des statuts différents : institut médico-éducatif (IME), établissement médico-éducatif (EME), institut d'éducation motrice (IEM) et institut médico-pédagogique (IMP). Ils accueillent des populations différentes : certains ont un agrément XXIV ter uniquement, d'autres un agrément XXIV bis également. Enfin, même si presque tous ces établissements (à l'exception de l'un d'entre eux) possèdent une unité d'enseignement et bénéficient de la présence d'au moins un enseignant et d'un psychologue formé (ou désireux de l'être) au P2CJP, leurs organisations sont très différentes, avec notamment des variations importantes concernant le « taux » d'enseignants et de psychologues, allant pour les enseignants d'un mi-temps à deux temps pleins, et pour les psychologues d'un 30% à 2 temps pleins. Ces différences nous permettent d'avoir un échantillon assez large des différentes structures accueillant des jeunes en situation de polyhandicap malgré le petit nombre d'établissements partenaires.

## **II. Les outils et méthodes de recueil de données**

L'observation longitudinale des jeunes en situation de polyhandicap constitue le cœur de la procédure autour duquel le reste de la démarche de recherche a été construite. L'observation des jeunes en situation de polyhandicap est fondamentale dans la mesure où elle se réfère à une démarche compréhensive, qui interroge à la fois la dimension objective des comportements observés et la dimension relationnelle en jeu dans l'intersubjectivité du lien. En effet, puisque nous ne pouvons (le plus souvent) utiliser le langage ou un mode de communication symbolique pour appréhender avec certitude ce que ces jeunes comprennent, ressentent et apprennent, notre principal mode d'accès à leurs compétences sera l'observation. Les difficultés d'appréciation des compétences cognitives de ces personnes font courir des risques connus, à savoir surestimer ou au contraire sous-estimer leurs aptitudes et compétences (Pereira Da Costa & Scelles, 2012). Ainsi, les proches, familiers ou professionnels seront des informateurs incontournables si l'on souhaite évaluer de manière fiable ce qui entrave ou au contraire facilite le développement cognitif des personnes en situation de polyhandicap.

Notre démarche, clinique, privilégie :

- une première phase de mobilisation et d'implication des acteurs concernés (parents et professionnels), autour de l'évaluation de l'enfant ;
- une observation continue, qui s'opère dans des contextes relationnels et situationnels différents et qui implique des acteurs de la relation (parent, enfant, professionnel) aux côtés des chercheurs. Elle peut être directe, en contexte écologique, ou indirecte ;

- un retour réflexif sur les observations menées, dans le cadre de petits groupes de discussion.

Notre méthodologie d'observation associe :

- une observation structurée par des grilles (P2CJP, grille d'observation de séances pédagogiques filmées),
- et une observation « relationnelle » (réunions d'analyse en regards croisés) qui vise à éclairer les dimensions subjectives et intersubjectives en jeu dans les interactions.

Les travaux d'E. Bick (1962) et de ses disciples, nous ont permis de penser que ce travail d'observation en lui-même pouvait avoir une fonction de présence et d'attention à l'autre. Nous pensons donc que cette position d'attention psychique, lors d'une observation faite avec respect, nous amène également à nous interroger sur ce que cette observation et le jeune produisent en nous, et peut-être ainsi de nous ajuster et nous rajuster peu à peu à lui. Cet aspect méthodologique est donc déployé dans l'axe 1 comme dans l'axe 2 de notre travail.

Nous présentons ci-après les outils et méthodes de recueil de données en trois parties, correspondant aux trois temps de la recherche.

## **1. Avant le recueil de données longitudinal**

### ***1.2 La formation par la recherche***

L'entrée dans la recherche des équipes et notre travail de collaboration avec eux ont pris forme lors du temps de formation par la recherche qui a eu lieu dans les locaux du CESAP. Huit jours de formation y ont été dispensés entre octobre et novembre 2014. Une dernière journée réunissant l'ensemble des équipes s'est tenue en janvier 2017. Ce temps de formation était destiné aux équipes pluridisciplinaires élargies constituées d'enseignants et de personnels des champs éducatif et thérapeutique, mais aussi du chef de service ou du directeur de l'établissement. Les objectifs de cette « formation par la recherche » ont été :

- de présenter la méthodologie de recherche adoptée par le comité de pilotage,
- de dispenser à ces professionnels une formation courte relative aux apprentissages, aux enjeux de la scolarisation et à l'utilisation du POLY-EVAL-Sco, du programme aménagé et du P2CJP.

Il s'agissait ainsi de s'assurer que tous les protagonistes impliqués dans cette recherche avaient des référents communs (par ex., qu'entend-on par apprentissage ?). Cette formation a été assurée par l'INS HEA, le CESAP Formation, le CRMH, le département Polyhandicap/Handas de l'APF et le CREA Rhône-Alpes (pour le POLY-EVAL-Sco).

Chaque établissement a pu sélectionner jusqu'à dix professionnels pour y participer. Les journées de formation se sont parfois déroulées en grand groupe, parfois en demi-groupe (mais rassemblant toujours des professionnels de l'ensemble des établissements) ; certaines journées ont été destinées à une catégorie professionnelle particulière (une journée à destination des psychologues et une journée à destination des enseignants).

Concernant l'entrée dans le projet POLYSCOL, les choix opérés par les établissements diffèrent. Un établissement a fait le choix d'un roulement des membres de l'équipe en fonction des thématiques, les autres ont constitué une équipe restreinte référente du projet POLYSCOL au sein de l'établissement.

Suite à la période de formation des équipes, nous sommes retournés dans chaque établissement. Ces rencontres se sont déroulées entre le 14 et le 21 novembre 2014. L'objectif était de faire le

point sur cette première phase de la recherche. L'ordre du jour de la réunion a été construit à partir des préoccupations évoquées par les équipes lors des temps de formation et de notre propre questionnement. Cette première phase a donc permis aux équipes de se familiariser avec la recherche, de se rencontrer et de s'accorder autour de référents communs. Pour nous chercheurs, ces temps de rencontre ont permis une découverte des établissements et de leur fonctionnement. C'est aussi cette connaissance mutuelle qui a permis de clarifier certains points qui posaient questions aux équipes, concernant par exemple le choix des jeunes, le déroulement de la recherche, les modalités de présentation de la recherche aux parents...

### ***1.2 La recherche intervention***

L'une des spécificités de notre recherche est son volet de recherche intervention. Nous reprenons ici les mots de R. N. Rapoport cité par Dubost et Levy (2002, p. 391) et qui définit la recherche intervention comme « *un projet qui répond à la fois aux préoccupations pratiques d'acteurs se trouvant en situation problématique et au développement des sciences sociales, par une collaboration qui les relie selon un schéma éthique mutuellement acceptable* ». Pour les chercheurs dont les travaux s'inscrivent dans la psychosociologie clinique (Lévy, Sirota, Rouchy...), l'implication du chercheur est « *une conséquence directe et immédiate de l'exercice de son métier de chercheur* » (Lévy, 1985, p. 54) ; dans ce paradigme, « *chercheurs, participants et utilisateurs de la recherche sont paradigmatiquement solidaires ou impliqués* ». La démarche, participative, suppose un long temps de travail avec les équipes, en amont de la recherche, afin d'expliquer la nature de la démarche et d'ajuster le dispositif proposé aux contraintes du milieu, et à la demande émergente ou signifiée des professionnels. En effet, dans cette perspective, praticiens et chercheurs sont engagés ensemble dans la production d'un savoir.

C'est ainsi que nous avons organisé de nombreuses réunions avec les équipes, que ce soit à leur demande ou à la nôtre, afin de discuter ensemble du dispositif de recherche, d'explicitier les objectifs de recherche, de prendre en compte leurs contraintes organisationnelles, leurs questions et inquiétudes, mais aussi les rééquilibrations qu'a pu engendrer cette dynamique de recherche. En effet, les discussions et les observations que les professionnels ont pu partager avec les parents et les chercheurs ont abouti à des découvertes concernant certains jeunes et à la révision de certaines façons de travailler, ce qui a pu engendrer des déstabilisations.

### ***1.3 Le profil des compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2JCP)***

#### *Création de l'outil*

Le profil des compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2CJP ; Peireira Da Costa & Scelles, 2010) est le premier outil validé (en 2009), spécifiquement destiné à évaluer les compétences cognitives du jeune en situation de polyhandicap. Une nouvelle recherche visant à le faire évoluer est en cours. Il s'inscrit dans le cadre conceptuel de l'intelligence multifactorielle et combine donc des mesures de compétences utilisées habituellement dans d'autres tests destinés à évaluer l'intelligence (les compétences verbales, spatiales, mnésiques...), auxquels sont ajoutés des items liés à la mesure de l'intelligence socio-émotionnelle (Gardner, 1996). Pour Scelles et Pereira Da Costa (2012), l'objectif de la création de cet outil était de répondre à un manque et à une demande des équipes (notamment des psychologues) travaillant auprès de personnes avec polyhandicap, afin de leur permettre d'évaluer de la façon la plus objective possible les compétences des jeunes qu'ils accompagnaient.

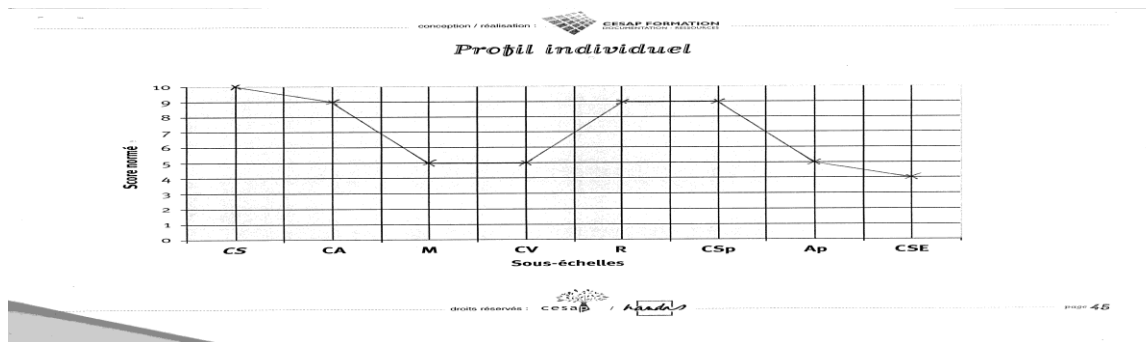
C'est pour répondre à la nécessité d'objectiver l'évaluation que le P2CJP favorise les observations croisées entre parents et professionnels, ainsi qu'entre les différents professionnels. C'est en effet le croisement et la confrontation des regards qui soutient un travail d'objectivation des hypothèses interprétatives produites par chacun au quotidien lors des observations et échanges avec les jeunes. Pour permettre ce travail, le P2CJP nécessite pour chacune des personnes qui y répondent de s'appuyer sur le récit d'expériences partagées avec le jeune ou d'observations faites à la maison ou lors des différentes prises en charges. Par la mobilisation d'une équipe pluridisciplinaire mais aussi des parents, il permet d'établir un profil de compétences cognitives des enfants et adolescents en situation de polyhandicap, et d'identifier les compétences sur lesquelles les professionnels peuvent s'appuyer pour proposer des objectifs d'apprentissage. Les différents items de la grille (énoncés par le psychologue) permettent d'objectiver un certain nombre de compétences relevant des différents domaines de l'intelligence.

#### *Descriptif de l'outil*

Le P2CJP se compose d'une fiche d'informations générales, d'une grille de réactivité et d'une grille de profil des compétences cognitives du jeune en situation de polyhandicap. La fiche d'informations générales inclut une brève grille des déficiences et des problèmes somatiques, afin de mieux connaître les moyens sensorimoteurs dont l'enfant dispose. La grille de réactivité, quant à elle, permet d'explorer les réactions comportementales utilisées préférentiellement par le jeune pour contourner l'absence de langage articulé observé chez la plupart des enfants avec polyhandicap (par exemple, le jeune s'exprime-t-il par des mimiques du visage, par des vocalisations ou encore par une mobilisation de son tonus corporel ? etc.). Enfin, la grille de profil des compétences cognitives du jeune polyhandicapé (PCC) est un outil construit sous forme de listes d'items regroupés en facettes selon le domaine cognitif évalué. La grille comporte 69 items correspondant à huit facettes de l'intelligence :

- Capacités sensorielles (4 items)
- Capacités attentionnelles (6 items)
- Mémoire (13 items)
- Capacités verbales et communicatives (8 items)
- Raisonnement (8 items)
- Capacités spatiales (12 items)
- Apprentissage (8 items)
- Compétences socio-émotionnelles (9 items).

C'est à partir de cette grille que l'on peut obtenir le profil des compétences cognitives du jeune, dont voici un exemple :



### Passation

Les 23 passations de P2CJP ont été réalisées entre mars et juillet 2015. Chaque passation a été organisée de la façon suivante : le psychologue de l'équipe impliquée dans le projet POLYSCOL a guidé la passation lors d'une réunion de deux heures à laquelle ont participé le ou les parents du jeune concerné, ses référents éducatif et paramédical ainsi que le ou les enseignants de l'équipe. Le chercheur en psychologie, présent en tant qu'observateur a pu être parfois sollicité pour expliciter certains items ou pour aider le psychologue en charge de la passation (pour ce dernier, il s'agissait souvent d'une toute première passation du P2CJP après la formation délivrée au début du projet POLYSCOL).

L'ensemble des P2CJP ont ensuite donné lieu à un compte-rendu co-construit par les psychologues des équipes et des membres de l'équipe de recherche. Les psychologues ont ensuite fait un retour oral de ces comptes rendus aux parents, lors d'entretiens individuels. Enfin, un retour sur les compétences de chaque jeune a été fait par les membres de l'équipe de recherche auprès des équipes lors de réunions au sein des établissements. Celles-ci ont été l'occasion de commencer à définir, ensemble, des objectifs de travail.

Enfin, un autre objectif de l'utilisation de cet outil a été de soutenir une dynamique de pensée et d'élaboration positive pour les parents, les professionnels et, évidemment en retour, pour les enfants. Les familles et les professionnels ont été valorisés par la démarche de recherche qui a fait naître des perspectives de réponse ou d'intervention en meilleure adéquation avec les compétences de ces enfants. Nous citerons Régine Scelles (2016, p. 76) qui parle de l'intérêt de « *prendre en compte la multiplicité des regards portés sur cet enfant afin de lui donner une épaisseur et de la faire exister dans sa plénitude d'être humain capable d'apprentissage* ».

### 1.4 Le focus group

La méthode des focus group est une méthode qualitative de recueil des données. Il s'agit d'entretiens collectifs menés avec les membres des équipes ayant participé au premier temps de formation par la recherche ainsi qu'aux passations des P2CJP. Cette méthode repose sur la dynamique de groupe et permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion. Dans leur livre sur l'entretien collectif, Duchesne et Haegel (2014, p. 35) constatent que « *cette méthode semble plus particulièrement intéressante pour tous ceux qui mettent au premier plan de leur système théorique le fait que la pensée n'est pas déjà donnée, qu'elle résulte d'un processus de construction qui s'effectue via la parole, dans un contexte social, c'est-à-dire dans un cadre collectif et contradictoire* ».

La méthode du focus group permet par l'expression directe des participants de faire émerger des idées diverses. L'objectif est de recueillir des éléments, des faits, des opinions et d'échanger sur ce qui est commun et ce qui ne l'est pas au sein des équipes. Dans cette méthodologie, tout est

valide, même une réponse minoritaire. Les entretiens collectifs sont menés par un animateur dont le rôle est de soutenir une dynamique de discussion collective afin qu'émergent des points de vue différents. Pour ce faire, le chercheur s'appuie sur un guide d'entretien collectif composé de questions ouvertes, et sur l'observation menée conjointement par un autre chercheur. Le rôle de l'observateur consiste à prendre des notes sur ce qu'il voit, entend et pense, au cours de la séance. C'est également l'observateur qui se charge des aspects techniques liés à l'enregistrement, pour libérer l'animateur des aspects organisationnels. L'animateur se centre sur le groupe, les interactions entre les participants et le contenu des échanges, utilisant les techniques de communication favorisant la discussion (questions ouvertes, reformulations). Après chaque groupe, un débriefing rapide se déroule entre l'animateur et l'observateur.

Dans le cadre du projet POLYSCOL, ces entretiens collectifs ont été construits autour du partage d'observations, de points de vue et de vécus en lien avec l'expérience d'évaluation collective menée dans les différents établissements. Le guide d'entretien portait sur :

- les pratiques expérimentées et leur évaluation (autoanalyse),
- le regard sur la présence des parents,
- l'impact du dispositif d'évaluation et de recherche intervention sur le regard porté sur les jeunes,
- l'impact du dispositif d'évaluation et de recherche intervention sur le fonctionnement des équipes.

Ces séances ont eu lieu entre mai et juillet 2015. Animé par un chercheur, elles ont regroupé 8 professionnels au maximum afin de garantir à chacun un temps de parole suffisant (nous avons donc fait deux groupes dans quatre des établissements puisque les professionnels étaient trop nombreux).

### ***1.5 Le groupe d'élaboration sur les pratiques professionnelles avec les enseignants***

De manière à « *favoriser la coproduction de la compréhension du sens des conduites en situation* » (Lhuilier, 2006, p. 182), nous avons mis en place, un peu avant le recueil de données longitudinal, un dispositif d'élaboration sur les pratiques regroupant les enseignants de tous les établissements ainsi que l'orthopédagogue, c'est-à-dire les praticiens directement impliqués dans la conduite des groupes pédagogiques. Trois chercheurs, dont un en position d'observateur, animent ce groupe. Le rôle de l'observateur consiste à prendre des notes sur ce qu'il voit, entend et pense, au cours de la séance. C'est également l'observateur qui se charge de rédiger une synthèse de ces séances, transmise systématiquement aux participants. Les animateurs se centrent sur le groupe, les interactions entre les participants et le contenu des échanges, utilisant les techniques de communication visant à favoriser l'explicitation, la clarification, et la discussion (questions ouvertes, reformulations, synthèses). Chaque séance est enregistrée, de manière à aider l'observateur dans la rédaction du compte rendu.

Dans la continuité des autres actions, ce dispositif introduit à des relations nouvelles entre chercheurs et praticiens, dans la mesure où ceux-ci sont à la fois sujets et objets de la recherche. Ce dispositif vise ainsi à créer une situation en décalage à l'intérieur du cadre habituel de leurs pratiques, et induit ainsi une certaine rupture par rapport à leur ordinaire. C'est ce décalage qui favorise l'émergence d'une réflexivité subjectivante.

La première séance, en juin 2015, a permis de se mettre d'accord sur un repérage des différentes composantes du dispositif pédagogique à renseigner, et d'établir le calendrier des six rencontres jalonnant la phase longitudinale.

Les séances se sont déroulées ainsi :

- une première phase de relecture collective du compte rendu de la séance précédente, puis d'échanges libres sur les points saillants relevés par les participants ;
- un temps de mise en récit des pratiques et/ou d'observation des séquences filmées, puis de discussion collective ;
- un temps de retour sur l'activité pédagogique, son cadre, les outils utilisés, et la démarche expérimentée, sans exclure, bien au contraire, les dimensions émotionnelles liées à la pratique et les contre attitudes induites.

Dans ce contexte, nous ne sommes pas focalisés sur l'observation exclusive d'un jeune en situation d'apprentissage, ni sur l'attitude de l'enseignant vue isolément, mais sur la pratique, analysée d'une manière systémique.

## **2. Pendant le recueil de données longitudinal**

### ***2.1 Séances pédagogiques : observation filmée et analyse en regards croisés***

#### *Les séances pédagogiques*

Les séances pédagogiques ont eu lieu en situation dite écologique, c'est-à-dire qu'elles ont été menées par le ou les enseignants au sein des établissements sans que nous intervenions sur la forme ou le fond de ces séances. Nous n'avons donné aucune directive concernant la programmation pédagogique des enseignants, le contenu des séances, le nombre d'adultes présents en classe ou encore les lieux ou outils à utiliser. Le seul cadre imposé aux équipes dans le cadre du projet POLYSCOL était la nécessité que ces séances aient lieu deux fois par semaine pendant toute l'année scolaire, avec un petit groupe de trois à cinq jeunes.

Ces séances pédagogiques ont ainsi débuté dans tous les établissements en septembre 2015 et ont eu lieu jusqu'en juin 2016, à raison de deux séances hebdomadaires d'une durée de 40 minutes à 1 heure environ. Elles ont regroupé au sein de chaque établissement 4 à 5 jeunes en situation de polyhandicap ; il s'agissait le plus souvent des groupes relativement hétérogènes, que ce soit en termes d'âge ou de compétences.

En fonction des établissements, le cadre et les adultes impliqués ont donc été différents mais nous pouvons noter certains invariants dans l'ensemble des établissements :

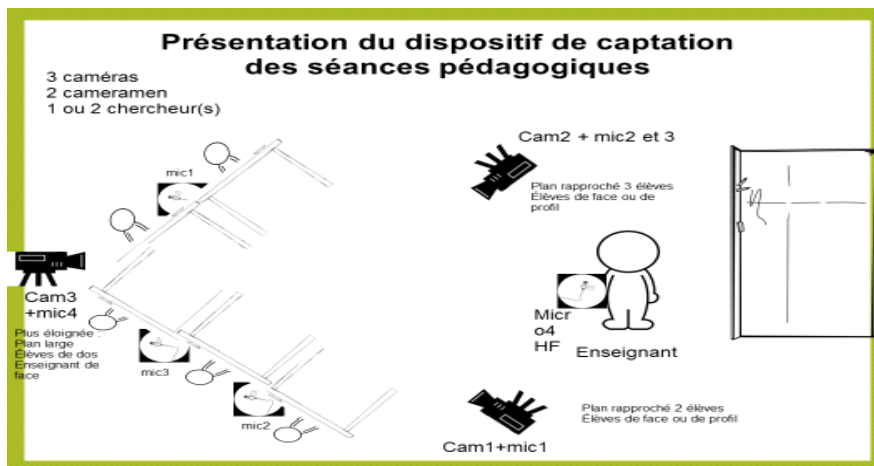
- les séances ont toujours eu lieu dans la même salle,
- les pédagogues ont fait le choix de co-animer les séances,
- d'autres professionnels étaient présents en classe, mais leur nombre et leurs professions étaient variables :
  - IMP Les amis de Laurence : c'est l'enseignante qui anime les séances avec une collègue AMP (aide médico-psychologique) ; du fait de la très petite taille de leur salle il n'est pas possible pour elles d'accueillir d'autres collègues.
  - IME Les Cerisiers : l'orthopédagogue et l'enseignante ont co-animé les séances, accompagnées par une éducatrice et une AMP.
  - IEM Christian Dabbadie : les enseignants ont co-animé les séances. Ils ont été accompagnés par deux éducatrices et une psychomotricienne.
  - IEM Les chemins de traverse : les enseignantes ont co-animé la séance, accompagnées par une AVS (auxiliaire de vie scolaire).
  - IME Albertine Lelandais : les enseignants ont co-animé les séances, accompagnés une fois par semaine par la psychologue et une AMP, et une fois par semaine par la même AMP et une orthophoniste.



Afin de pouvoir observer une éventuelle évolution ou des changements survenus au fil des séances, nous avons fait le choix de filmer trois séances pédagogiques – une par trimestre – dans chaque établissement : une au mois de novembre 2015, une en février 2016 et une en avril/mai 2016.

### *Le dispositif de captation vidéo et audio*

Pour pouvoir analyser finement les séances pédagogiques (les comportements manifestés par les jeunes, leurs interactions avec les autres jeunes et les adultes...), nous avons mis en place, en collaboration avec Thierry Poirier du service audiovisuel de l'INS HEA, un dispositif de captation vidéo et audio nous permettant de nous centrer à la fois sur chacun des jeunes et sur la séance dans son ensemble. Concrètement, trois caméras ont ainsi été installées dans la salle de classe, pour chaque séance filmée. L'une d'elles a filmé en plan large alors que les deux autres caméras étaient centrées sur les jeunes (l'une filmant deux jeunes et l'autre les deux ou trois autres jeunes présents). Des micros ont également été placés sur les enseignants et dans la salle afin d'optimiser la captation des données audio. Le schéma ci-dessous présente de manière synthétique le dispositif de captation vidéo et audio utilisé. Thierry Poirier s'est chargé des captations vidéo et audio lors de toutes les séances filmées.



Chaque séance filmée correspond à plus de deux heures de film (soit environ 45 minutes par caméra). Afin de pouvoir les exploiter lors de l'analyse en regards croisés (voir ci-dessous), Thierry Poirier a réalisé un important travail de découpage/montage grâce auquel nous avons eu à notre disposition deux films d'environ 20-25 minutes par séance : l'un centré sur deux des jeunes (cf. caméra 1, schéma ci-dessus), l'autre centré sur les deux ou trois autres jeunes (cf. caméra 2). Le film issu de la caméra en plan large a été utilisé en complément à certains moments afin permettre une meilleure compréhension du déroulement de la séance dans son ensemble ainsi que de l'aménagement de la salle de classe.

## **2.2 L'analyse en regards croisés**

L'analyse en regards croisés consiste à procéder, à plusieurs, à un décryptage minutieux des films, jeune par jeune, à partir d'une grille d'observation. Si elle se fait en groupe c'est précisément pour pouvoir croiser les regards (dans notre cas, ceux des professionnels et des parents) de manière à confronter et à affiner les observations.

Dans le cadre du projet POLYSCOL, trois réunions d'analyse en regards croisés d'une durée de 2 heures ont eu lieu dans chaque établissement (cf. trois séances filmées) et ont rassemblé, pour chacun des jeunes :

- le ou les parents,
- le référent éducatif,
- le psychologue,
- le ou les enseignants, ainsi que les autres professionnels participant au groupe pédagogique (cf. descriptif ci-dessus),
- et éventuellement un référent paramédical.

Lors de chaque réunion, 15 à 20 personnes ont ainsi été présentes. Après un premier temps collectif ayant permis de rappeler les objectifs de la séance ainsi que la méthode de travail et de répondre aux éventuelles questions, elles ont été divisées en deux sous-groupes. Ces derniers ont été constitués en fonction des montages réalisés (l'un étant centré sur deux enfants, l'autre sur les deux ou trois autres enfants) et selon la règle suivante : chaque personne observe un seul enfant, et chaque enfant doit être observé par deux personnes au minimum.

La première heure, le film (de 20-25 minutes) a été projeté une première fois, puis une deuxième. Il a été demandé aux parents et aux professionnels d'observer attentivement « leur » jeune et de noter leurs observations dans la grille (voir ci-dessous) qui leur a été présentée pendant le temps collectif, au début de la séance ; il leur a été demandé d'essayer de noter leurs observations « brutes », sans chercher à les interpréter. À l'issue des deux visionnages, ils ont eu un petit moment pour finir de noter leurs observations ainsi que pour rédiger leurs remarques d'ordre général et leur ressenti global concernant le film visionné.

Durant la deuxième heure, les professionnels et les parents ont croisé les observations qu'ils venaient de faire. Ils ont également déployé pour chacun des jeunes les éléments de compréhension subjective des comportements qu'ils ont pu observer lors du visionnage du film.

### ***2.3 Le guide d'observation***

Petitpierre (2005) met en avant la nécessité de réaliser un travail d'observation structuré et rigoureux afin de mener à bien les activités pédagogiques et éducatives nécessaires au développement des jeunes avec polyhandicap. Saulus (2007), ainsi que Scelles et Petitpierre (2013) soulignent également l'importance de cette observation. Nous avons donc fait le choix de mettre l'observation au cœur de notre méthodologie (dans le cadre des P2CJP, du visionnage des séances filmées) et d'utiliser pour l'observation des séances filmées une grille structurant les observations de chacun. Cette observation ainsi structurée a pour but de permettre une observation systématisée des comportements des jeunes lors des séquences filmées. Pour construire cette grille nous nous sommes inspirés de différents travaux, et notamment ceux sur l'observation des bébés. L'observation systématisée a joué un grand rôle dans la compréhension des interactions précoces mère-bébé (Robert-Tissot & Rusconi Serpa, 2000). Ces travaux empruntent à la fois à l'observation systématisée des comportements et à l'observation clinique relationnelle (intérêt pour l'intersubjectivité), ce qui est également le cas dans notre recherche.

Pour construire la grille nous nous sommes tout d'abord appuyés sur les travaux de Brazelton (2001) et sur l'échelle qui porte son nom, utilisée pour évaluer les comportements néonataux. Nous avons notamment retenu l'importance pour cet auteur de prendre en compte les états d'éveil

du bébé, et plus généralement la notion de seuil de tolérance, c'est-à-dire la capacité du nouveau-né à contrôler ses états d'éveil mais aussi à ne pas être envahi par les stimulations extérieures. Nous nous sommes également appuyés sur les travaux d'Arthur (2004), de Guess et al. (1988) et de Munde, Vlaskamp, Ruijsenaars et Nakken (2009) qui ont souligné l'importance de la prise en compte de ces états d'éveil de manière très fine (le jeune est-il éveillé et passif, éveillé et actif, somnolent... ?). Ces éléments peuvent nous permettre d'éclairer le lien entre ces états d'éveil et les actions et réactions des jeunes en situation de polyhandicap à leur environnement et aux sollicitations que l'on peut leur proposer. Enfin, les travaux de Colla, Van Keer et Schalen (2015), réalisés sous la direction de Bea Maes concernant le développement des jeunes avec polyhandicap, et notamment la différence dans leurs propres grilles d'observation entre les comportements des jeunes en réponse à une sollicitation et ceux à leur initiative, nous ont semblé une piste à la fois innovante et un élément important à différencier dans les processus d'apprentissage qui nous intéressent dans le cadre du projet POLYSCOL.

## Guide d'observation (support de l'analyse en regards croisés)

|  |   |   |
|--|---|---|
| <b>État de vigilance</b>               | Endormi, somnolent, éveillé passif, éveillé actif, éveillé autostimulation, éveillé auto-agression, pleurs, saisies | Noter le ou les états de vigilance par lequel l'enfant passe : endormi, somnolent, éveillé mais passif, éveillé mais actif en vous référant aux intitulés proposés. Est-ce que cet état de vigilance change au cours de la séance ?<br><br><i>Ex : se met à pleurer ; puis est immobile, les yeux fermés...</i>   |
| <b>En réponse à une sollicitation,</b> | Manifestations comportementales et émotionnelles envers un adulte   | Cette catégorie reprend les différents comportements que peut produire le jeune en réponse à une consigne énoncée par un adulte (expressions faciales, mouvements corporels, émissions sonores, paroles, ou encore regard ou absence de regard). Par exemple, se tourne vers l'adulte qui le sollicite, le regarde, le touche, tend la main/ le bras vers lui... En encore crie, vocalise à la demande de l'adulte, regarde l'adulte qui parle et le suit du regard. Par exemple encore, imite la mimique de l'adulte en réponse à sa sollicitation, etc.<br><br><i>Ex : vocalise lorsque l'adulte dit « on va chanter tous ensemble », tape dans les mains de l'adulte à sa demande.</i>   |
|  | Manifestations comportementales et émotionnelles envers un pair   | Cette catégorie reprend les différents comportements que peut produire le jeune en réponse à la sollicitation d'un pair (expressions faciales, mouvements corporels, émissions sonores, mots, regard ou absence de regard). Par exemple, se tourne vers le jeune qui le sollicite, le regarde, le touche, tend la main/ le bras vers lui. Par exemple encore, imite un pair.<br><br><i>Ex : tend le bras vers le jeune placé près d'elle/ lui en souriant.</i>  |
|  | Manifestations comportementales et émotionnelles envers un objet (le matériel)                                      | Cette catégorie reprend les différents comportements que peut produire le jeune en réponse à une consigne, à l'égard d'un objet (expressions faciales, mouvements corporels, actions motrices sur l'objet, succession d'actions motrices, émissions sonores, mots, regard ou absence de regard, comportements d'imitation). Par exemple, se tourne vers un objet, le prend, le lâche, l'attrape, appuie dessus, l'explore du regard, le manipule, le jette par terre, le reprend ; sourit, rit, fait des mimiques ou pleure en voyant l'objet ; imite le comportement de l'adulte à l'égard de l'objet, etc.<br><br><i>Ex : appuie sur un contacteur à la demande d'un adulte, explore l'objet donné par l'adulte du regard, le pousse tape dessus...</i> |
| <b>A l'initiative du jeune</b>         | Manifestations comportementales et émotionnelles envers un adulte   | Cette catégorie reprend les différents comportements que peut produire le jeune spontanément envers un adulte (expressions faciales, mouvements corporels, émissions sonores ou encore regard ou absence de regard). Par exemple se tourne vers l'adulte qui parle au groupe ou à un autre jeune, le suit du regard, imite un geste envers un adulte, l'imite spontanément sans y être incité, etc.<br><br><i>Ex : lorsqu'un adulte chante vocalise ou danse, regarde l'adulte dès qu'il parle même s'il ne s'adresse pas à lui/elle.</i>   |
|  | Manifestations comportementales et émotionnelles envers un pair   | Cette catégorie reprend les différents comportements que peut produire le jeune spontanément envers un pair (expressions faciales, mouvements corporels, émissions sonores, mots, regard), imitation du comportement d'un pair (gestes, mimiques, actions).<br><br><i>Ex : regarde le jeune qui travaille avec l'enseignant, tend le bras/ la main vers le jeune à côté de lui.</i>   |
|  | Manifestations comportementales et émotionnelles envers un objet (matériel proposé)                                 | Cette catégorie reprend les différents comportements que peut produire le jeune spontanément envers un objet (expressions faciales, mouvements corporels, actions motrices sur l'objet, succession d'actions motrices, émissions sonores, mots, regard ou absence de regard, comportements d'imitation spontanés). Par exemple se tourne vers un objet, le suit du regard, le prend, le lâche, le fait passer d'une main à l'autre, etc. Par exemple imite de manière immédiate ou différée une action sur l'objet sans y être incité, etc.   |

|  |   |
|--|---|
|  | <i>Ex : attrape l'objet, le secoue, le manipule en l'absence de consigne donnée par l'adulte.</i> |
|--|---|

Concrètement, une première version de la grille a d'abord été élaborée par des membres de l'équipe de recherche. Elle a ensuite été testée par un petit groupe de chercheurs qui l'a utilisée pour observer les premiers films tournés. Suite à cette expérience la version définitive de la grille, présentée ci-dessus, a été élaborée. Cette grille ainsi qu'une grille vide (à compléter) ont été distribuées à chaque personne présente lors des réunions d'analyse en regards croisés. Nous l'avons au préalable envoyé aux équipes ainsi qu'aux parents afin qu'ils puissent en prendre connaissance. Nous avons également réservé un moment, lors du temps collectif prévu au début des réunions d'analyse en regards croisés, afin de la relire et de l'expliquer avec eux, mais aussi de pouvoir répondre à leurs questions.

### ***2.4 Le groupe d'Intervision***

Enfin, au vu de notre forte implication auprès des équipes, nous avons mis en place un groupe dit « d'Intervision », mené par André Sirota, se réunissant 6 à 8 fois par an pendant les deux premières années et regroupant les chercheurs participant au recueil des données. Ce groupe nous a amené à travailler sur la dimension transférentielle dans la relation des chercheurs avec les autres acteurs et à transformer certaines de nos attitudes. Par exemple, nous avons été amenés à revisiter l'animation du groupe d'analyse en regards croisés en soulignant la difficulté pour tous à distinguer l'objectivement perçu du subjectivement compris.

## **3. Après le recueil de données longitudinal**

### ***3.1 Le profil des compétences cognitives du jeune polyhandicapé (P2JCP)***

Une deuxième passation du P2JCP a été effectuée, de septembre à novembre 2016 (pour plus de détails sur la méthode et la passation, voir « Avant le recueil de données longitudinal » ci-dessus).

### ***3.2 Les entretiens adaptés avec les jeunes***

La réalisation des entretiens adaptés avec les jeunes en situation de polyhandicap est une démarche originale du projet POLYSCOL. L'objectif de ces entretiens est de pouvoir recueillir le point de vue des jeunes eux-mêmes. Face au travail important d'adaptation que demande la réalisation de tels entretiens, seuls 10 jeunes sur les 23 y ont participé (soit 2 jeunes par établissement) ; le choix des jeunes a été laissé aux équipes. Afin que les questions concernant la classe aient du sens, il nous a semblé important de réaliser ces entretiens relativement rapidement après la fin des séances pédagogiques (ils auront lieu en juin et juillet 2016). Pour permettre aux jeunes d'être le plus disponibles possible, il a été jugé préférable que les entretiens soient menés par des professionnels volontaires connaissant bien les jeunes et leurs moyens de communication, plutôt que par les chercheurs (un chercheur sera présent et se chargera de compléter une grille de recueil des réponses ainsi que de filmer l'entretien) ; de même, il a été jugé important de les réaliser dans un espace sécurisant et connu par les jeunes, au sein de leur établissement d'accueil. Les entretiens se dérouleront de la façon suivante :

- explicitation de l'objectif de l'entretien,
- pour certains jeunes, visionnage de quelques minutes de film (extraites des séances pédagogiques filmées),
- exploration de différentes dimensions :

- repères (identification du lieu de la classe, des enseignants et autres professionnels y participant, des camarades) : qui fait la classe ? Dans quel lieu ? Qui est en classe avec toi ?
- identification/repérage des activités pédagogiques qui ont été proposées : que (re)connais-tu (parmi différents supports) ? Dans le film que fais-tu ?
- plaisir/déplaisir : as-tu aimé (ou non) la classe ? Qu'as-tu aimé (ou pas) ?
- dimension sociale : te souviens-tu de quelque chose concernant les autres enfants qui étaient présents ?
- dimension familiale : à la maison avez-vous parlé de la classe ?

Nous nous sommes réunis au préalable avec chacune des équipes afin de clarifier avec eux l'objectif de cet entretien mais aussi les aménagements et adaptations qui leur paraissaient nécessaires à mettre en place. Ce travail a été soutenu par le groupe PULSE (« Participation Usagers Loi Structures Établissements », groupe interne à l'APF) qui a pour but d'améliorer la participation des usagers en difficulté de communication dans les établissements et services médico-sociaux.

### ***3.4 Les entretiens semi-directifs avec les parents***

Des entretiens semi-directifs ont eu lieu avec les parents des 23 jeunes impliqués dans la recherche. Ils ont été menés par un membre de l'équipe de recherche, soit au sein de l'établissement où l'enfant est accueilli soit au domicile des parents, en fonction de leurs préférences et possibilités.

Un guide d'entretien a été construit, les questions portent sur les domaines suivants :

- l'histoire du jeune,
- la dimension sociale et relationnelle (Quels sont les modes de communication utilisés par le jeune ? Différencie-t-il les personnes de son entourage ? ...),
- les apprentissages (comment l'enfant découvre-t-il son environnement ? Ses jeux, les lieux, les personnes ? Comment prend-t-il des informations ? ...),
- les dimensions affective, émotionnelle et personnelle (Comment l'enfant exprime-t-il ses émotions ? Lesquelles ? ...),
- le ressenti des parents quant au projet POLYSCOL.

### ***3.5 Les questionnaires avec les membres des équipes***

#### **• Le questionnaire « directeur »**

Nous avons enfin proposé aux membres des équipes de direction de renseigner un questionnaire, construit par nos soins et composé de 23 items répartis en 5 rubriques. La première rubrique, composée de 5 items, permet de recueillir des informations institutionnelles et professionnelles sur le répondant (ancienneté, fonction) et sur l'institution (formations au polyhandicap dans l'établissement). La deuxième rubrique, composée de 6 items, permet de sonder l'équipe de direction sur les pratiques institutionnelles mises en œuvre au service de la scolarisation (pratiques liées au PIA, au PI, au PPS). La troisième rubrique « évaluation du dispositif » est composée de 6 items où les répondants sont invités à évaluer les effets du dispositif sur leurs propres pratiques, sur le climat de classe, sur les familles des élèves intellectuellement précoces mais aussi sur les collaborations avec les autres professionnels de l'établissement et l'équipe de direction. La quatrième rubrique « évaluation du dispositif POLYSCOL » est composée de 6 items où les répondants, selon les mêmes modalités de réponse que les autres professionnels ou les parents,

doivent estimer les effets du dispositif sur les élèves concernés, les relations avec les parents, les collaborations entre professionnels – dont les enseignants. Une question ouverte invite à donner son point de vue sur la scolarisation des jeunes polyhandicapés.

- **Le questionnaire « professionnel »**

Nous avons proposé aux professionnels impliqués dans la scolarisation des jeunes polyhandicapés, dans chaque établissement, de renseigner un questionnaire composé de 33 items répartis en 5 rubriques. La première rubrique, composée de 7 items, permet de recueillir des informations institutionnelles et professionnelles sur le répondant (ancienneté, fonction, discipline(s), niveau de sensibilisation à la problématique des élèves polyhandicapés, formation spécifique au polyhandicap, référent ou non d'un jeune). La deuxième rubrique, composée de 10 items, permet de sonder les professionnels (enseignants compris) sur les pratiques liées au suivi du projet des jeunes (mise en œuvre et évaluation du PI, PIA, PPS, travail avec les parents, présence ou non de l'enseignant). La troisième rubrique « évaluation des pratiques liées aux apprentissages scolaires, avant POLYSCOL » est constituée de 4 items (outils, méthodes pour faciliter la communication). La quatrième rubrique « évaluation du dispositif POLYSCOL » est composée de 8 items où les répondants sont invités à évaluer les différents outils et démarches développés dans le cadre du projet (P2CJP, Poly-évalSCO, programme aménagé, analyse en regards croisés, pratiques pédagogiques). La cinquième rubrique enfin, « impacts de la scolarisation sur l'élève, les familles et la collaboration enseignant/autre professionnel » est composée de 5 items où les répondants, selon les mêmes modalités de réponse que les parents, doivent estimer les effets du dispositif de scolarisation. Une question ouverte invite le professionnel à choisir et décrire une situation d'élève particulièrement significative, notamment en appuyant sur les évolutions observées depuis la scolarisation dans le dispositif.

Les questionnaires individuels permettent d'accéder à ce qui ne peut être partagé. Ils sont renseignés par les mêmes personnes que celles présentes lors des analyses en regards croisés.

Le recueil des données s'est effectué en ligne, sur une période d'environ quatre mois (entre mars 2017 et juillet 2017). Contrairement à nos attentes (nous espérions une cinquantaine de questionnaires de professionnels), 35 questionnaires ont été complétés (de 4 à 11 réponses par établissement), ce qui réduit considérablement les possibilités d'exploitation statistiques des données obtenues.

### ***3.6 Les entretiens d'auto-confrontation avec les enseignants***

L'idée principale des entretiens d'auto-confrontation réalisés avec tous les enseignants est, à partir du visionnage de séquences pédagogiques filmées, de revenir sur leur pratique via cette méthode d'analyse de l'activité ; il s'agira d'explorer leurs pratiques, ce qui est fait, mais aussi ce qui n'est pas fait, ou fait d'une façon particulière, et de l'explicitier avec le chercheur. Ce dispositif permet une certaine réflexivité des enseignants quant à leurs pratiques (Clot, 2000).

### ***3.7 Dimension et principes éthiques***

#### *Déclaration à la CNIL*

Le projet de recherche a été soumis à la CNIL, a fait l'objet d'une déclaration normale, et a été approuvé sous le numéro 1856015, le 27 avril 2015.



### *Information et consentement éclairé*

Les acteurs de la recherche, les praticiens et les parents des enfants polyhandicapés ont été associés dès le début de la recherche, et ont bénéficié de plusieurs temps d'informations, dans le cadre de deux réunions organisées au sein de chaque établissement. Nous considérons que le consentement libre et éclairé constitue un processus en soi, qui nécessite plusieurs étapes :

- Présentation de l'action de recherche aux professionnels et aux parents pressentis, lors de réunions co-animées par la responsable scientifique de la recherche et la coordinatrice du projet, en présence des responsables institutionnels.
- Élaboration de deux formulaires, l'un à destination des parents, et l'autre à destination des professionnels, distribués bien en amont de la deuxième réunion, de manière à laisser suffisamment de temps aux participants pour en prendre connaissance.

Nous avons veillé à ce que l'information soit présentée de manière compréhensible et de façon à permettre aux personnes pressenties de décider si, oui ou non, elles veulent prendre part au projet de recherche à titre de participants.

Les formulaires sont élaborés selon le plan suivant :

- *Titre du projet*
- *Personnes responsables du projet*
- *Financement du projet*
- *Objectifs*
- *Raison et nature de la participation*
- *Avantages et inconvénients pouvant découler de la participation*
- *Droit de retrait sans préjudice de la participation*
- *Confidentialité, partage, surveillance et publication des données*
- *Enregistrement vidéo*
- *Résultats de la recherche et publication*
- *Surveillance des aspects éthiques et identification du référent CNIL*

Recueil de l'ensemble des formulaires, signés.

### *Respect de la confidentialité des données*

L'ensemble des données recueillies sont consignées dans un dossier informatique, sous la responsabilité du responsable de la recherche et de la coordinatrice. Seuls les renseignements nécessaires à la bonne conduite du projet de recherche sont recueillis. Ils peuvent comprendre les informations suivantes :

S'agissant des professionnels impliqués dans la recherche : nom, sexe, statut professionnel, fonction et ancienneté dans l'établissement, enregistrements vidéo des séances pédagogiques, enregistrements audio des entretiens et des discussions, documents professionnels (compte rendus, documents pédagogiques), etc.

S'agissant des parents des enfants et adolescents polyhandicapés : nom, sexe, date de naissance de l'enfant, enregistrements vidéo des séances pédagogiques, enregistrements audio des entretiens et des discussions avec les parents et les professionnels, habitudes de vie des enfants, P2CJP.

Tous les renseignements recueillis au cours du projet de recherche demeureront strictement confidentiels dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver l'identité et la confidentialité de ces renseignements, les professionnels et les jeunes polyhandicapés ne sont identifiés que par

un numéro de code, la clé du code reliant le nom au dossier de recherche étant conservée par le responsable scientifique de l'étude.

Les résultats issus de la recherche pourront être publiés dans des revues scientifiques ou partagés avec d'autres personnes lors de discussions scientifiques. Aucune publication ou communication scientifique ne renfermera d'information permettant d'identifier les professionnels, les enfants ou les parents.

## **Chapitre 3 : Analyse des résultats**

### **1<sup>ère</sup> partie : De l'évaluation des potentiels cognitifs à l'analyse des processus d'apprentissage**

#### **Introduction**

Il s'agit dans ce chapitre de rendre compte des analyses portant sur les jeunes en situation de polyhandicap, leurs modalités d'être et d'apprendre, les processus qu'ils mobilisent dans le cadre des situations pédagogiques proposées, et leurs éventuelles évolutions au niveau sociocognitif et socio-émotionnel, à l'issue du projet POLYSCOL et de leur scolarisation.

Les données traitées sont de plusieurs types :

- deux évaluations par le P2CJP (en début et en fin de protocole de recherche) ;
- les entretiens individuels menés auprès des parents et retranscrits intégralement(en fin de recherche) ;
- les entretiens en regards croisés (focus-group) menés à l'issue des trois séances filmées (en cours de recherche) ;
- les données filmées des trois séances pédagogiques pourchaque institution.

À l'aide de l'ensemble de ces données, nous avons procédé à une première analyse de chaque situation, présentée sous la forme d'une étude de cas, en respectant le plan suivant :

#### *I. Description clinique en début de recherche*

##### *1. Anamnèse*

##### *2. Etude des potentialités d'apprentissage*

*\* Dimension socio-émotionnelle*

*\* Dimension relationnelle*

*\* Apprentissages*

*3. Synthèse et mise en perspective psycho-développementale : quels potentiels d'apprentissage, quel profil développemental, quels enjeux pour l'accompagnement pédagogique et éducatif ?*

#### *II. Processus mobilisés ou non : quelle évolution, s'il y en a une, entre le premier P2CJP et le deuxième, et à l'issue de l'accompagnement pédagogique ?*

##### *1. Observations menées en fin de prise en charge éducative*

*\*Dimension socio-émotionnelle et psycho-affective*

*\* Dimension relationnelle*

*\* Dimension d'apprentissage*

##### *2. Comparaison entre les deux évaluations par le P2CJP*

*\* Analyse du premier profil*

*\* Analyse du deuxième profil*

*\* Analyse comparative des deux profils*

Nous avons ensuite procédé à une analyse comparative et transversale de l'ensemble de ces études de cas, de manière à dégager les composantes cliniques des situations de polyhandicap, d'en préciser le caractère hétérogène et d'interroger les compétences sociocognitives et socio-émotionnelles des jeunes en situation de polyhandicap. Puis nous avons cherché à préciser les

principaux enjeux psycho-développementaux et les objectifs de l'apprentissage, en fonction des profils des jeunes que nous avons discutés en les confrontant au modèle théorique proposé par Saulus (2008, 2009, 2017). Dans une deuxième partie, nous nous sommes intéressés aux jeunes en contexte écologique de classe : à partir du codage des séances filmées et à l'aide du logiciel de traitement d'images ELAN 5.0.0-alpha ® (2009), nous avons questionné la notion de disponibilité aux apprentissages. Pour quatre des jeunes de profils différents, nous avons analysé les processus développementaux et/ou d'apprentissage qui ont pu être identifiés en contexte écologique de classe, puis nous avons discuté, pour l'ensemble des jeunes, les évolutions potentielles, en fin d'intervention.

Sur les 23 jeunes retenus pour l'étude, seulement 18 études de cas ont pu être élaborées pour 18 jeunes, compte tenu de la participation effective de ceux-ci aux séances pédagogiques filmées et de celles de leurs familles aux entretiens individuels, aux P2CJP et aux séances d'analyse en regards croisés. Il est à noter que l'ancienneté de la présence de l'enfant dans l'institution, la finesse et la richesse des observations et la diversité des expériences sur lesquelles s'étaye l'évaluation par le P2CJP, interviennent dans la constitution de nos données. Ainsi par exemple, le nombre de réponse « je ne sais pas » au P2CJP a été très variable d'un enfant à l'autre en fonction des critères cités précédemment.

Parmi ces 18 jeunes, notre échantillon est constitué de 8 adolescents (entre 12 et 14 ans au début de l'étude), et de 10 enfants (entre 4,8 et 11,5 ans) dont 8 garçons et 10 filles.

## **I. Situation de polyhandicap et évaluation des potentialités des jeunes**

Dans ce paragraphe, nous interrogeons les principales composantes, médicales et familiales qui participent à la construction du sujet en situation de polyhandicap. Que savons-nous des situations de polyhandicap des jeunes de notre étude, en termes d'étiologie, d'historicité et de description clinique ? Que disent les parents des transformations induites par la découverte progressive ou soudaine du polyhandicap de leur enfant ? Nous analyserons ensuite, après un examen individuel des limitations accompagnant les situations de polyhandicap, les particularités du polyhandicap, dans une deuxième partie. Dans une troisième partie, nous nous intéresserons de manière qualitative à l'activité mentale (socio-émotionnelle, relationnelle et cognitive) telle qu'elle nous est décrite par les parents et les professionnels en début de recherche, de manière à envisager plus précisément le profil d'apprenant de chacun des jeunes et à cerner les enjeux psycho-développementaux prioritaires pour chacun d'entre eux. Nous discuterons dans une quatrième partie de l'opportunité de rapprocher ces profils du modèle proposé par Saulus (2008, 2009, 2017).

### **1. Étiologie et historicité**

Un premier tableau récapitule les éléments relatifs à la situation de chacun des 18 jeunes, l'âge indiqué correspondant à celui du début de la recherche, en septembre 2016.

Tableau 1. Descriptif des situations de polyhandicap des jeunes de l'étude

| Nom <sup>3</sup> | Sexe | Âge  | Configuration familiale  | Étiologie   | Diagnostic de polyhandicap  | Contexte de soin  | Premiers signes observés et rapportés par les parents  |
|------------------|------|------|--|---|---|---|--|
| <b>Maxence</b>   | M    | 9    | Dernier d'une fratrie de 3   | Syndrome cardio-facio-cutané (atteinte du gène BRAF).   | À 12 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital génétique</b>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prématuré (né à 35 semaines)</li> <li>• Nourri par sonde nasale puis gastrostomique de 9 mois à 8 ans</li> <li>• Opéré de l'estomac à 9 mois et 8 ans</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• « Chauve à 1 mois et demi »</li> <li>• « Jambe gauche pendante »</li> <li>• Régurgitations et troubles alimentaires</li> </ul>                                      |
| <b>Max</b>       | M    | 13,9 | Cadet d'une fratrie de 2   | Malformation génétique connue à l'âge de 12 ans   | Avant 12 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital génétique</b>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hospitalisation de 1 mois à 2 mois pour stabiliser l'épilepsie</li> <li>• 2 interventions chirurgicales de la hanche à 10 ans et 13 ans</li> <li>• 3<sup>ème</sup> intervention prévue pour arthroïdèse</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Épilepsie à quelques jours</li> </ul>   |
| <b>Janine</b>    | F    | 13,9 | Fille unique   | Coma lié à une anoxie cérébrale à la suite de convulsions   | À 14 mois<br><b>Polyhandicap acquis d'origine accidentelle ou infectieuse ?</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombreuses hospitalisations entre 14 et 18 mois</li> <li>• Arthroïdèse prévue à 15 ans</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Convulsions à 4 mois et à 14 mois, à la suite d'une vaccination</li> <li>• Ne montre plus de réactivité, « semble étrangère à ce qui se passe, absente »</li> </ul> |
| <b>Inès</b>      | F    | 13,5 | Aînée d'une fratrie de 2   | Développement typique jusqu'à 11 mois. Syndrome de Rett   | À 2 ans<br><b>Polyhandicap congénital évolutif (hérédodégénérative)</b>         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Déclaration d'une épilepsie « très envahissante » à 6/8 ans, pharmacorésistante, plusieurs comas, pronostic vital engagé</li> <li>• Pause d'un stimulateur cérébral pour traiter l'épilepsie à 12,5 ans</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Jeux répétitifs, diminution des interactions</li> <li>• « Perte de l'usage de ses mains » avec mise dans la bouche systématique</li> </ul>                          |
| <b>Driss</b>     | M    | 9    | Avant dernier d'une fratrie de 5, parents séparés, a un ½ frère du côté de sa mère | Non connue. Excroissance sur une partie du cerveau est à l'origine des convulsions mais pas forcément du polyhandicap | Avant 4 ans<br><b>Polyhandicap fixé congénital probablement malformatif</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• 2 premiers mois de vie à l'hôpital</li> <li>• Nombreuses hospitalisations à cause de l'épilepsie jusqu'à 4 ans</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Convulsions à la naissance</li> </ul>   |
| <b>Colin</b>     | M    | 14,1 | Enfant unique  | Microcéphalie, accident génétique (gène 46A atteint), étiologie connue seulement depuis ses 15 ans                    | À 18 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital génétique</b>                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas d'hospitalisation rapportée</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Hypotonie du tronc, des membres (4 mois)</li> <li>• Regard fuyant (4 mois)</li> </ul>   |
| <b>Jules</b>     | M    | 7    | Enfant unique  | Absence de corps calleux d'origine non connue à ce jour   | Avant 12 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital inconnu</b>                    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombreuses hospitalisations</li> <li>• Pendant les 5 premières années consultations médicales et recherche de traitements en Chine et en France</li> <li>• Sonde gastrique posée en 2013</li> </ul>                | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Retard de développement suspecté in utéro au 6<sup>ème</sup> mois de grossesse</li> </ul>   |
| <b>Jeanne</b>    | F    | 9,11 | Aînée d'une fratrie de 2, toutes deux adoptées. Adoption à 4 mois ½                | Double AVC intra utérin (noyau central + une partie du cortex détruits)   | À 9 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital malformatif</b>                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas d'hospitalisation rapportée</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• « Ne suit pas le chat des yeux » (5 mois)</li> <li>• Ne tient pas sa tête (id.)</li> <li>• « Dort beaucoup »</li> <li>• Crises de pleurs</li> </ul>                 |
| <b>Agathe</b>    | F    | 4,8  | Plus jeune, avec sa jumelle, d'une fratrie de 4                                    | Non connue malgré des recherches génétiques. Une partie du cerveau ne s'est pas développé in utéro                    | À 7 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital inconnu</b>                         | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas d'hospitalisation rapportée</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Prise de conscience de l'écart de développement entre les jumelles dès le début de la vie.</li> </ul>   |

<sup>3</sup>Tous les noms, les lieux et les caractéristiques permettant d'identifier le sujet ont été modifiés pour préserver l'anonymat.

|                 |   |      |  |  |   |   |  |
|-----------------|---|------|--|--|---|---|--|
| <b>Éléonore</b> | F | 10,2 | Cadette d'une fratrie de 2   | Trisomie partielle 12 et monosomie 4 (caryotype fait en fin de premières semaines de vie)                            | Avant 12 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital génétique</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hospitalisation durant le premier mois de vie suite à sa naissance</li> <li>Une opération ponctuelle (2 jours) suite à un problème de tension-intra-crânienne</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Détresse respiratoire à la naissance</li> <li>Position des bras et morphologie du visage particulière</li> </ul>  |
| <b>Cyrielle</b> | F | 12,5 | Fille unique du couple mais famille recomposée après séparation des parents quand elle a 7 ans. Un demi-frère âgé de trois ans, bientôt une demi-sœur (côté paternel). | Étiologie incertaine, probablement virale. Retard de développement fœtal connu au 6 <sup>ème</sup> mois de grossesse | Au 6 <sup>ème</sup> mois de grossesse pronostic de polyhandicap et proposition d'avortement thérapeutique refusé par la mère<br><b>Polyhandicap fixé congénital inconnu</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hospitalisée le premier mois de vie</li> <li>Plusieurs opérations (effilement de ligaments, injection de toxines) pour atténuer son inconfort et limiter sa spasticité.</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Cyrielle naît 15 jours avant terme, avec un poids de 1kg 800 grammes, et les pieds bots</li> </ul>  |
| <b>Mona</b>     | F | 6    | Cadette d'une fratrie de 2   | Accident génétique (erreur dans la retranscription génétique). Étiologie connue à 2,5 ans                            | Avant 12 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital génétique</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Pas d'hospitalisation</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>À 6 mois, ne suit toujours pas les objets du regard.</li> </ul>   |
| <b>Nolan</b>    | M | 14   | 2 <sup>ème</sup> d'une fratrie de 2  | Étiologie inconnue   | Avant 12 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital inconnu</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Pas d'hospitalisation rapportée</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>À 9 mois ne se tient pas assis</li> </ul>   |
| <b>Abdel</b>    | M | 12   | Aîné d'une fratrie de 2, parents séparés   | Étiologie connue à 11,5 ans : malformation du cortex cérébral  | À 9 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital malformatif</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Gastrostomie à 5 ans</li> <li>Hospitalisation à 11 ans de plusieurs mois, à la suite d'une luxation de la hanche</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Dès le premier mois de vie, la mère remarque son hypotonie générale</li> <li>Dort beaucoup, absence de contact</li> <li>Sursaute facilement</li> <li>Ne tient pas sa tête à 9 mois</li> </ul> |
| <b>Faustine</b> | F | 9,5  | Dernière d'une fratrie de 3  | Holoprosencéphalie (malformation cérébrale)  | À 6 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital malformatif</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hospitalisations nombreuses qui se sont espacées en grandissant (dont 2 en service de réanimation) : problèmes d'encombrement ORL, pneumopathies, suite à des crises d'épilepsies</li> <li>À 2 ans gastrostomie</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>Encombrement ORL dès la naissance</li> </ul>  |
| <b>Adam</b>     | M | 5    | Aîné d'une fratrie de 2  | Syndrome de West<br>Encéphalopathie épileptique non étiquetée  | À 9 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital inconnu</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Très nombreuses hospitalisations durant les trois premières années pour des bronchiolites sévères et de l'épilepsie</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>À 9 mois, observations de mouvements saccadés des yeux et des épaules qui a donné lieu à un EEG</li> </ul>  |
| <b>Talia</b>    | F | 11,5 | Aîné d'une fratrie de 2  | Développement typique jusqu'à 3 ans ½<br>Leucodystrophie (maladie génétique dégénérative)                            | À 4 ans<br><b>Polyhandicap évolutif congénital (hérédodégénérative)</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Hospitalisations nombreuses</li> <li>Gastrostomie récente (en cours de l'année de scolarisation)</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>À trois ans et demi, énurésie, troubles de l'équilibre et phrases répétitives</li> </ul>  |
| <b>Clotilde</b> | F | 13   | 2 <sup>ème</sup> d'une fratrie de trois.   | Syndrome d'Angelman  | À 12 mois<br><b>Polyhandicap fixé congénital neuro-génétique</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>Née prématurément (7mois et demi)</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>Fente palatine à l'échographie</li> <li>À ses 7 mois le père note un retard de développement et consulte (recherche caryotype, IRM)</li> </ul>  |

Sur l'ensemble des situations, le diagnostic de polyhandicap a été posé dans 90 % des cas avant 18 mois, donc très précocement. Ce diagnostic, à deux exceptions près, intervient alors que les parents ont déjà repéré des anomalies du développement ou du comportement qui les inquiètent, et motivent leur consultation chez un médecin, en général leur médecin de famille. Leurs observations et leurs doutes témoignent d'un certain savoir sur leur enfant, distinct certes du savoir médical, mais qui va bien souvent initier une première objectivation de la situation, si toutefois le corps médical y prête attention. Ainsi l'une des mères raconte avoir fait part à son médecin de ses inquiétudes, alors que l'enfant avait 3 mois : « *chez un bébé, normalement, on sent un minimum de tonus, même si celui-ci ne tient pas bien sa tête, on sent quand même une certaine montée tonique... et lui n'en a pas du tout* ». Négligeant les observations parentales, le médecin aurait conseillé « de ne pas s'inquiéter, de ne pas chercher à faire de comparaison avec d'autres enfants, de suivre le rythme propre à chacun ». Et le parent de s'interroger encore aujourd'hui sur cette forme de déni : « *j'ai toujours cette question qui me trotte dans la tête, pourquoi c'est passé inaperçu ?* »

Quel que soit le niveau d'étayage familial et amical dont chaque parent bénéficie, ou son niveau de connaissance médicale, la découverte du polyhandicap de son enfant, qu'elle soit brutale ou progressive, constitue pour tout parent une situation inédite, à la fois bouleversante, violente et anxiogène, comme l'illustrent bien ces propos de différents parents : « *quand une maman accouche, voilà, on sait que son bébé va bien donc forcément, il est beau! Mais même un enfant en situation de handicap! Il y a cette angoisse quand même de se dire : il y a le handicap, il est physique et mental, et ça c'est très violent (...)* Quand j'ai vu Cyrielle, c'était un petit rayon de soleil, elle était belle comme tout et ce qui a été compliqué après c'est de se sentir..., enfin moi je me suis sentie un peu larguée ». « *Je n'étais pas capable d'en entendre parler (...)* de toute façon je ne voulais pas entendre... ». (Une mère) « *Sa maladie, c'est pas de chance* » (Un père) « *C'est alors devenu une autre petite fille* » (Une mère, confrontée au polyhandicap acquis). Un parent qualifie de « verdict » le moment où le médecin lui a signifié que son fils était « handicapé », ce mot étant alors reçu comme « *un coup de poignard* ».

Nombreux sont les parents qui évoquent dans ce contexte des éprouvés d'intense « solitude », de « colère », voire de « rage » : « *On n'est jamais guéri de la rage qu'il y a en soi, mais on apprend à vivre avec* ». (Une mère) « *Quelle solitude !* » (Une autre mère). À l'égard des professionnels, les vécus sont multiples, parfois teintés d'ambivalence, les propos témoignant de sentiments de reconnaissance, de soulagement mais aussi de culpabilisation et de défiance pour certains : « *On est plus tout seul à décider pour un enfant qu'on sait avoir des problèmes dont on a du mal à connaître la cause... Quel soulagement de rencontrer des personnes avec un vrai professionnalisme et une approche extrêmement humaine de la personne polyhandicapée !* » (Une mère). « *J'ai eu l'impression que les médecins pensaient que c'était les parents qui n'alimentaient pas l'enfant* ». (Un père). « *Je ne voulais pas croire le médecin. C'est là le paradoxe, on voit qu'il y a quelque chose qui ne va pas mais on refuse d'entendre qu'il est handicapé* » (Une mère).

La recherche étiologique mobilise l'ensemble des parents toujours précocement, mais diversement en fonction de leurs espoirs et de leurs craintes. Le contexte familial élargi joue également un rôle prépondérant en étayant ou au contraire en entravant les capacités à se représenter la situation, à y faire face, et à prendre des décisions : « *je suis devenue fautive, c'est moi qui ai transmis le mauvais gène pour ma famille, je me suis retrouvée bien seule* » (Une

mère) « *La situation nous a soudés davantage encore son père et moi* » (Une mère) « *J'ai pu choisir de garder mon bébé, en toute connaissance, en m'appuyant sur ma famille* » (Une autre mère).

Par ailleurs, pour 28 % de l'ensemble des jeunes concernés par l'étude, l'étiologie conduisant à un tableau clinique de polyhandicap congénital fixé reste à ce jour inconnue. Cette incertitude joue toujours un rôle dans la construction narrative de l'histoire du handicap de l'enfant. Soit les parents se mobilisent sur l'idée qu'une étiologie sera un jour découverte, conduisant peut-être à de nouvelles perspectives thérapeutiques, soit ils se mobilisent à l'inverse sur l'idée que le renoncement à la quête étiologique les ouvrent à une nouvelle étape de leur histoire avec le jeune. Ainsi le père de Jules exprime-t-il qu'il n'y a plus de sens pour lui à chercher le « pourquoi de cette situation de polyhandicap », l'enjeu étant aujourd'hui pour lui « *que son fils vive le mieux possible de la manière la plus confortable, avec les moyens qu'[ils] ont* », [sa femme et lui].

En référence au modèle décrit par Ponsot et Boutin (2017), nous avons classé en 3 catégories les étiologies recensées dans notre étude. Il en ressort que :

- 83,3% des jeunes relèvent d'un « polyhandicap congénital fixé » (entre 80 et 90% dans l'étude de référence), dont les causes sont liées pour 73,3 % d'entre eux à des problèmes d'ordre génétique, malformatif, infectieux ou vasculaire (versus 80% dans l'étude citée) et 26,7 % sont d'origine inconnue (20% dans l'étude de référence)
- 11% des jeunes relèvent d'un « polyhandicap congénital évolutif » (contre 5% dans l'étude citée)
- 5,6% des jeunes relèvent d'un « polyhandicap acquis » d'origine infectieuse, vasculaire ou accidentelle (contre 10% dans l'étude de référence).

Nous retrouvons un pourcentage similaire à l'étude citée par Ponsot et Boutin (2017) concernant le polyhandicap congénital fixé, qui constitue la première cause répertoriée du polyhandicap.

Sur les 18 jeunes de l'étude, 11 (61%) ont connu dans leur vie de fréquentes hospitalisations, en particulier durant les premiers mois et/ou à l'adolescence. Dans la première partie de l'enfance, l'hospitalisation permet la survie de l'enfant (stabilisation de l'épilepsie, maintien des fonctions vitales, alimentation, respiration, etc.) et éventuellement une recherche diagnostique. Au cours de l'adolescence, les enjeux sont souvent liés aux transformations corporelles et à l'amélioration du confort de vie (arthrodèse, pose d'un corset, opération des ligaments, etc.).

Sur l'ensemble des familles interrogées, trois ont vécu un divorce après la naissance de leur enfant polyhandicapé et seule l'une d'entre elle établit un lien de causalité entre la situation de polyhandicap et la séparation. Les jeunes occupent par ailleurs des places très variées dans leur fratrie, aîné, cadet, dernier de la fratrie ou enfant unique. Quelques parents cependant signalent un impact du polyhandicap sur leur décision de projeter une nouvelle grossesse après la naissance de leur enfant polyhandicapé. Deux raisons principales sont avancées : le risque génétique en l'absence d'étiologie connue, et leur manque de disponibilité compte tenu de la charge que constitue l'éducation d'un jeune polyhandicapé dans une société encore insuffisamment inclusive (regard des autres, problèmes d'accessibilité, épuisement personnel...).

## **2. Aspects multifformes des limitations liées au polyhandicap**

Un second tableau recense les « caractéristiques identitaires » du polyhandicap (Boutin & Ponsot, 2017) de notre population, telles qu'elles apparaissent dans le P2CJP ou à travers les propos des parents, de manière à interroger la diversité des situations du point de vue fonctionnel.



Tableau 2. Description des limitations liées au polyhandicap

| Noms            | Déficiência intellectuelle sévère | Déficiência motrice grave   | Troubles psychiques  | Déficiences neurosensorielles   | Troubles somatiques                                      |
|-----------------|-----------------------------------|---|--|---|--|
| <b>Maxence</b>  | Oui                               | ♦Hypertonie   | ♦Troubles psycho-émotionnels<br>♦Stéréotypies<br>♦Comportements automutilation           | ♦Hypersensibilité tactile   | ♦Troubles alimentaires (nourri par sonde gastrostomique) |
| <b>Max</b>      | Oui                               | ♦Quadriplégie<br>♦Troubles du tonus global  | ♦Troubles psycho-émotionnels   | ♦Trouble visuel (port de lunettes)  | ♦Épilepsie stabilisée                                    |
| <b>Janine</b>   | Oui                               | ♦Quadriplégie   | ♦ Comportements automutilation   |   | ♦Épilepsie partiellement stabilisée                      |
| <b>Inès</b>     | Oui                               | ♦Troubles des membres inférieurs<br>♦Trouble du tonus global (spasticité)                 | ♦Troubles du spectre autistique  | ♦Hypersensibilité aux stimulations extérieures (bruits, lumière) qui peuvent provoquer crises épilepsie | ♦ Épilepsie partiellement stabilisée                     |
| <b>Driss</b>    | Oui                               | Oui   | ♦ Troubles psycho-émotionnels<br>♦ Comportements perturbateurs                           |   | ♦Epilepsie stabilisée                                    |
| <b>Colin</b>    | Oui                               | ♦Troubles des membres inférieurs  | ♦Stéréotypies  | ♦Trouble visuel (champ rétréci)   | ♦Troubles respiratoires                                  |
| <b>Jules</b>    | Oui                               | ♦Troubles des membres inférieurs et supérieurs<br>♦Troubles du tonus global (hypotonique) | ♦Auto-agression  | ♦Myope<br>♦Surdité profonde   | ♦Troubles de la déglutition<br>♦Troubles du sommeil      |
| <b>Jeanne</b>   | Oui                               | ♦Troubles des membres inférieurs et supérieurs<br>♦ Hypertonie                            | ♦ Troubles psycho-émotionnels  | ♦Cécité partielle, difficile à évaluer<br>♦Hypersensibilité tactile                                     | ♦Troubles digestifs                                      |
| <b>Agathe</b>   | Oui                               | ♦Troubles des membres inférieurs (main droite)  |  | ♦Trouble visuel (strabisme convergent)  | ♦Troubles du sommeil<br>♦Epilepsie stabilisée            |
| <b>Éléonore</b> | Oui                               | ♦Troubles du tonus global<br>♦Troubles de l'équilibre                                     | ♦ Troubles psycho-émotionnels<br>♦Comportements perturbateurs                            |   | ♦Troubles du sommeil                                     |
| <b>Cyrielle</b> | Oui                               | ♦Troubles moteurs des 4 membres<br>♦Trouble du tonus global                               |  | ♦Surdité légère   |  |
| <b>Mona</b>     | Oui                               | ♦Hypotonie des membres  | ♦ Autostimulation, stéréotypies  | ♦Cécité   |  |
| <b>Nolan</b>    | Oui                               | ♦Troubles des membres inférieurs et supérieurs<br>♦Troubles du tonus global               | ♦ Troubles du comportement (agrippement)   | ♦Trouble auditif  |  |
| <b>Abdel</b>    | Oui                               | ♦Hypotonie généralisée et tétraplégie   | ♦ Autostimulation, stéréotypies (mains dans la bouche)<br>♦Auto-agression (mord sa main) | ♦Hypersensibilité visuelle et tactile   | ♦Épilepsie partiellement stabilisée                      |
| <b>Faustine</b> | Oui                               | ♦Troubles moteurs des 4 membres<br>♦Trouble du tonus global, agitation                    | ♦ Troubles psycho-émotionnels<br>♦Stéréotypies<br>♦ Parfois automutilation (se mord)     |   | ♦ Épilepsie stabilisée<br>♦Problèmes ORL                 |
| <b>Adam</b>     | Oui                               | ♦Troubles moteurs des 4 membres<br>♦Trouble du tonus global                               | ♦Trouble du spectre autistique   | ♦Surdité difficile à évaluer<br>♦Trouble visuel (port de lunettes)<br>♦ Hypersensibilité (visage)       | ♦Épilepsie non stabilisée                                |
| <b>Talia</b>    | Oui                               | ♦Trouble du tonus général : raideurs, difficulté à tenir sa tête<br>♦Quadriplégie         | ♦ Troubles psycho-émotionnels<br>♦Stéréotypies   | ♦Trouble visuel(port de lunettes)   | ♦Troubles de la déglutition                              |
| <b>Clotilde</b> | Oui                               | ♦Trouble du tonus généralisé (agitation)<br>♦Troubles moteurs des 4 membres               | ♦Hyperactivité<br>♦ Troubles psycho-émotionnels<br>♦Stéréotypies<br>♦ Auto-agression     | ♦Trouble visuel   | ♦Épilepsie stabilisée<br>♦Troubles du sommeil            |

On retrouve dans notre population les traits spécifiques au polyhandicap constitué par l'intrication de deux déficiences principales : une déficience mentale sévère à profonde associée à une déficience motrice grave. Ces déficiences principales sont également presque toujours associées à d'autres troubles, **psychiques** (troubles du spectre autistique (TSA), troubles psycho-émotionnels et troubles du comportement), **neurosensoriels** et **somatiques** (Boutin & Ponsot, 2017).

L'analyse de notre échantillon montre toutefois que ces troubles ne sont pas tous présents chez chacun d'eux, qu'ils ne se présentent pas sous les mêmes modalités, et qu'ils peuvent être intriqués :

- S'agissant par exemple des troubles psychiques, pour quatre jeunes sur 18 (22%) les professionnels n'en font pas mention. Deux d'entre eux manifestent des troubles du spectre autistique (11%), six des troubles psycho-émotionnels (33%), et 11 d'entre eux, soit 61%, des troubles comportementaux auto vulnérants (automutilations, auto-agressions), stéréotypés, agressifs et destructifs (cf. catégorisation de Poppes ; Van der Putten & Vlaskamp, 2010). **Pour huit jeunes enfin (44%), deux ou trois de ces troubles sont intriqués.**
- S'agissant des troubles neurosensoriels, on peut noter que les professionnels et les parents se centrent quasi-exclusivement sur les canaux auditifs et visuels, mentionnent parfois le toucher mais omettent systématiquement l'examen de l'odorat et du goût. La diversité des troubles neurosensoriels est également bien représentée : si quatre en semblent exempts (22,2%), quatre jeunes sur 18 (22,2%) présentent une surdité légère à profonde, huit (44,4%) des troubles visuels très variés (myopie, champ visuel rétréci, trouble neuro-visuel, cécité, cécité partielle...), un enfant souffre à la fois de troubles visuels et auditifs, et enfin cinq jeunes souffrent d'hypersensibilité tactile ou visuelle (27,8%).
- S'agissant des troubles somatiques, alors qu'il n'en est pas fait mention pour quatre jeunes (22,2%), neuf sur 18 souffrent d'épilepsie stabilisée ou non (50%), quatre de difficultés liées à l'alimentation (troubles de la déglutition, troubles digestifs, troubles alimentaires...), quatre présentent de graves troubles du sommeil (22,2%) et un dernier des troubles respiratoires.
- Il est à noter que, même si la douleur n'est pas spécifiquement rapportée par les parents et les professionnels (*tableau 2*), elle constitue un point d'achoppement aux apprentissages important, et une réalité bien présente dans les données recueillies par ailleurs.

### **Que retenir ?**

\* Les troubles liés au polyhandicap sont intriqués et impactent à la fois le fonctionnement, le développement et l'ensemble des apprentissages.

\* La diversité des configurations individuelles va impliquer des stratégies de compensation et d'accompagnement du développement qui ne peuvent se réduire à la juxtaposition de réponses, qu'elles soient pédagogiques, éducatives ou rééducatives, visant la réduction de chacun des troubles.

\* La diversité des configurations cliniques constitue de fait une réalité hétérogène à la fois aux plans intra individuel et inter individuel, à laquelle les professionnels, les parents et les jeunes eux-mêmes, doivent faire face.

### **3. Activité mentale et apprentissage, dans leurs dimensions sociocognitive, socio-émotionnelle et relationnelle**

Nous cherchons dans ce chapitre à cerner plus précisément l'activité mentale des jeunes avec polyhandicap, telle qu'elle nous est rapportée par les parents ou les professionnels et telle qu'elle est évaluée par le P2CJP, de manière à mieux appréhender les processus sous-jacents mobilisés dans les apprentissages. Nous avons tout d'abord envisagé de regrouper les différents indicateurs de l'activité mentale en distinguant ce qui relèverait des dimensions sociocognitive, socio-émotionnelle et relationnelle, mais l'évaluation par le P2CJP nous a orienté vers une catégorisation plus détaillée des processus cognitifs sous-jacents aux apprentissages, en particulier la prise en compte de l'attention, de la mémoire et de la communication.

À la suite de Craddock et Guerrien (2006), nous considérons qu'il n'est pas possible de modéliser tous les apprentissages et qu'il n'existe pas de loi générale s'appliquant à tous types d'apprentissages qui par ailleurs mettent en jeu des mécanismes divers et variés. Parmi ces mécanismes, nous accordons un intérêt tout particulier à certaines fonctions cognitives et à certains processus psychiques considérés comme centraux dans le développement (Voir à ce sujet Munde, 2011; Ten Brug et *al.* 2015 ; Saulus, 2017). Ils nous paraissent en outre problématiques dans le contexte du polyhandicap. Il s'agit, sous l'angle cognitif, de l'attention, la mémoire, la communication, et sous l'angle psychique, des processus de représentation (y compris de soi), d'expression et de régulation émotionnelle. Construit à partir des études de cas réalisées pour chaque jeune et en particulier de l'évaluation par le P2CJP faite en début de recherche, le tableau 3 ci-dessous synthétise l'ensemble de ces indicateurs. Nous avons également reporté dans ce tableau les compétences observées qui témoigneraient d'une conscience de soi plus ou moins « aboutie » et de processus de représentation, dont nous discuterons ultérieurement (cf. 3.4).

Tableau 3 : Fonctions cognitives et autres processus sous-jacents aux apprentissages

| Nom            | Attention  | Mémoire   | Communication   | Processus de régulation socio-émotionnelle  | Processus de représentation et conscience de soi  |
|----------------|--|---|---|---|---|
| <b>Maxence</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective mais très furtive et labile (facteur motivationnel très important pour lui)</li> <li>◆ Elle dépend de son sentiment de sécurité et se développe en dehors du contact avec autrui</li> <li>◆ Poursuites oculaires fréquentes, adaptées au contexte</li> <li>◆ Peut traiter deux informations simultanément (attention partagée)</li> </ul> | <p>Mémoire des personnes et des lieux familiers</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Signes comportementaux et réactivité parfois inadaptés au contexte social</li> <li>◆ Inhibé dans sa relation aux autres (crainte des autres), explore insuffisamment l'environnement quand présence d'autrui</li> <li>◆ Vocalise en réponse aux sollicitations de ceux qui l'imitent, établit contact visuel avec adulte</li> <li>◆ Exprime gestuellement ses préférences et son refus</li> <li>◆ Comprend quelques mots et actions simples « donner », « prendre », montrer »</li> <li>◆ Emet des sons interprétables et d'autres difficiles à interpréter</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Difficultés de régulation tonico-émotionnelle (défaillance du pare-excitations ?)</li> <li>◆ Défaillance de la fonction de contenance : excès d'excitation, débordement émotionnel, signes comportementaux et réactivité inadaptés au contexte social</li> <li>◆ Parfois peut s'autoréguler et se calmer seul</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Différenciation personnes familières/étrangères</li> <li>◆ Désigne du doigt personnes et objets</li> <li>◆ Se reconnaît en photo</li> <li>◆ Reconnaît son prénom et celui de deux de ses pairs.</li> <li>◆ Début instrumentation de son corps (peut se déplacer à l'aide de sa flèche ou attirer à lui des objets) et agit sur son environnement</li> <li>◆ Capable d'intentionnalité</li> <li>◆ Utilise un objet intermédiaire pour atteindre un but</li> <li>◆ Emergence de la relation de causalité</li> <li>◆ Permanence de l'objet</li> <li>◆ Pour des actions répétées peut anticiper un résultat</li> </ul> |
| <b>Max</b>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Peut fixer son attention sur un objet ou une situation attirante, par exemple une source lumineuse</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des personnes de son entourage familial, des lieux familiers (salle de kinésithérapie)</li> <li>◆ Reconnaît des espaces qui lui évoquent des souvenirs agréables (parc ou piscine), ou désagréables, (réfectoire)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Expression de plaisir et de déplaisir pas toujours différenciée</li> <li>◆ Pas d'intention de communiquer décelable</li> <li>◆ « oui » et « non », pas exprimés</li> <li>◆ Emet des sons difficiles à interpréter</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Porosité émotionnelle à la présence d'autrui</li> <li>◆ Défaillance dans la fonction de contenance quand il est inquiet ou douloureux</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Commence à s'intéresser à son image mais ne se reconnaît pas sur une photo.</li> <li>◆ Commence à comprendre des relations de cause à effet</li> <li>◆ Début de catégorisation (gustatif : le chaud et le froid, le salé et le sucré)</li> <li>◆ Début d'anticipation</li> <li>◆ Début d'une permanence de l'objet</li> <li>◆ Réagit à une situation nouvelle</li> <li>◆ Ne distinguerait pas les personnes entre elles pas plus qu'il ne manifeste de différence entre les personnes familières et les inconnus</li> <li>◆ Seuls les objets ou les personnes en mouvement l'intéressent.</li> </ul>               |

|               |   |  |   |   |  |
|---------------|---|--|---|---|--|
| <b>Janine</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆Peut se concentrer sur une perception corporelle, en particulier sur les sensations vibratoires et tactiles</li> </ul>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Difficile à évaluer</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Manifeste son plaisir et son déplaisir, son refus (parfois difficile à interpréter)</li> <li>◆Ne possède pas le “oui/non” de manière fiable mais exprime nettement son refus ou son acquiescement par son attitude corporelle</li> <li>◆ Emet des sons difficiles à interpréter</li> <li>◆ Regarde l’adulte, établit un contact visuel</li> <li>◆ Elle comprend le « non » quand il est associé à un geste</li> </ul>                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Ne se montre pas sensible aux émotions d’autrui</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Identifie parfois son nom et son surnom auditivement</li> <li>◆Elle s’intéresse aux autres mais à distance</li> <li>◆Ne reconnaît pas son image.</li> <li>◆ Distingue des catégories perceptives, en réagissant par exemple aux sensations de chaud/froid, au sucré/salé.</li> <li>◆Pas de permanence de l’objet</li> <li>◆Début de relation de cause à effet (tape volontairement sur un tambour, appuie sur son contacteur)</li> <li>◆ N’utilise pas d’objet intermédiaire pour accéder à un but, de manière intentionnelle.</li> </ul>                               |
| <b>Inès</b>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆Attention sélective (objet, personnes)</li> <li>◆Peut traiter deux informations simultanément (attention partagée)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Reconnait les personnes et les lieux qui lui sont familiers</li> </ul>        | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Manifeste son plaisir et son déplaisir, ainsi que son refus de manière fiable</li> <li>◆ Regarde l’adulte et établit un contact visuel</li> <li>◆ Produit un son et un geste pour attirer l’attention</li> <li>◆ Regarde un objet pour l’obtenir</li> <li>◆ Commence à utiliser eye-tracker</li> <li>◆ Pas de langage verbal émis</li> <li>◆ Réagit à un changement de ton</li> <li>◆ Comprend mots, phrases courtes et utilise quelques pictos</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Sensible émotionnellement à son environnement</li> <li>◆ Débordement émotionnel qui provoque auto-agression ou attitudes d’agrippement</li> <li>◆ Peut se calmer avec l’étayage de l’adulte et/ou d’un contenant sonore</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Comprend son prénom et son surnom, celui de sa sœur...</li> <li>◆ S’intéresse aux objets comme aux personnes, réaction orientées aux différentes stimulations</li> <li>◆ Se reconnaît sur une photo</li> <li>◆ Reconnait photo de ses grands-parents (quand disponible)</li> <li>◆ A internalisé des repères temporels</li> <li>◆ Capacité d’anticipation et d’imitation immédiate très labiles (en fonction des troubles épileptiques)</li> <li>◆ Imitation immédiate</li> <li>◆ Permanence de l’objet</li> <li>◆ Comprend des relations de causes à effets</li> </ul> |
| <b>Driss</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Peut porter son attention sur des objets, des personnes ou une situation, mais est très sensible aux distracteurs</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des personnes, des lieux, des objets et des sons familiers</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Vocalise, émet des sons généralement compréhensibles</li> <li>◆ Sourit et rit de façon adapté au contexte</li> <li>◆ Utilise cinq pictogrammes</li> <li>◆ Pointe du doigt et du regard</li> <li>◆ Produit un son et un geste pour attirer l’attention</li> <li>◆ Utilise fréquemment un son qui signifie « non » ou qu’il ne veut pas</li> <li>◆Exprime ses émotions, comprend celles des autres</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Difficultés de contenance et de régulation émotionnelle</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆S’intéresse aux objets et personnes avec une centration spécifique sur certains objets (sable, eau, cordons, fenêtre)</li> <li>◆Se reconnaît sur une photo</li> <li>◆Comprend les relations de cause à effet</li> <li>◆ Commence à anticiper des actions</li> <li>◆Exécute des consignes verbales simples</li> <li>◆Manifeste son intentionnalité</li> <li>◆Début d’une permanence de l’objet</li> </ul>   |

|               |   |   |  |   |  |
|---------------|---|---|--|---|--|
| <b>Colin</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective visuelle et sonore</li> <li>◆ Peut traiter deux informations simultanément, regarder la TV et tenir la main de sa mère (attention partagée)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des visages, des personnes, des espaces familiaux, des objets familiers</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ S'exprime en babillant, sait dire « papa » et « oui »</li> <li>◆ Pointe des objets du doigt</li> <li>◆ Emet des sons difficiles à interpréter et des sons interprétables</li> <li>◆ Regarde l'adulte et établit un contact visuel</li> <li>◆ Produit des gestes pour attirer l'attention</li> <li>◆ Liens privilégiés avec un professionnel</li> <li>◆ Exprime ses émotions positives et négatives</li> <li>◆ Perçoit les émotions d'autrui au changement de tonalité mais pas au changement d'expression faciale</li> <li>◆ Modifie ses attitudes en fonction des émotions des autres</li> </ul> |   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Se reconnaît sur une photo et réagit à son prénom</li> <li>◆ S'intéresse à son image dans le miroir</li> <li>◆ Comprend relations de cause à effet dans certains contextes (montre son verre quand il a soif)</li> <li>◆ Commence à imiter des actions en présence d'un modèle et parfois en imitation différée</li> <li>◆ Distingue des catégories perceptives (chaud/froid)</li> <li>◆ Pas de permanence de l'objet physique</li> <li>◆ Peut utiliser un objet intermédiaire pour atteindre un but</li> <li>◆ Commence à anticiper un résultat</li> <li>◆ Comprend des phrases courtes (« tu veux danser ? », « on s'en va », « donne »)</li> </ul> |
| <b>Jules</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Peu Évaluable</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Peu Évaluable</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Vocalise, émet des sons difficiles à interpréter</li> <li>◆ Ne répond pas aux sollicitations d'autrui</li> <li>◆ Ne montre pas d'intérêt particulier pour les personnes et les objets</li> <li>◆ Exprime ses émotions positives et négatives</li> <li>◆ Pas de compréhension apparente des mots ou phrases, pas de mots émis</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Hypersensible aux émotions d'autrui et vite contaminé</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Très souvent en état de somnolence</li> <li>◆ Il commence à repérer les personnes familières</li> <li>◆ Ne distingue pas le jour et la nuit</li> <li>◆ Accède à un début de catégorisation concernant les aliments et les catégories gustatives.</li> <li>◆ Tout début de relation de causalité ? (quand on lui met sa serviette, comprend qu'il va manger)</li> <li>◆ Commence à imiter des gestes de massage</li> <li>◆ Commence à montrer des signes discrets d'intérêt pour l'environnement externe</li> </ul>  |
| <b>Jeanne</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective, soutenue</li> <li>◆ Peut traiter deux informations simultanément (attention partagée)</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des lieux, personnes, objets</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Vocalise, cris, mimiques, certains signes étant interprétables et d'autres difficiles à interpréter</li> <li>◆ Fait des gestes pour attirer l'attention</li> <li>◆ Appétence à la relation</li> <li>◆ Liens privilégiés avec un professionnel</li> <li>◆ Sourires, rires généralement adaptés au contexte</li> <li>◆ Manifeste ses émotions positives et négatives</li> <li>◆ Possibilité de partage émotionnel</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Difficultés d'autorégulation émotionnelle en particulier dans les moments de transition, se montre débordée</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Comprend son prénom et ceux des personnes familières</li> <li>◆ S'intéresse aux objets et surtout aux personnes</li> <li>◆ Peut parfois pousser des objets pour les faire intentionnellement tomber</li> <li>◆ Différenciation familial ou non familial</li> <li>◆ Peut anticiper certaines actions (ouvre la bouche si on lui parle de nourriture)</li> <li>◆ Emergence de l'imitation</li> <li>◆ Distingue le dedans du dehors</li> <li>◆ Début de catégorisations (gustatives)</li> </ul>  |

|                        |  |  |  |   |  |
|------------------------|--|--|--|---|--|
| <p><b>Agathe</b></p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective, soutenue</li> <li>◆ Peut traiter deux informations simultanément (attention partagée)</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des lieux, personnes, objets</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Vocalise, fait non de la tête, manifeste plaisir</li> <li>◆ Emet des sons interprétables, d'autres difficiles à interpréter</li> <li>◆ Utilise signes Makaton</li> <li>◆ Comprend mots, mots-phrase (« bonjour », « on s'en va », « donne »)</li> <li>◆ Pointe des objets du doigt, produit des gestes pour attirer l'attention</li> <li>◆ Regarde l'adulte et établit un contact visuel</li> <li>◆ Partage émotionnel</li> <li>◆ Liens privilégiés avec un camarade</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Beaucoup de compétences socio-émotionnelles</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Comprend et signe son prénom</li> <li>◆ Regarde et explore les objets, cherche à entrer en contact avec les personnes</li> <li>◆ Se reconnaît sur une photo</li> <li>◆ A accès aux jeux symboliques (poupée)</li> <li>◆ Comprend relation cause à effet</li> <li>◆ Capable d'imitation immédiate et différée</li> <li>◆ Permanence de l'objet acquise</li> <li>◆ Début de catégorisation</li> <li>◆ Repère un élément incongru sur une photo</li> </ul> |
| <p><b>Éléonore</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Difficultés attentionnelles car vite distraite</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des personnes et des objets familiers</li> <li>◆ Mémoire des lieux familiers</li> <li>◆ Dans des lieux nouveaux, mémorise rapidement de nouveaux repères</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Communique avec autrui par des mimiques, des vocalises, des sons et des cris, certains interprétables et d'autres difficiles à interpréter</li> <li>◆ Préfère la relation à l'adulte que les pairs ou les objets</li> <li>◆ Utilise un son et des signes afin d'exprimer le « non » ou le refus</li> <li>◆ Peut parfois percevoir les émotions d'autrui</li> <li>◆ Comprend certains mots avec association mot et support visuel</li> <li>◆ Manifeste ses émotions positives et négatives de manière intense</li> <li>◆ Sourires, rires, râles, pleurs</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Difficultés d'autorégulation émotionnelle, vite débordée</li> <li>◆ Difficultés de contenance</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Reconnaît son prénom</li> <li>◆ Curieuse de son environnement, cherche à être en contact avec les autres, notamment les adultes</li> <li>◆ Peu d'intérêt pour les objets</li> <li>◆ Distingue sur, sous, haut, bas</li> <li>◆ Relation de cause à effet en émergence</li> <li>◆ Peut se déplacer seule dans son espace de vie afin d'aller vers ce qui l'intéresse</li> </ul>   |
| <p><b>Cyrielle</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective et soutenue</li> <li>◆ Peut traiter deux informations simultanément (attention partagée)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Bonnes capacités mnésiques et bons repères spatio-temporels</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Désigne les objets/personnes par le regard, ou en les pointant du doigt.</li> <li>◆ Utilise un cahier de communication (pictos)</li> <li>◆ Montre des affinités électives</li> <li>◆ Manifeste clairement son refus, son plaisir/déplaisir</li> <li>◆ Exprime différentes émotions : la tristesse, la joie, la colère</li> <li>◆ Perçoit et comprend les émotions d'autrui</li> <li>◆ Possibilités de partage émotionnel</li> <li>◆ Comprend de nombreux mots (jouer, s'il te plaît, bonjour) et phrases courtes</li> </ul>                                       | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Difficultés d'autorégulation émotionnelle, vite débordée</li> <li>◆ Difficultés de contenance</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Comprend son prénom</li> <li>◆ Très intéressée par son image</li> <li>◆ Agit intentionnellement sur les objets (préhension, lâcher, déplacement)</li> <li>◆ Jeux symboliques</li> <li>◆ Imitation immédiate et différée</li> <li>◆ Permanence de l'objet</li> <li>◆ Repère un élément incongru</li> <li>◆ Relation de cause à effet</li> <li>◆ Peut passer d'une activité à une autre</li> </ul>  |

|              |   |   |   |   |  |
|--------------|---|---|---|---|--|
| <b>Mona</b>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective et soutenue (en particulier écoute des histoires sur CD)</li> <li>◆ Peut traiter deux informations simultanément</li> </ul>                                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des lieux familiers</li> <li>◆ Mémoire des personnes familières</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Manifeste son plaisir, son déplaisir, son refus par des vocalises, des sourires, des rires, des pleurs et/ ou des gestes identifiables</li> <li>◆ Exprime différentes émotions : la tristesse, la joie, la colère</li> <li>◆ Vocalise, prononce des sons parfois interprétables ou difficiles à interpréter</li> <li>◆ Commence à dire « maman » et « papa »</li> <li>◆ Montre de l'inquiétude envers inconnus</li> <li>◆ Comprend certains mots, comme « prend » et des phrases courtes comme « c'est l'heure de manger », « met l'émission », « prend l'objet », « tend la main », etc.</li> <li>◆ Possibilités de partage émotionnel</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Difficultés d'autorégulation émotionnelle, vite débordée par les émotions d'autrui</li> <li>◆ « Porosité » et extrême sensibilité aux émotions d'autrui</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Reconnaît son prénom</li> <li>◆ Apprécie explorer les objets, notamment lorsqu'elle peut produire des sons avec</li> <li>◆ Discrimine les différentes personnes en fonction de leurs voix (cécité), distingue ainsi les familiers des non familiers</li> <li>◆ Capacités d'imitation immédiate et différée (reproduit un son entendu immédiatement ou la veille)</li> <li>◆ Capacités d'anticipation</li> <li>◆ Comprend relation de cause à effet, et pour certains objets connus (comme ses poupées qui font de la musique) : elle peut chercher le bouton sur lequel il faut appuyer pour faire la musique spontanément.</li> <li>◆ Début d'acquisition permanence de l'objet</li> </ul> |
| <b>Nolan</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Peut parfois traiter deux informations simultanément (attention partagée)</li> <li>◆ Peut fixer son attention sur des stimulations corporelles ou extérieures variées</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des personnes de son entourage familial seulement et de son domicile (pas des autres lieux)</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Vocalise, sourires, rictus et mimiques</li> <li>◆ Manifeste son plaisir et son déplaisir</li> <li>◆ Exprime gestuellement ses préférences et son refus</li> <li>◆ Comprend quelques mots et actions simples</li> <li>◆ Emet des sons difficiles à interpréter</li> <li>◆ Réagit aux émotions d'autrui, notamment celles de sa mère</li> <li>◆ Poursuite oculaire, peut établir un contact visuel avec l'adulte</li> <li>◆ Produit un geste pour attirer l'attention</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Contamination émotionnelle</li> <li>◆ Agitation psychomotrice</li> <li>◆ Agrippements très fréquents, des objets et de personnes</li> </ul>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Connaît son prénom et ceux de son entourage familial</li> <li>◆ Explore les objets, les manipule, apprécie surtout faire du bruit avec</li> <li>◆ Capable parfois d'imitation immédiate</li> <li>◆ Pour des situations répétées est capable d'anticipation</li> <li>◆ Se repère dans le temps à l'échelle d'une journée</li> <li>◆ Il peut se déplacer dans son espace de vie avec son fauteuil</li> <li>◆ Il peut parfois utiliser un objet intermédiaire pour atteindre un but (tirer sur la tablette d'un camarade pour atteindre l'objet)</li> </ul>  |
| <b>Abdel</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective soutenue</li> <li>◆ Peut se concentrer sur une stimulation corporelle</li> <li>◆ Il peut passer d'une activité à une autre</li> </ul>                        | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des personnes difficile à évaluer</li> <li>◆ Reconnaît quelques lieux associés à des souvenirs positifs</li> <li>◆ Reconnaît le bruit du micro-onde</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Vocalises, cris, rires et sourires, produit des sons parfois interprétables mais le plus souvent difficile à interpréter</li> <li>◆ Regarde l'adulte ou l'objet, établit un contact visuel soutenu</li> <li>◆ Peut détourner une partie de son corps ou sa tête s'il ne veut pas de contact</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Sensible à l'ambiance, au climat autour de lui : porosité émotionnelle</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Reconnaît parfois son prénom</li> <li>◆ Début de réaction de cause à effet pour des objets familiers (tourner les roues pour faire avancer son fauteuil)</li> <li>◆ Il ne semble pas avoir acquis la permanence de l'objet</li> <li>◆ Début d'anticipation quand l'action est associée à une stimulation corporelle</li> </ul>  |



|                        |  |  |   |   |   |
|------------------------|--|--|---|---|---|
| <p><b>Faustine</b></p> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective et soutenue (malgré ses mouvements incontrôlés)</li> <li>◆ Peut arrêter ses mouvements d'autostimulation lorsqu'on l'interpelle ou en activité</li> <li>◆ Peut se concentrer sur des stimulations corporelles : apprécie la musique, les vibrations et ce qui est doux</li> <li>◆ Elle peut faire deux choses en même temps dans certaines situations (regarder la télé et écouter quand on lui parle)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Reconnait les personnes de son entourage familial et les professionnels (son chauffeur de taxi notamment)</li> <li>◆ Reconnait les lieux familiaux</li> <li>◆ Reconnait des sons et certains objets (doudous) familiaux</li> <li>◆ Connait les prénoms de son frère et sa sœur</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Vocalise, pousse des cris ou des syllabes pour se manifester : parfois interprétables, parfois difficile à interpréter</li> <li>◆ Poursuite oculaire, conduite d'orientation</li> <li>◆ Mouvements de la tête (se tourne vers la personne qui lui parle par exemple), peut parfois détourner sa tête lorsqu'elle ne veut pas</li> <li>◆ Sourires, rires</li> <li>◆ Sensible aux émotions d'autrui accompagné de contact physique</li> <li>◆ Manifeste ses émotions positives et négatives, notamment par de l'agitation corporelle lorsqu'elle est inquiète et des morsures</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Variation importante du tonus en fonction du plaisir / déplaisir</li> <li>◆ Une certaine porosité tonico-émotionnelle à l'ambiance</li> <li>◆ Peut mordre (notamment les professionnels) lors des prises en charge ou des examens</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Connait son prénom</li> <li>◆ Incertitude sur la compréhension de mots ou d'actions du fait des difficultés d'actions et de désignations</li> <li>◆ Prend plaisir à laisser une trace graphique avec la peinture</li> <li>◆ Dans des situations répétées peut manifester de l'anticipation</li> <li>◆ Pour un objet sonore, comprend une relation de cause à effet (bâton de pluie)</li> <li>◆ Imitation : elle sait reproduire un son de son répertoire en présence d'un modèle</li> </ul>      |
| <p><b>Adam</b></p>     | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Réagit parfois à des stimulations visuelles ou sonores, plus fréquemment à des stimulations tactiles</li> <li>◆ Peut se concentrer sur une stimulation corporelle, en s'arrêtant de bouger ou en bougeant la partie du corps sollicité</li> <li>◆ Peut fixer son attention sur un objet ou une situation attirante (ce qui se manifeste corporellement)</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Reconnait les personnes de son entourage familial</li> <li>◆ Reconnait certains lieux familiaux (maison, camion)</li> <li>◆ Reconnait certains objets</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Vocalises, cris, sourires, rires, pleurs : le plus souvent difficile à interpréter</li> <li>◆ Regarde parfois les stimuli présentés (mais impossibilité de fixation)</li> <li>◆ Peut se tourner vers l'objet et une personne et chercher à l'attraper</li> <li>◆ Se raidit parfois pour manifester du déplaisir, de la surprise ou de l'appréhension</li> <li>◆ Peut détourner la tête pour éviter des soins</li> <li>◆ Comprend quelques mots (« cheveux », « cesap »...)</li> <li>◆ Reconnait un picto au toucher</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Peut manifester « quand il en a marre » : visage fermé, râle, arrête l'activité</li> <li>◆ Manifeste plaisir/ déplaisir (notamment au niveau sensoriel), notamment à vocaliser à plusieurs</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Connait son prénom</li> <li>◆ Emergence de la reconnaissance de son image dans le miroir</li> <li>◆ Comprend une relation de cause à effet pour certains jeux (contacteurs)</li> <li>◆ Peut anticiper pour certaines actions quotidiennes en lien avec des sensations corporelles (change, douche, repas)</li> <li>◆ Se déplace dans son espace de vie (en rampant ou tournant)</li> <li>◆ Il peut reproduire certaines actions apprises (buzzers, taper sur les instruments musique)</li> </ul> |
| <p><b>Talia</b></p>    | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention sélective soutenue mais Talia est très fatigable</li> <li>◆ Suit du regard</li> <li>◆ Nécessaire soutien physique (soutenir sa tête par exemple) pour libérer son attention</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des personnes familiales (manifeste ses préférences) et des lieux familiaux</li> <li>◆ Mémoire des personnes rarement</li> </ul>  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Sourires, rires, cris, gémissements, mimiques parfois interprétables, d'autres fois difficiles à interpréter</li> <li>◆ Manifeste sa surprise (arrêt de tout mouvement, contraction)</li> <li>◆ Détourne le regard ou baisse la tête pour manifester un refus, rejette les objets</li> </ul>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Manifeste plaisir/ déplaisir, la peur, une variété d'émotion</li> <li>◆ Rougeurs du teint dans des situations qu'elle n'aime pas (en kiné, lors du moulage de son corset)</li> <li>◆ Lorsqu'elle est inquiète se</li> </ul>                  | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Connait son prénom et son surnom</li> <li>◆ Se reconnaît en photo et dans le miroir</li> <li>◆ Comprend la notion de plus et encore, notamment en lien avec la nourriture</li> <li>◆ Peut associer une photo à un mot ou une phrase</li> <li>◆ Apprécie laisser une trace graphique</li> </ul>   |

|                 |   |   |   |  |  |
|-----------------|---|---|---|--|--|
|                 | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Elle peut parfois faire deux choses en même temps (manger et écouter, manger et regarder autour d'elle)</li> </ul>   | <p>rencontrées (dans le cadre familial ou à l'institut)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Mémoire des objets, et doudous qui lui appartiennent</li> <li>◆ Mémoire des sons familiers</li> </ul>                                      | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Propose sa main pour dire bonjour le matin</li> <li>◆ Désigne les objets ou personnes par le regard</li> <li>◆ Comprend de nombreux mots, ainsi que des phrases</li> <li>◆ Comprend l'humour verbal</li> <li>◆ Utilise parfois contacteur et 2 images (oui/non)</li> </ul>   | <p>manifeste par des raideurs importantes, besoin de contenance pour être rassurée</p>   | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Peut repérer certaines catégories concrètes et perceptives</li> <li>◆ Comprend des relations de cause à effet (poupées volantes, contacteurs...)</li> <li>◆ Possède la permanence de l'objet physique</li> <li>◆ Peut parfois repérer des éléments incongrus dans des situations habituelles</li> <li>◆ Peut anticiper le déroulé d'actions habituelles (rythme de la journée, histoires etc.)</li> <li>◆ Imitation : compliquée par ses difficultés motrices, mais peut faire un bisou, sourire</li> </ul>   |
| <b>Clotilde</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Attention soutenue mais sur des temps courts</li> <li>◆ Peut passer d'une activité à une autre, d'elle-même ou sur demande (sauf quand elle s'auto-stimule)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Reconnaît des sons (bruit de la bouteille de jus), des odeurs</li> <li>◆ Reconnaît les personnes de son entourage familial et les lieux familiers</li> <li>◆ Reconnaît des objets (doudous)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Sourires, rires, vocalises, rictus, parfois interprétables d'autre fois difficilement</li> <li>◆ Suit du regard</li> <li>◆ Interpelle avec des gestes et/ ou des sons</li> <li>◆ Agrippements (à la maison)</li> <li>◆ Réagit à différentes stimulus sensorielles (au niveau visuel apprécie le mouvement, les vibrations)</li> <li>◆ Comprend certains mots (« manger », « changer », « dodo », « promener »...)</li> <li>◆ Repousse lorsqu'elle ne veut pas ou plus quelque chose</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Réagit aux changements d'intonation, notamment lorsqu'elle se « fait fâcher »</li> <li>◆ Manifeste plaisir/ déplaisir</li> <li>◆ Sécurisée par la présence de son père lorsqu'elle est débordée par ses émotions</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Connaît son prénom et son surnom</li> <li>◆ Comprend une relation de cause à effet (actionne objets musicaux...)</li> <li>◆ Repère parfois un élément incongru dans une situation familière (perruque sur un professionnel)</li> <li>◆ Comprend la notion de « plus » (encore) pour la nourriture</li> <li>◆ Dans certaines activités peut imiter le geste de l'adulte (peinture), intérêt pour la trace laissée</li> <li>◆ Repère certaines catégories perceptives (chaud – froid)</li> <li>◆ Distingue et s'intéresse particulièrement aux objets nouveaux</li> <li>◆ Début de permanence de l'objet (récupère un objet caché sous son bavoir devant elle)</li> <li>◆ Pour des situations attirantes peut anticiper un résultat</li> <li>◆ Sait déconstruire un ensemble</li> <li>◆ Peut reproduire certaines actions apprises (« tient son biberon »,</li> </ul> |

### 3.1. Processus attentionnels et mnésiques

Des processus attentionnels et mnésiques sont décrits et donc évaluables chez la plupart des jeunes de l'étude (à une exception près), mais recouvrent une grande variabilité à la fois dans leur forme, dans l'activation de l'information pertinente, et dans leur stabilité :

- Des **processus mnésiques** sont identifiés chez la plupart des jeunes mais concernent presque exclusivement des éléments du quotidien : **mémoire des proches** (parents, fratrie, quelques professionnels que le jeune rencontre tous les jours, plus rarement un pair), **mémoire des lieux** (domicile familial, espace d'accueil institutionnel) et **mémoire de certains objets familiers** (poupée, tablette...). Les processus mnésiques sont également fortement influencés par la résonance émotionnelle de la personne polyhandicapée à l'action du milieu externe. Les expériences résonnant émotionnellement de manière « agréable » ou au contraire « désagréable » ont plus de chance de s'inscrire dans la mémoire. Ainsi par exemple, Max reconnaît systématiquement le parc ou la piscine qui provoquent en lui une émotion très positive, mais aussi le réfectoire qui, à l'inverse, est associé à une émotion négative. Ces résultats rejoignent ceux observés chez d'autres jeunes sans handicap (Benintendi, 2018 ; Soulier, 2018). Les jeunes polyhandicapés sont par ailleurs très sensibles aux changements de contexte qui influencent leurs possibilités de rappel.
- L'attention, qui se manifeste sous la forme d'une focalisation perceptive sur certains stimuli, est essentiellement **sélective** (pour 80% des jeunes de l'étude), plus rarement **soutenue** (décrite comme telle chez seulement 30% des jeunes de l'étude) compte tenu de la grande distractibilité des jeunes avec polyhandicap. Les jeunes polyhandicapés sont également capables d'**attention divisée**, montrant une capacité à traiter deux informations sensorielles en même temps (62% des jeunes). Les **processus d'attention conjointe** ne sont pas évalués en début de recherche. Nous reviendrons ultérieurement sur l'existence ou non de ces processus, au cours de l'analyse des séances filmées.
- L'information pertinente sur laquelle le jeune se focalise peut être, selon les cas, visuelle et/ou sonore et/ou kinesthésique et/ou tactile et/ou vibratoire et/ou verbale. La **flexibilité attentionnelle** qui permet le changement de critère de sélection (modifier la nature des cibles et distracteurs) est peu opérante chez la plupart des jeunes (à une exception) et l'on note assez souvent **des difficultés d'orientation dans l'espace de l'attention**.
- Par ailleurs, les processus attentionnels et mnésiques sont très fluctuants et labiles. Ils dépendent de nombreux facteurs propres à chacun des jeunes : ses **états d'éveil**, sa **motivation**, son **état de santé** (sédation de la douleur, crises d'épilepsie, absences, fatigabilité, troubles autistiques...), la **nature et l'ampleur de ses déficits perceptifs**, son **sentiment de sécurité interne**, et enfin sa faible capacité à mettre à l'écart l'information non pertinente (**processus d'inhibition**). Compte tenu de l'importance de ces éléments directement liés au contexte de polyhandicap, les processus attentionnels sont également très sensibles à l'environnement dans lequel ils se développent : l'environnement humain peut ainsi entraver les processus attentionnels et mnésiques, ou au contraire contribuer à les développer, grâce à des stratégies pour compenser certaines déficiences, maintenir un niveau suffisant de motivation chez le jeune, être en mesure de le sécuriser suffisamment, voire, dans certaines situations, d'abaisser son niveau d'anxiété ou de tensions.
- Enfin, quel que soit l'environnement et quelle que soit la situation du jeune polyhandicapé, **le problème de la stabilisation des processus attentionnels et mnésiques se pose**.

### 3.2. Communication

« La personne avec polyhandicap est en situation de handicap de communication en raison de son expression altérée, difficilement interprétable et subjective, mais le partenaire est également en situation de handicap de communication, dans sa grande difficulté à comprendre, à mettre du sens dans les manifestations corporelles et non verbales de la personne, et à se faire comprendre d'elle » (Cataix-Nègre, 2017, p.335). La communication suppose l'interrelation entre au moins deux partenaires, elle se fait en réception (l'enfant ou l'adolescent montre qu'il comprend qu'un message lui est adressé, en réagissant avec ses moyens propres) et en émission (l'enfant ou l'adolescent répond, transmet un message et/ou montre son intention de communiquer).

Les indicateurs sur lesquels nous nous sommes appuyés pour évaluer les besoins et les compétences du jeune polyhandicapé dans le domaine de la communication en début de recherche proviennent du P2CJP, du Poly-EvalSco (cf. chapitre méthodologie), et des entretiens avec les parents. Au P2CJP, les items nous renseignant sur les modalités et les compétences du jeune à communiquer, en émission et en réception, ne sont pas réunis dans une seule et même échelle : ils se situent dans l'échelle d'évaluation de la réaction ou du comportement, dans l'échelle des capacités verbales et communicatives, et dans l'échelle des compétences socio-émotionnelles. Le tableau ci-dessous récapitule les items renseignés au P2CJP et au Poly-Evalsco sur lesquels notre analyse s'appuie :

Tableau 4. Items renseignés au P2CJP, et au Poly-EvalSco

| <b>P2CJP</b>  |  |
|---|--|
| <i>Échelle de réactivité</i>                            |  |
| <b>1</b>  | Émissions sonores, cris, vocalises, autres...          |
| <b>2</b>  | Prononce voyelles, consonnes, syllabes, mots articulés |
| <b>7</b>  | Regarde la personne qui parle                          |
| <b>16</b>   | Désigne une personne (par le geste ou le regard)       |
| <b>19</b>   | Sourit, rit  |
| <b>20</b>   | Pleurs   |
| <b>24</b>   | Agressivité envers autrui                              |
| <b>25</b>   | Agrippement  |
| <i>Échelle des capacités verbales et communicatives</i> |  |
| 25  | Comprend des mots                                      |
| 26  | Comprend des phrases                                   |
| 27  | Comprend l'humour verbal (jeux de mots, analogies.)    |
| 28  | Comprend un pictogramme ou une photo                   |
| 29  | Peut associer un mot ou une phrase à sa représentation |
| 30  | Sait utiliser un mode de communication                 |

|   |  |
|---|--|
| 31  | Comprend les surnoms   |
| <b><i>Échelle des compétences socio-émotionnelles</i></b> |  |
| 61  | Perçoit les émotions des autres  |
| 62  | Réagit à un changement de ton dans la voix   |
| 63  | Réagit à un changement d'expression faciale  |
| 64  | Comprend ses propres émotions  |
| 65  | Modifie ses comportements ou attitudes selon les émotions des autres   |
| 66  | Modifie ses comportements ou attitudes selon les personnes présentes   |
| 67  | Modifie ses comportements ou attitudes selon les lieux où il se trouve   |
| 68  | Peut modifier ses comportements ou attitudes en fonction de ses objectifs  |
| 69  | Modifie ses comportements ou attitudes selon les situations dans lesquelles il se trouve   |
| <b>Poly-EvalSco</b>                                       |  |
| 4.7   | Recevoir des messages non verbaux ; recevoir des messages gestuels ; recevoir des messages par dessins ou photographies ; recevoir des signes et symboles généraux   |
| 4.8   | Produire des messages non verbaux ; produire des messages gestuels ; en utilisant des objets ; en utilisant des photos ; en utilisant des pictogrammes ; en utilisant des symboles ; en combinant gestes, photos, pictogrammes |
| 4.1   | Parler : nommer des objets de la vie quotidienne ; utiliser un mot-phrase ; utiliser un verbe pour exprimer une idée ; associer plusieurs mots sans verbe ; associer plusieurs mots avec un verbe ; formuler une phrase simple |
| 4.2   | Recevoir des messages parlés (comprendre la parole en face à face) ; Réagir à la voix humaine ; Comprendre des messages parlés simples ; comprendre des messages parlés complexes.   |

À partir de ces éléments renseignés pour chacun des jeunes polyhandicapés, nous avons analysé la répartition des différentes modalités de communication des 18 jeunes de notre étude (orale, non verbale, augmentée), en émission et en réception, telles qu'elles apparaissent en amont de la mise en œuvre de la scolarisation dans POLYSCOL. Nous nous sommes intéressés aux possibilités ou non, pour ces jeunes, d'exprimer leur refus mais aussi leur plaisir ou leur déplaisir, ainsi qu'aux aspects plus personnels de la communication (cf. tableau 5).

Tableau 5. Communication

|  |  |
|--|--|
| <i>Communication orale du jeune</i>  |  |
| <b>Réception</b>   |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Comprend quelques mots : 11 sur 18 (61%)</li> <li>• Comprend des phrases courtes : 7 sur 18 (39%)</li> </ul>  |  |
| <b>Émission</b>  |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Émet des sons difficiles à interpréter : 12 jeunes sur 18 (67%)</li> <li>• Émet des sons généralement interprétables : 6 jeunes sur 18 (33%)</li> <li>• Énonce quelques mots : 4 jeunes sur 18 (22%)</li> </ul>   |  |
| <i>Communication non verbale</i>   |  |
| <b>Réception</b>   |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Perçoit et/ou comprend les émotions d'autrui : 11 sur 18 (61%)</li> <li>• Montre qu'il/elle comprend qu'on s'adresse à lui/elle par sa gestuelle et ses expressions faciales : 10 sur 18 (55%)</li> </ul>   |  |
| <b>Émission</b>  |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas d'intention de communiquer décelable : 2 jeunes sur 18 (11%)</li> <li>• Exprime différentes émotions (colère, tristesse, joie) : 12 sur 18 (67%)</li> <li>• Réagit à un changement de ton ou d'expression faciale : 6 sur 18 (33%)</li> <li>• Regarde l'adulte et établit un contact visuel : 12 jeunes sur 18 (67%)</li> <li>• Produit un son ou un geste pour attirer l'attention : 7 jeunes sur 18 (39%)</li> <li>• Regarde un objet/le montre pour l'obtenir : 6 jeunes sur 18 (33%)</li> </ul>                                       |  |
| <i>Utilisation de moyens augmentatifs de communication (pictogrammes, eye-tracking, Makaton, code gestuel) : 6 sur 18 (33%)</i>  |  |
| <i>Manifestation du refus</i>  |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ne manifeste pas son approbation/son refus : 2 jeunes sur 18 (11%)</li> <li>• Manifeste son approbation/son refus par son comportement : 11 jeunes sur 18 (61%)</li> <li>• Sait dire « non » ou utilise un geste conventionnel : 1 jeune sur 18 (6%)</li> </ul>   |  |
| <i>Manifestation du plaisir/déplaisir : 12 jeunes sur 18 (67%)</i>   |  |
| <i>Aspects relationnels</i>  |  |
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifeste sa crainte envers des personnes inconnues : 1 sur 18 (6%)</li> <li>• Établit un lien privilégié avec un (ou des) professionnel(s) et/ou avec un(e) camarade : 6 sur 18 (33%)</li> <li>• Autre (6) : Inhibition relationnelle (Maxence) ; ne répond pas aux sollicitations (Jules) ; intérêt pour autrui (Jeanne) ; montre des affinités électives (Cyrielle) ; le contexte relationnel provoque de l'excitation (Faustine) ; crache sur les personnes dans certains contextes (Driss) ; avidité relationnelle (Éléonore)</li> </ul> |  |

## Synthèse et discussion

- **Il existe une très grande disparité dans ce domaine de compétences, fonction à la fois des compétences des jeunes, de celle de l'environnement, mais aussi de dimensions plus interpersonnelles et relationnelles** (personnalité du jeune et aspects relationnels de la communication). Ainsi par exemple, alors que Jules réagit en se détournant ou en se mettant en retrait dès lors qu'on lui manifeste une intention de communiquer avec lui, Cyrielle au contraire se détend et montre son plaisir à entrer en relation avec autrui. Driss quant à lui crache sur les personnes dès lors qu'il est contrarié ou inquiet, et pour Faustine, toute entrée en relation provoque un surplus d'excitations qui entrave la communication. Pour quelques jeunes, les réactions sont plus difficiles à interpréter car plus labiles et fortement dépendantes du contexte : Maxence par exemple se montre inhibé dans son action en présence d'autrui, tandis que Max, au contact de personnes inconnues, se déconcentre et perd ses compétences communicatives.
- Les processus de communication reposent majoritairement sur les modalités non verbales, plus riches et nombreuses que les modalités langagières et verbales, en émission (4 jeunes sur 18, soit 22%, énoncent des mots ou mots-phrases) comme en réception (7 jeunes sur 18, soit 39%, comprennent des phrases). Cette analyse corrobore celle de Cataix-Nègre (2017): « En fait, dans un processus de communication, seulement 7% reposerait sur la langue orale, les 93% restant, très interprétables, réparti en 38% pour le ton et le son de la voix et 55% pour la gestuelle et les expressions du visage. Seul 7% du message reçu repose donc sur des mots et plus des 9/10<sup>e</sup> du message que l'on veut transmettre repose sur des manifestations autres » (p. 336). **La bonne connaissance des modalités non verbales par le professionnel, qu'elles soient corporelles, gestuelles, faciales (mimiques et expressions du visage) ou qu'elles reposent sur le ton et le son de la voix, constitue donc l'une des conditions majeures pour communiquer avec le jeune polyhandicapé.** Ainsi par exemple, si un très faible pourcentage de jeunes polyhandicapés de l'étude est en capacité d'exprimer de manière fiable et distincte le « non » (deux jeunes sur 18, soit 11%), une majorité d'entre eux (11 sur 18, soit 61%) peut exprimer son refus ou son approbation par des gestes, des mimiques ou des cris interprétables, et 67% (12 sur 18) seraient en capacité d'exprimer plaisir et déplaisir.
- **Les compétences socio-émotionnelles interviennent de manière importante dans la communication, sur le versant réception comme sur le versant émission** : 11 jeunes sur 18 (61%) perçoivent et comprennent des émotions d'autrui, tandis que 12 sur 18 (67%) expriment différentes émotions, par exemple la colère, la tristesse, le plaisir ou le déplaisir, et 6 sur 18 (33%) réagissent à un changement de tonalité ou d'expression faciale. Pour quatre jeunes sur les 18 jeunes de l'étude (22%), les professionnels vont jusqu'à évoquer une capacité au partage émotionnel. **L'ensemble de ces éléments permet d'affirmer que la qualité des échanges émotionnels et corporels prend une place prépondérante dans la communication avec un jeune polyhandicapé.**
- Cette communication particulière se fait pour un certain nombre d'entre eux (environ 30% à 40%, au regard des propos rapportés) au détriment des émotions primaires de base qui sont socialement reconnues (Camélio, 2006), et privilégie un « langage privé » (Mellier, 2006) permettant d'établir un code non verbal entre l'enfant et son interlocuteur, dans un tissage émotionnel entre deux subjectivités.

- **L'intention de communiquer est présente chez la plupart des jeunes** (non décelable chez seulement deux jeunes sur 18, soit 11%), mais elle se manifeste sous différentes formes, plus ou moins faciles à décoder : 12 sur 18 regardent l'adulte pour établir un contact visuel (67%), 7 jeunes sur 18 (39%) produisent un son ou un geste pour attirer son attention, et enfin 6 jeunes sur 18 (33%) montrent ou regardent un objet pour l'obtenir.
- Enfin, malgré leur importance, compte tenu de l'absence de langage verbal et des difficultés d'interprétation, les moyens augmentatifs de communication sont cités dans l'étude par les professionnels, pour seulement 33% d'entre eux (6 jeunes sur 18).

### ***3.3. Processus de régulation socio-émotionnelle***

Le polyhandicap est à l'origine de perturbations tonico-émotionnelles précoces qui affectent la régulation du mouvement et l'instrumentation du corps propre (Bullinger, 2007). Nos précédentes analyses confirment **l'importance du dialogue corporel et émotionnel dans la communication avec les jeunes polyhandicapés**, en particulier des accordages tonico-émotionnels et posturaux qui sont problématiques pour de nombreux jeunes, compte tenu de leurs difficultés à tenir des postures adaptées (Lesage & Masclaux, 1999). À partir des observations rapportées dans le cadre du P2CJP et des entretiens avec les parents, nous souhaitons interroger, pour les 18 jeunes de l'étude, le processus socio-émotionnel : quelles sont les possibilités et les modes de régulation émotionnelle de ces jeunes ? Comment le jeune utilise-t-il son état tonico-émotionnel dans ses échanges avec l'environnement ? Quelles sont les capacités de contenance que l'on peut inférer, à partir des observations croisées entre parents et professionnels ?

## **Synthèse et discussion**

**Sur le plan cognitif**, la régulation émotionnelle permettrait, d'une part, de renforcer les bénéfiques des émotions dites « fonctionnelles » (c'est-à-dire les émotions adaptées à une situation), d'autre part de limiter l'impact des émotions « dysfonctionnelles » (voir à ce sujet Gross, 1997). Une émotion est dysfonctionnelle quand elle nuit aux performances, au bien-être personnel ainsi qu'à celui d'autrui, et qu'elle s'avère inappropriée au contexte social et personnel. La régulation émotionnelle décrit le processus par lequel nous modulons l'émergence, l'expérience et l'expression de l'émotion. Elle intervient ainsi à tous les niveaux du processus émotionnel, majoritairement de manière automatique et inconsciente, mais aussi, en partie, de manière contrôlée et consciente.

**Des difficultés dans le processus de régulation tonico-émotionnelle sont rapportées chez une grande majorité des jeunes de l'étude** (15 sur 18, à savoir 83%), en particulier pour limiter l'impact des émotions « dysfonctionnelles » qui entravent les apprentissages et la communication. Ces difficultés majeures n'empêchent cependant pas toute expérience et toute expression d' « émotion fonctionnelle » (cf. analyse précédente).

**Sur le plan socio-affectif**, les états d'éveil nous renseignent à la fois sur la résonance émotionnelle de la personne polyhandicapée à l'action du milieu externe, mais aussi sur l'utilisation que la personne polyhandicapée fait de son état tonico-émotionnel dans ses échanges avec l'environnement (Bullinger, 2007). La fluctuation des états d'éveil permettrait ainsi



d'observer la manière dont le jeune avec polyhandicap tire parti des étayages matériels ou sociaux qui lui sont offerts pour se réguler émotionnellement, par exemple en s'apaisant, en utilisant une dérivation à sa souffrance, ou encore en se consolant.

Presque tous les jeunes de l'étude se montrent sensibles au contexte externe (17 sur 18 jeunes, 94,5%) avec lequel ils entrent en résonance, on parle même pour 9 d'entre eux d'hypersensibilité. Pour la moitié d'entre eux (9 sur 18, soit 50%), on observe des mouvements émotionnels indiquant une « grande porosité » au climat émotionnel du groupe, ou à la présence d'autrui.

La fluctuation de certains états d'éveil nous renseigne également sur la possibilité, pour certains jeunes, de tirer parti d'étayages relationnels offerts pour se réguler émotionnellement : ainsi Maxence et Inès réussissent-ils à se calmer lors de débordements émotionnels, grâce à l'étayage d'un adulte qui leur parle doucement ou sous l'effet d'un contenant sonore (une chanson, une musique).

De même, six d'entre eux (33%) sont décrits comme capables de moduler leurs réactions tonico-émotionnelles en fonction de l'action du milieu externe : Talia par exemple rougit dans les situations qui lui sont désagréables (séances de kinésithérapie), Clotilde réagit aux changements d'intonation, en particulier « lorsqu'elle est grondée », mais peut également être sécurisée par la présence de son père, ce qui l'aide alors à limiter l'impact négatif des émotions dysfonctionnelles ressenties. Agathe, Colin, Cyrielle et Faustine interagissent émotionnellement avec leur environnement humain, avec un répertoire tonico-émotionnel varié. **Ces résultats montrent l'importance du tiers régulateur externe, pour étayer ces jeunes et les aider dans les difficultés de régulation émotionnelle.**

**Sur le plan psycho-affectif**, les décharges tonico-émotionnelles (sursauts, brusque changement de posture, mouvements d'hypotonie ou au contraire d'hypertonie, gestes plus ou moins contrôlés, cris...) peuvent constituer une réponse à teneur émotionnelle évidente (peur, joie, surprise...) ou encore une modalité défensive (évitement, protection) (Sellincourt, 2008), alors que la « crise tonico-émotionnelle », qui se manifeste par un état de tension extrême (poings serrés, tremblements, mouvements paroxystiques) signe la défaillance complète du système de contenance et de pare-excitations. Les difficultés liées à la fonction de contenance sont également fréquemment rapportées (pour 50% d'entre eux).

### ***3.4. Processus de représentation et conscience de soi***

Le processus de représentation constitue l'activité mentale par laquelle un être humain, dès le début de la vie, organise progressivement ses perceptions, les relie entre elles, puis les associe à des images de plus en plus complexes, de manière à construire du sens sur ce qu'il perçoit du monde matériel et humain. Nous pouvons représenter sans le savoir, sans en avoir conscience, et sans avoir conscience de toutes les transformations que l'on fait ainsi subir à l'expérience dans son processus d'intériorisation et d'inscription psychique (Roussillon, 2007).

Sur le plan développemental, on peut distinguer, à la suite des travaux de Bruner (1966), trois types de représentations qui interviennent dès la première année de vie, au stade sensori-moteur : — la **représentation enactive**. Elle correspond à la forme la plus primitive de représentation, et consiste en des « schémas moteurs », les perceptions du bébé étant alors définies par ses propres actions ;

— le second type de représentation, à partir d'un an environ, correspond aux **représentations « iconiques »** qui sont une traduction interne des configurations perceptives sous forme d'image, et relativement indépendantes de l'action ; **ces représentations apparaissent en particulier avec la permanence de l'objet ;**

— et enfin, **la représentation symbolique**, mise en jeu dans le langage, construite essentiellement à travers la culture, et qui permet à l'enfant d'utiliser largement les caractéristiques perceptives du monde pour développer ses activités de catégorisation et de conceptualisation, pour mieux réussir ses actions.

Ces trois types de représentation ne se substituent pas l'un à l'autre, mais deviennent successivement prédominants dans le développement de l'enfant, la représentation symbolique constituant l'étape ultime du processus de subjectivation qui se développe de manière concomitante.

Sur le plan psychodynamique, de nombreux chercheurs, dans la continuité des travaux de Stern (1989), insistent sur la dimension d'interrelation dans le processus de représentation : les représentations du petit enfant émergent à partir de l'expérience « d'être avec un autre », grâce à la répétition des événements, les remaniements conscients et inconscients survenant secondairement. Tout d'abord non verbale, la représentation constitue « un schéma d'être avec un autre », elle comprend « des éléments différents, tels que sensations, perceptions, affects, actions, pensées, motivations..., chacun de ces éléments se coordonnant aux autres sans qu'il y ait dilution de chacun » (Stern et al, 2001, p.312).

Pour aborder les manifestations de la conscience de soi chez les jeunes polyhandicapés, nous nous sommes référés aux travaux de Saulus (2017) et de Dind (2018). Pour Saulus, l'activité de connaissance, à condition qu'elle soit psychisée (c'est-à-dire pas seulement une activité de connaissance sensorielle) est toujours liée à l'activité de conscience. C'est la dimension « réfléchissante » de l'activité de connaissance qui fait qu'activité de conscience et de connaissance sont inhérentes l'une à l'autre : la connaissance du monde que découvre le sujet lui renvoie également une image et une connaissance de lui-même. Comme pour l'activité de connaissance, six modalités correspondant à trois catégories d'activité de conscience se succèdent dans le développement :

|  |  |
|--|--|
| Activité de proto-conscience                 | Activités de conscience pré-entitaires |
| Activité de conscience élémentaire           |  |
| Activité de proto-conscience de soi          | Activités de conscience entitaires     |
| Activité de conscience de soi non-réflexive  |  |
| Activité de conscience réflexive non aboutie | Activités de conscience identitaires   |
| Activité de conscience réflexive aboutie     |  |

On entend par pré-entitaire l'activité de conscience du sujet qui ne se connaît pas encore comme une entité, un Soi différencié d'autrui. A ce stade, l'activité de connaissance commence à produire une compréhension de l'inscription temporelle des choses mais de façon chaotique (proto-conscience), puis une certaine stabilité et actualité s'installe (conscience élémentaire).

Une activité de conscience entitaire correspond à une activité de connaissance où le sujet se connaît comme un Soi, une entité, tout d'abord uniquement spatialement et de façon émergente (proto-conscience), puis à la fois spatialement et psychiquement (conscience de soi non réflexive). Enfin une activité de conscience identitaire correspond à une modalité dans laquelle le sujet se connaît à la fois comme une entité (un tout), mais également comme une unité distincte

d'autrui (allant du « Moi naissant » dans la première modalité à un « Moi constitué »). Ce modèle offre une approche très fine du développement de la conscience de soi, même s'il est pour le moment essentiellement théorique. Dind (2017) a confronté récemment ce modèle à l'expérience, confirmant au sein du groupe de 20 jeunes polyhandicapés ayant participé à sa recherche que 3 profils différents émergeaient, se distinguant par l'évolution de leurs compétences. La chercheuse a ainsi repéré un certain nombre de comportements qui pourraient constituer des indicateurs de ces différents régimes : **l'intérêt ou la reconnaissance de son image** (photo, miroir), **les capacités d'attention divisées** en fonction de différents stimuli, **les réactions d'orientation, l'exploration et les modalités d'exploration des objets, la connaissance des propriétés spatiales des objets, le plaisir lors de la mobilisation corporelle.**

À partir de l'ensemble des travaux cités et des items renseignés au P2CJP, nous avons relevé un certain nombre d'indicateurs nous permettant de discuter des processus de représentation et de conscience de soi chez les jeunes au début de l'étude : ils relèvent de différents items renseignés aux sous-échelles des *capacités attentionnelles*, de la *mémoire*, des *capacités verbales et communicatives*, des *capacités spatiales*, et de *l'apprentissage*. Ce sont globalement des indicateurs du rapport à soi et du rapport au monde, ils témoignent d'un certain niveau d'organisation du raisonnement, de conscience de soi, de conceptualisation et de symbolisation.

Tableau 6. Processus de représentation et de conscience de soi

***Conscience de soi et de l'environnement externe (distinction soi/autrui ; instrumentation du corps propre, rapport aux objets de l'environnement)***

- **Reconnaissance de soi (en photo ou dans un miroir) :** 8 jeunes sur 18 (44%)
- **Reconnaissance de son prénom ou de son surnom (prononcés) :** 14 jeunes sur 18 (77%)
- **Imitation immédiate :** 10 jeunes sur 18 (55%)
- **Attention divisée :** 10 jeunes sur 18 (55%)
- **Sait se déplacer dans son espace de vie :** 6 jeunes sur 18 (33%)
- **Conduites d'orientation et d'attention vis-à-vis des objets et/ou des personnes et/ou des stimuli :** 17 jeunes sur 18 (94%)
- **Manifestations d'intentionnalité dans une situation de communication :** 14 jeunes sur 18 (77%)
- **Manifestations d'intentionnalité dans d'autres contextes (postures finalisées orientées vers un objet, action intentionnelle spontanée ou en réponse à une sollicitation) :** 9 jeunes sur 18 (50%)

***Raisonnement/conceptualisation/construction d'invariants***

- **Émergence de la relation de cause à effet :** 7 jeunes sur 18 (38%)  
**Comprend une cause à effet de façon stable et dans différents contextes :** 9 jeunes sur 18 (50%)
- **Se repère (temps, espace) :** 7 jeunes sur 18 (38%)
- **Émergence de la permanence de l'objet physique :** 6 jeunes sur 18 (33%)  
**Permanence de l'objet physique acquise :** 5 jeunes sur 18 (27%)
- **Peut repérer la présence d'un élément incongru dans une situation familière :** 3 jeunes sur 18 (16%)

***Représentation symbolique***

- **Imite de manière différée :** 3 jeunes sur 18 (16%)
- **Reconnaît un pictogramme ou un signe :** 4 jeunes sur 18 (22%)
- **Représentation symbolique (jeu de poupée, ...) :** 2 jeunes sur 18 (11%)

Le tableau renseigne, en pourcentage, les *compétences observées les plus régulièrement*. À partir des items renseignés, nous avons trois possibilités :

- *la compétence n'a jamais été identifiée* : parce que la compétence n'a jamais été observée à ce jour; soit parce que la situation n'a jamais été proposée (réponses "je ne sais pas"); ou parce que leur déficience leur rend impossible l'action (par exemple se reconnaître en photo ou dans un miroir pour Mona et Jeanne qui sont aveugles, ou encore l'impossibilité de se déplacer dans leur espace de vie pour Jules et Abel etc.)
- *elle est en émergence* (les conduites en témoignant sont parfois ou rarement observées)
- *elle est identifiée* (conduites en témoignant observées régulièrement).

Nous avons conservé, pour deux des indicateurs - la relation de cause à effet et la permanence de l'objet - la nuance entre une compétence en émergence (rarement ou parfois observée) et une compétence plus stable (régulièrement observée).

Il est à noter que la manifestation de ces compétences est *toujours dépendante du contexte, mais aussi de l'état d'éveil, de santé ou de fatigue des jeunes*.

Certains indicateurs comme la catégorisation, les modalités de manipulation des objets ou les capacités de désignation n'ont pu être renseignés dans ce tableau. En effet les professionnels et les parents, lors de la passation des P2CJP, ont pris conscience que certaines mises en situations n'étaient que très rarement proposées et ne permettaient donc pas de répondre à certains items. Pour d'autres indicateurs, nous manquons d'outil (la désignation par exemple) face aux difficultés neuro-motrices rencontrées par ces jeunes afin de pouvoir les évaluer de façon fiable. Nous pensons ainsi à l'eye-tracking, qui a permis de voir qu'Inès par exemple pouvait désigner ses camarades sur une photo.

## Synthèse et discussion

- Des processus de représentation sont présents chez tous les jeunes mais traduisent des niveaux d'organisation psychique extrêmement différents, allant de la représentation enactive (pour environ 20% d'entre eux) à la représentation iconique (la permanence de l'objet est acquise pour 27% des jeunes tandis qu'elle est en émergence pour 33% d'entre eux) et même symbolique pour une minorité d'entre eux (entre 11% et 22% selon les situations témoignant d'une activité symbolique).
- Les capacités d'extraction des invariants diffèrent également de manière importante : ainsi par exemple, on observe chez presque tous les jeunes (17 sur 18) des conduites d'orientation et d'attention en direction d'objets (matériels ou humains) qui témoignent d'un véritable intérêt pour l'environnement et les apprentissages, mais chez seulement 50% d'entre eux des *postures finalisées orientées vers un objet* (attitude spontanée ou en réponse à une sollicitation).
- **Parmi les invariants, l'acquisition de la permanence de l'objet physique constitue une étape centrale avec l'intériorisation de repères de temps, d'espace et de personnes (familier/non familial), mais c'est aussi, avec l'identification d'un élément incongru dans une situation familière, l'une des opérations mentales des plus complexes et/ou plus lentes à assimiler pour les jeunes avec polyhandicap** : en effet, la *permanence de l'objet* est acquise chez seulement cinq jeunes sur les 18 de l'étude (27%), et en émergence chez six autres (33%), alors que *les liens de causalité* émergent chez environ 38% des jeunes et sont en voie de stabilisation chez 50% d'entre eux. Avec l'intégration de ces

invariants, un *début de communication par désignation* devient possible dans les limites imposées par la déficience tonico-motrice (cf. chapitre 3.1.2), et une *activité symbolique* apparaît : reconnaissance d'un pictogramme pour quatre jeunes (22%), imitation différée ou identification à un objet en son absence pour trois jeunes (16%), et enfin accès au jeu symbolique pour deux jeunes sur les 18 de l'étude (11%). De même **la reconnaissance de soi** (dans un miroir ou en photo) **constitue un invariant** pour une minorité de jeunes (8 sur 18), alors que l'identification auditive de son prénom concerne une majorité d'entre eux (14 sur 18).

- **La « conscience de soi » constitue enfin une notion difficile à appréhender**, y compris en contexte d'observations croisées (P2CJP). La construction de cet invariant est d'une part impactée par les déficiences propres au polyhandicap, en particulier parce qu'elles limitent les expériences fondatrices d'un tel sentiment unifié d'existence et de pouvoir sur le monde. D'autre part, l'observation en troisième personne (position du chercheur, ou du témoin observateur dans le P2CJP) est appauvrie par la difficulté à « prouver » de tels éprouvés par des comportements observables, et risque d'être biaisée par les « interprétations » et les intermédiations nécessaires à l'émergence de comportements témoignant d'une forme de conscience de soi. **Toutefois, nous pouvons faire l'hypothèse que ce sont ces opportunités créées par la recherche, l'instrumentation et « l'interprétation » de tels comportements qui permettent au sujet d'émerger dans un processus réflexif.**

## Que retenir ?

\* **Les processus attentionnels et mnésiques** existent chez tous les jeunes mais à des degrés divers. Fluctuants et labiles, ils dépendent de nombreux facteurs propres à chacun des jeunes : ses **états d'éveil**, sa **motivation**, son **état de santé** (sédation de la douleur, crises d'épilepsie, absences, fatigabilité, troubles autistiques...), la **nature et l'ampleur de ses déficits perceptifs**, son **sentiment de sécurité interne**, et enfin sa faible capacité à mettre à l'écart l'information non pertinente (**processus d'inhibition**). Ils sont très sensibles à l'environnement dans lequel ils se développent : l'environnement humain peut ainsi entraver les processus attentionnels et mnésiques, ou au contraire contribuer à les développer, grâce à des stratégies pour compenser certaines déficiences, maintenir un niveau suffisant de motivation chez le jeune, être en mesure de le sécuriser suffisamment, voire, dans certaines situations, d'abaisser son niveau d'anxiété ou de tensions. Le problème de la stabilisation de l'attention et de la mémoire se pose.

\* **Les processus de communication** reposent majoritairement sur les modalités non verbales, plus riches et nombreuses que les modalités langagières et verbales, en émission comme en réception. La qualité des échanges émotionnels et corporels prend une place prépondérante dans la communication. **L'intention de communiquer est présente chez la plupart des jeunes** mais se manifeste sous des formes plus ou moins faciles à décoder : une majorité établissent un contact visuel (67%), produisent un son ou un geste pour attirer son attention (39%), ou montrent un objet pour l'obtenir (33%). Enfin, malgré leur importance compte tenu de l'absence de langage verbal et des difficultés d'interprétation, les moyens augmentatifs de communication sont cités dans l'étude par les professionnels, pour seulement 33% d'entre eux (6 jeunes sur 18).

\* Des difficultés dans le **processus de régulation tonico-émotionnelle** sont rapportées chez une grande majorité des jeunes de l'étude (83%) mais elles n'empêchent pas toute expérience et toute expression d' « émotion fonctionnelle ». La fluctuation de certains états d'éveil nous renseigne sur la possibilité, pour certains jeunes, de **tirer parti d'étayages relationnels offerts pour se réguler émotionnellement**. De même, six d'entre eux (33%) sont décrits comme capables de moduler leurs réactions tonico-émotionnelles en fonction de l'action du milieu externe, d'où l'importance du **rôle de tiers régulateur** rempli par l'environnement humain. Enfin, les décharges tonico-émotionnelles (sursauts, brusque changement de posture, cris...) peuvent constituer une réponse à teneur émotionnelle évidente (peur, joie, surprise...) ou encore une modalité défensive (évitement, protection) alors que la « crise tonico-émotionnelle », qui se manifeste par un état de tension extrême (poings serrés, tremblements, mouvements paroxystiques) signe la défaillance complète du système de contenance et de pare-excitations.

\* **Des processus de représentation** sont présents chez tous les jeunes mais traduisent des niveaux d'organisation psychiques extrêmement différents, allant de la représentation en actes moteurs (20%) à la représentation iconique (27%) ou à son émergence (33%), jusqu'à la représentation symbolique (20%). La construction des invariants, dont dépend la stabilité des représentations et leur développement (d'une représentation enactive vers une représentation symbolique) est donc un point d'achoppement chez un grand nombre de jeunes. La prise en compte du contexte physique et relationnel est centrale dans la description et l'élaboration des situations d'apprentissage. La mise en place des rituels permet la reproductibilité des repères afin d'ancrer les expériences vécues par chacun et par tous. La temporalité pas à pas et au long cours, si elle est structurée et pensée d'abord par l'adulte va peu à peu être dévolue au groupe, ainsi qu'à chacun des jeunes (appropriation progressive).

#### **4. Des profils psycho-développementaux ? Discussion de nos résultats à partir du modèle de Saulus**

Dans cette partie nous souhaitons discuter les différents points évoqués jusqu'à présent à partir du modèle développemental élaboré par Saulus (2008) afin de modéliser les étapes du développement cognitif et psycho-affectif des personnes en situation de polyhandicap. Il s'agit d'un modèle structural distinguant trois profils. Ces profils sont caractérisés par certaines modalités d'activité de conscience (cf. ci-dessus) et des modalités d'éprouvés d'existence, et nous renseignent donc sur l'activité de connaissance des jeunes et la construction de leur soi (pré-entitaire, entitaire ou identitaire). Chacun des profils est caractérisé par une organisation dominante d'éprouvé d'existence et d'activité de conscience, mais on peut également y retrouver certains modes de fonctionnement des autres profils (notamment dans les périodes sensibles de transition d'un profil vers un autre). Le passage d'un profil à l'autre peut-être progressif ou régressif, et pour certains jeunes les compétences observées peuvent être très dysharmoniques.

Tableau 7. Les trois profils développementaux du modèle de Saulus

| <b>Profil I</b>                   | <b>Profil II</b>                   | <b>Profil III</b>                   |
|-----------------------------------|------------------------------------|-------------------------------------|
| Régime I d'éprouvé d'existence    | Régime II d'éprouvé d'existence    | Régime III d'éprouvé d'existence    |
| Régime I d'activité de conscience | Régime II d'activité de conscience | Régime III d'activité de conscience |

Rappelons que par « éprouvé d'existence » Saulus parle d'éprouvé par lequel « *un être connaît d'une chose qu'elle est* », et par « activité de conscience », l'activité par laquelle « *un être connaît qu'il connaît d'une chose qu'elle est et ce qu'elle est* » (Saulus, 2017, p. 229).

Saulus (2008) a décrit un certain nombre d'indicateurs dans le fonctionnement cognitif, tonico-émotionnel et psycho-affectif correspondant à chacun des profils. Nous avons pu reprendre un certain nombre de ces indicateurs afin de déterminer dans quelle mesure, les profils observés au sein de notre population, correspondent ou non aux descriptions de Saulus.

Ces indicateurs sont regroupés en fonction des trois profils :

- Profil I : vigilance fluctuante ou absente, manifestations émotionnelles massives, intention de communiquer peu décelable, mouvements corporels répétés et peu organisés ;
- Profil II : signes de mémorisation, intention de communiquer manifeste, mouvements intentionnels dirigés vers l'extérieur dans le but d'agir sur l'environnement, manifestations de plaisir/ déplaisir différenciées ;
- Profil III : attention sélective, liens de causalité, permanence de l'objet, activités symboliques (jeux symboliques, reconnaissance de pictogrammes...).

À l'intérieur du tableau 8 apparaissent les compétences observées chez l'ensemble des participants à la recherche. Si elles n'apparaissent pas, cela peut être (comme précédemment) soit parce que la compétence n'a jamais été observée, soit parce que l'état des connaissances sur le jeune et les mises en situation ne permettaient pas de répondre à cette question.



Tableau 8. Des indicateurs différenciés pour chacun des profils : répartition des jeunes en fonction des descriptions cliniques rapportées

|            | Indicateurs   | Maxence | Max | Janine | Inès | Driss | Colin | Jules | Jeanne | Agathe | Éléonore | Cyriel | Mona | Nolan | Abdel | Faustine | Adam | Talia | Clotilde |   |
|------------|---|---------|-----|--------|------|-------|-------|-------|--------|--------|----------|--------|------|-------|-------|----------|------|-------|----------|---|
| Profil I   | Vigilance fluctuante/absente                                    |         | •   | •      |      |       |       | •     |        |        |          |        |      |       |       |          | •    | •     |          |   |
|            | Manifestations émotionnelles massives ou envahissantes          | •       | •   | •      |      | •     |       |       | •      |        | •        |        |      |       | •     | •        |      |       | •        |   |
|            | Intention de communiquer peu décelable                          |         | •   |        |      |       |       | •     |        |        |          |        |      |       |       |          |      |       |          |   |
|            | Mouvements peu organisés, répétés, sans but sur l'environnement |         | •   | •      |      |       |       | •     |        |        |          |        |      |       |       |          |      |       |          |   |
| Profil II  | Signes de mémorisation  | •       | •   |        | •    | •     | •     |       | •      | •      | •        | •      | •    | •     | •     | •        | •    | •     | •        | • |
|            | Intention de communiquer manifeste                              | •       |     |        | •    | •     | •     |       | •      | •      | •        | •      | •    | •     | •     | •        | •    | •     | •        | • |
|            | Mouvements intentionnels dirigés vers l'extérieur               | •       |     |        | •    | •     | •     |       | •      | •      | •        | •      | •    | •     | •     | •        | •    | •     | •        | • |
|            | Plaisir/déplaisir différenciés                                  | •       |     | •      | •    | •     | •     |       | •      | •      | •        | •      | •    | •     | •     | •        | •    | •     | •        | • |
| Profil III | Attention sélective   | •       |     |        | •    |       | •     |       | •      | •      |          | •      | •    | •     |       | •        |      | •     | •        | • |
|            | Permanence de l'objet   | •       |     |        | •    |       |       |       |        | •      |          | •      |      |       |       |          |      | •     | •        |   |
|            | Lien de causalité   | •       |     |        | •    | •     |       |       |        | •      |          | •      |      | •     | •     |          |      | •     | •        | • |
|            | Activité symbolique   |         |     |        | •    | •     |       |       |        | •      |          |        | •    |       |       |          |      |       |          | • |

## Synthèse et discussion

- Pour trois jeunes sur les 18 de l'étude (16%), on observe des états de vigilance extrêmement fluctuants, avec pour l'un d'entre eux un cycle circadien non acquis. On n'observe pas non plus de postures finalisées et orientées vers un but identifiable, même si des tentatives d'initiative motrice existent bien. Les mouvements, répétitifs, consistent en actions sur le corps propre (claquement de la langue, tapotement...) ou sur l'environnement immédiat. Ils semblent avoir pour but la production de sensations, comme « taper », « secouer », et sont assimilables à des actions sur le corps propre. Ces mêmes jeunes (cf. tableau 3) ne montrent pas - ou peu - de signes de mémorisation, ceux-ci étant limités à la reconnaissance des personnes familières et des lieux émotionnellement marqués, pour Max, et absents pour les deux autres. Ces trois jeunes ont aussi en commun de ne pas distinguer de manière fiable les expressions de plaisir ou de déplaisir, le « oui » et le « non », en émission et en réception pour l'un d'entre eux (Janine et Jules commencent à comprendre le « non » quand il est associé à un geste), pas plus qu'ils n'émettent de choix. Tous trois commencent malgré tout à **repérer des invariants**, les personnes familières en particulier (pour deux d'entre eux), quelques catégories gustatives comme le chaud/le froid (tous), des lieux (Max), et **des liens de causalité** émergent (Janine cherche à taper sur un tambour, Max et Jules commencent à appuyer sur le contacteur). De même ces trois jeunes montrent des signes discrets d'intérêt pour leur corps (Jules) ou pour l'environnement (Janine, à distance des autres, Max, lorsque les objets sont en mouvement), même s'il n'est pas sûr qu'ils distinguent bien les limites de leur propre corps. Pour l'une d'entre eux, les expressions de plaisir et de déplaisir commencent à pouvoir être différenciées, ce qui témoigne peut-être d'une évolution vers le profil II. Cependant, pour ces trois jeunes, les manifestations d'intentionnalité (intention de communiquer en particulier) sont difficiles à cerner. **Cette description correspond globalement à celle du profil I décrit par Saulus, avec un régime I d'activité de conscience.**

- **Seuls Eléonore et Adam s'inscriraient à strictement parler dans le profil II, avec un régime II d'activité de conscience.** Ces deux jeunes ont en commun d'avoir mémorisé de nombreux repères, de distinguer différentes catégories ainsi que le soi d'autrui et les manifestations de plaisir et de déplaisir. Ils se déplacent dans leur environnement de manière volontaire, s'y intéressent de plus en plus, et manifestent leur intention de communiquer et d'agir de plus en plus nettement. Ainsi développent-ils leur sensibilité à la présence des autres, se montrant capables de comprendre quelques mots (en lien avec un support visuel pour Eléonore). Eléonore montre des affinités électives et des comportements d'attention sélective. Les deux jeunes s'intéressent à des activités d'extraction des invariants comme les liens de causalité (acquis pour Adam, en émergence pour Eléonore) et la reconnaissance de son image dans le miroir (en émergence pour Adam) (cf. tableau 3).

- Pour cinq jeunes sur les 18 de l'étude (27%), on observe que tous les indicateurs du profil II sont vérifiés, ainsi que 3 ou 4 des indicateurs du profil III : tous ces jeunes développent leur curiosité à l'égard de l'environnement matériel et humain, même si leurs attitudes diffèrent d'un jeune à l'autre : Maxence par exemple semble inhibé par la présence humaine alors que Cyrielle et Agathe la recherche. Ils ont en commun de nombreuses compétences communicationnelles (cf. tableau 3) comme exprimer ses préférences ou son refus de manière fiable (tous), ses émotions (Cyrielle, Agathe), comprendre des mots ainsi que des phrases courtes (tous), utiliser des modalités de communication variées (Makaton, pictogrammes, eye-tracking) et de désignation d'objets (par le regard pour Talia, en pointant son doigt pour Maxence, Inès, Agathe et Cyrielle), et même comprendre l'humour (Agathe, Talia) et partager émotionnellement avec d'autres pour deux d'entre eux (Agathe, Cyrielle).

Ces cinq jeunes possèdent la permanence de l'objet, se reconnaissent en photo, sont capables d'intentionnalité, et établissent des liens de causalité de manière fiable. Enfin quatre d'entre eux témoignent de liens de nature symbolique dans les contextes d'apprentissage. Nous voyons ainsi chez ces jeunes se développer des capacités de partage émotionnel et d'accordage affectif, ainsi qu'un intérêt marqué pour les apprentissages : la notion d'image se développe, avec l'émergence du lien entre un objet et sa photo, ainsi que l'activité symbolique (intérêt pour la trace graphique, pour les signes, pour les histoires...). **La description de ces jeunes correspond globalement à celle du profil III décrit par Saulus, avec majoritairement un régime III d'activité de conscience.**

- Pour tous les autres jeunes (8 sur 18, soit 44%), la description clinique renvoie majoritairement à un profil mixte II évoluant vers le III. **Ces jeunes ont en commun des angoisses corporelles encore majeures, des troubles persistants dans les capacités de régulation et surtout une grande « porosité » à l'environnement, autant de difficultés développementales antérieures qui peuvent persister jusqu'à produire un profil très dysharmonique.** Ainsi, malgré le développement de leurs capacités à extraire des invariants et un intérêt croissant pour les apprentissages socio-émotionnels et socio-cognitifs, on observe chez ces jeunes le maintien de certaines modalités défensives : agrippement ou recherche de contact fusionnel (Nolan, Clotilde) ou au contraire retrait (Abdel, Mona) ou encore manifestations d'agressivité à l'égard d'autrui (Faustine) ; recours à des procédés auto-calmants (Mona, Nolan). Nous retrouvons ici l'idée de profil dysharmonique développée par Saulus (2017).

- Notons enfin que nombre de jeunes du profil II et III présentent des « manifestations émotionnelles massives » qui constituent l'un des indicateurs du profil I, sans que celles-ci semblent entraver l'appropriation des invariants de communication et de symbolisation.

### **Que retenir ?**

Si pour certains jeunes, au regard des indicateurs choisis, un profil se dégage, pour d'autres, on observe une description clinique plus complexe qui témoigne d'une dynamique intrapsychique et d'un continuum entre les profils I, II et III.

## **II. Processus d'apprentissage mobilisés en contexte écologique de classe, et évolutions potentielles**

### **1. Disponibilité et indisponibilité dans les apprentissages**

L'analyse des données filmées lors des trois séances pédagogiques dans chaque établissement (une par trimestre) nous a rapidement amenés à questionner la notion de disponibilité aux apprentissages. En effet, ce qui caractérise fondamentalement toutes les séances filmées, c'est le fait que les jeunes élèves semblent inégalement « présents » ou disponibles aux apprentissages : alors que certains parmi eux sont visiblement très attentifs et suivent l'enseignant du regard, d'autres dorment, crient ou ont des moments d'absence dus à des crises d'épilepsie, par exemple.

Il nous a alors semblé important de nous intéresser, en préalable de toute tentative d'analyse des processus d'apprentissage à proprement parler, à la disponibilité des jeunes aux apprentissages proposés par l'équipe pédagogique. Nous sommes partis du postulat que pour pouvoir apprendre, un minimum de « présence » ou de disponibilité est indispensable et, inversement, qu'un élève qui n'est pas disponible aux apprentissages ne tirera pas de bénéfice

des activités qui lui sont proposées. À partir des travaux d'Arthur (2004), de Guess et al. (1993) et Munde et al. (2009) sur des états d'éveil, nous avons ainsi établi trois catégories :

- **élève indisponible** : sommeil ou somnolence, état émotionnel extrême (cris douloureux, pleurs...), stéréotypie, problème d'ordre médical (crise d'épilepsie...) ;
- **élève potentiellement disponible** : lorsque aucun des éléments cités ci-dessus n'est observé ;
- **ne sait pas** : lorsque nous ne sommes pas en mesure de déterminer si l'élève est indisponible ou potentiellement disponible, soit à cause des problèmes techniques (image floue, caméra tournée vers d'autres élèves), soit à cause du manque d'indices ou de la complexité de la situation elle-même.

Une analyse minutieuse des films a été réalisée à l'aide du logiciel ELAN (version 5.0.0-alpha) qui présente l'avantage de permettre la synchronisation des données filmées avec deux voire trois caméras simultanément. Étant donné que la durée des séances varie beaucoup entre les établissements – la séance la plus courte a duré 24 minutes, alors que la séance la plus longue a duré 1 heure et 4 minutes (cf. tableau 9) – la durée des moments de disponibilité à l'intérieur d'une séance sera présentée en valeurs relatives (%).

*Tableau 9. Les durées des trois séances filmées dans chaque établissement*

| <b>Etablissement</b> | <b>Durée S1<br/>(h:min:sec)</b> | <b>Durée S2<br/>(h:min:sec)</b> | <b>Durée S3<br/>(h:min:sec)</b> |
|----------------------|---------------------------------|---------------------------------|---------------------------------|
| A                    | 26:29                           | 37:57                           | 36:06                           |
| B                    | 57:52                           | 1:01:58                         | 1:04:15                         |
| C                    | 48:45                           | 47:09                           | 1:02:20                         |
| D                    | 24:17                           | 41:06                           | 46:42                           |
| E                    | 49:38                           | 1:01:20                         | 51:40                           |

Le tableau 10 résume les résultats de l'analyse des films. Il met en évidence, premièrement, que **de très grandes variations interindividuelles** existent entre les élèves : alors que certains parmi eux sont potentiellement disponibles en permanence (100% du temps sur les trois séances filmées), d'autres ne sont disponibles que quelques minutes, voire quelques dizaines de secondes par séance (soit 1,3-2,5% du temps de la séance).

**Tableau 10.** Les résultats de l'analyse des films : élève potentiellement disponible vs. Indisponible

| Etablissement/<br>Elève   | Durée disponibilité<br>S1 (min : sec) | Durée disponibilité<br>S1 (%) | Durée disponibilité<br>S2 (min:sec) | Durée disponibilité<br>S2 (%) | Durée disponibilité<br>S3 (min:sec) | Durée disponibilité<br>S3 (%) | Evolution %<br>disponibilité <sup>a</sup> | Moments<br>d'indisponibilité<br>« avérée » <sup>b</sup> |
|---------------------------|---------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|-------------------------------------|-------------------------------|---|---|
| <b>A</b>                  |                                       |                               |                                     |                               |                                     |                               |   |   |
| Adam                      | 24 :28                                | 92%                           | 19 :43                              | 52%                           | -                                   | -                             | -   | crises d'épilepsie                                      |
| Driss                     | 26 :24                                | 99,7%                         | 37 :57                              | 100%                          | 36 :06                              | 100%                          | 0   | -   |
| Eléonore                  | 15 :48                                | 59,7%                         | 28 :14                              | 74,4%                         | 32 :53                              | 91%                           | +   | cris/pleurs   |
| Maxence                   | 11 :50                                | 44,7%                         | 16 :47                              | 44%                           | 15 :21                              | 42,5%                         | 0   | absences  |
| Mona                      | 23 :07                                | 87%                           | 33 :09                              | 87%                           | 35 :46                              | 99%                           | +   | -   |
| <i>Tous en même temps</i> | <i>09 :09</i>                         | <i>34,6%</i>                  | <i>07 :00</i>                       | <i>18%</i>                    | <i>14 :07</i>                       | <i>39%</i>                    | <i>0</i>                                  |   |
| <b>B</b>                  |                                       |                               |                                     |                               |                                     |                               |   |   |
| Abdel                     | 55 :48                                | 96%                           | 55 :14                              | 89%                           | 1 :03 :13                           | 98%                           | 0   | -   |
| Said                      | 52 :03                                | 90%                           | -                                   | -                             | 1 :04 :15                           | 100%                          | 0   | -   |
| Talia                     | 50 :50                                | 87,8%                         | -                                   | -                             | 56 :32                              | 88%                           | 0   | -   |
| Yana                      | -                                     | -                             | 57 :50                              | 93%                           | 52 :28                              | 81,7%                         | -   | -   |
| <i>Tous en même temps</i> | <i>42 :01</i>                         | <i>72,6%</i>                  | <i>49 :16</i>                       | <i>79,5%</i>                  | <i>46 :05</i>                       | <i>71,7%</i>                  | <i>0</i>                                  |   |
| <b>C</b>                  |                                       |                               |                                     |                               |                                     |                               |   |   |
| Clotilde                  | 48 :26                                | 99%                           | 30 :13                              | 64%                           | -                                   | -                             | -   | -   |
| Faustine                  | -                                     | -                             | 27 :20                              | 58%                           | 52:42                               | 84,5%                         | +   | -   |
| Nohlan                    | 47 :34                                | 97,6%                         | 40 :11                              | 85%                           | 59 :10                              | 94,9%                         | -/+                                       | -   |
| <i>Tous en même temps</i> | <i>47 :14</i>                         | <i>97%</i>                    | <i>12 :51</i>                       | <i>27%</i>                    | <i>49,58</i>                        | <i>80,2%</i>                  | <i>-/+</i>                                |   |
| <b>D</b>                  |                                       |                               |                                     |                               |                                     |                               |   |   |
| Colin                     | 22 :21                                | 92%                           | -                                   | -                             | 35 :13                              | 75%                           | -   | absences  |
| Cyrielle                  | 23 :49                                | 98%                           | 37 :39                              | 91,6%                         | 45 :36                              | 97,6%                         | 0   | -   |
| Janine                    | -                                     | -                             | 33 :19                              | 81%                           | 44 :56                              | 96%                           | +   | -   |
| Max                       | 20 :51                                | 85,9%                         | 06 :25                              | 15,6%                         | 20 :25                              | 43,7%                         | -   | cris/pleurs   |
| Smain                     | 24 :02                                | 99%                           | 39 :14                              | 95,5%                         | 46 :20                              | 99%                           | 0   | -   |
| <i>Tous en même temps</i> | <i>18 :20</i>                         | <i>75,5%</i>                  | <i>04 :30</i>                       | <i>10,9%</i>                  | <i>13 :52</i>                       | <i>29,7%</i>                  | <i>-</i>                                  |   |
| <b>E</b>                  |                                       |                               |                                     |                               |                                     |                               |   |   |
| Agathe                    | 49 :38                                | 100%                          | 1 :01 :20                           | 100%                          | 51:40                               | 100%                          | 0   | -   |
| Jeanne                    | 33 :50                                | 68%                           | -                                   | -                             | 41 :59                              | 81,3%                         | +   | cris/pleurs   |
| Inès                      | 28 :23                                | 57%                           | -                                   | -                             | 43 :54                              | 85%                           | +   | sommeil   |
| Jules                     | 01 :13                                | 2,5%                          | -                                   | -                             | 00 :39                              | 1,3%                          | 0   | sommeil   |
| <i>Tous en même temps</i> | <i>00 :44</i>                         | <i>1,5%</i>                   | <i>-</i>                            | <i>-</i>                      | <i>00 :17</i>                       | <i>0,5%</i>                   | <i>0</i>                                  |   |

Note. <sup>a</sup> « + » signifie que le % de disponibilité a augmenté de plus de 10% entre les séances ; « - » signifie qu'il a diminué de plus de 10% entre les séances ; et « 0 » signifie qu'il n'a pas augmenté ni diminué de plus de 10% entre les séances. <sup>b</sup> Les moments d'indisponibilité « avérée » correspondent par exemple au sommeil, aux crises d'épilepsie, aux cris/pleurs (douloureux), aux moments d' « absence » (l'élève ne réagit pas aux sollicitations).

Deuxièmement, lorsque l'on s'intéresse à l'évolution de la durée de disponibilité d'une séance à l'autre pour un même élève, on s'aperçoit, là aussi, que les différences interindividuelles sont importantes. On constate ainsi qu'Eléonore a progressivement augmenté son temps de disponibilité potentielle (59.7% lors de la 1<sup>e</sup> séance, 74.4% lors de la seconde et 91% lors de la troisième séance), alors que pour Max, ce temps a plutôt diminué, même si cela a été plus fluctuant (85.9% lors de la 1<sup>e</sup> séance, 15.6% lors de la seconde puis 43.7% lors de la troisième séance). Enfin, le cas de figure le plus fréquent (cela a été observé pour 8 élèves) est celui où on ne constate pas d'évolution (ni d'augmentation, ni de diminution supérieure à 10%) du temps de disponibilité potentielle entre les trois séances ; ce qui semble refléter une relative stabilité dans le temps de disponibilité potentielle de ces jeunes. Dans 6 cas sur 8, il s'agit des élèves dont le temps de disponibilité potentielle était, dès la première séance, égal ou proche de 100%.

Autre résultat très intéressant, seuls huit élèves sur les 21 inclus dans cette analyse ont des moments d'indisponibilité « avérés », et seulement trois élèves sur les 21 (soit Jules, Max, Maxence) sont plus souvent indisponibles que potentiellement disponibles (leur temps de disponibilité potentielle est inférieur à 50% au moins lors de deux des trois séances observées). Autrement dit, **la grande majorité des élèves étudiés est potentiellement disponible pendant plus de la moitié de chaque séance (en moyenne, ces 18 élèves sont disponibles 87.7% du temps).**

**Les causes repérées pour les moments d'indisponibilité sont le sommeil (pour deux élèves), les cris ou les pleurs (deux élèves), des moments d' « absence » pendant lesquels ces élèves ne réagissent pas aux sollicitations (deux élèves) et enfin des crises d'épilepsie (un élève).**

Troisièmement, lorsqu'on met en relation la disponibilité potentielle et le profil des jeunes (cf. les trois profils présentés ci-dessus), on constate que :

- il existe une très nette corrélation entre le profil I et un faible taux de disponibilité potentielle aux apprentissages pour deux des jeunes sur les trois (Jules, Max).
- Janine, du profil I, est potentiellement disponible plus de 80% du temps de classe.
- les jeunes du profil III ont un temps de disponibilité potentielle proche de 100%, à l'exception de Maxence.
- le cas de Maxence témoigne du fait que l'indisponibilité aux apprentissages ne constitue pas en soi un obstacle rédhibitoire aux apprentissages, sauf si elle couvre l'ensemble de la séance : malgré un temps d'indisponibilité supérieur à 50%, cet élève qui relève du profil III, est décrit en fin de recherche comme ayant progressé sur le plan des compétences cognitives et sociales.
- les jeunes du profil II ou mixte II évoluant vers le III sont ceux qui voient leur temps de disponibilité potentielle augmenter le plus (Jeanne, Eléonore, Mona).

Quatrièmement, les taux de disponibilité varient également probablement en fonction du contexte : pour tous les enfants de l'établissement C, lors de la deuxième séance pédagogique leur temps moyen de disponibilité potentielle a baissé. À l'inverse, il existe aussi des moments – ils représentent plus d'un quart de la durée de la deuxième séance dans l'établissement C – où tous semblent disponibles en même temps au sein du groupe.

Enfin, ce qui ressort de cette analyse, c'est que contrairement à la notion d'indisponibilité qui paraît relativement bien délimitée et facile à repérer dans les films, la notion de disponibilité est beaucoup plus complexe à appréhender. L'absence de moments d'indisponibilité avérée signifie-t-elle automatiquement que l'élève est disponible pour les apprentissages qui lui sont proposés ? Un élève qui suit l'enseignant du regard, lui sourit et

vocalise est-il « plus disponible » qu'un autre qui fixe la caméra ou la tablette devant lui lorsque l'enseignant s'adresse à lui, par exemple ? Il nous a semblé plus opportun – et prudent – d'employer, dans le cadre de cette analyse, l'expression « disponibilité potentielle » que « disponibilité » tout court.

## **2. Processus d'apprentissage en contexte écologique de scolarisation et bilan des progrès observés en fin de recherche : étude menée sur quatre jeunes aux profils différents**

L'analyse des processus d'apprentissage en contexte écologique de scolarisation a été menée à partir du visionnage de la troisième séance pédagogique filmée, pour chacun des quatre jeunes choisis en fonction de leurs différents profils : Jules (profil I), Eléonore (profil II), Driss (profil mixte II vers III) et Agathe (profil III). Cette analyse est complétée par un bilan des observations conduites en fin de recherche dans le cadre du deuxième P2CJP et des entretiens de parents, de manière à interroger d'éventuelles progressions chez ces mêmes jeunes.

### ***2.1 Jules, profil I***

#### **Jules, 7 ans**

##### **a. Analyse des processus d'apprentissage en contexte écologique de classe**

*Phase 1. L'enseignante et l'éducatrice installent les enfants, repositionnent les fauteuils et les tablettes de manière à ce que chacun se voie. Les enfants forment un demi-cercle au centre duquel les deux adultes évoluent. Jules est somnolent puis endormi pendant toute cette phase. Il ne bouge pas, la tête levée, les yeux fermés, la bouche ouverte. Même lorsque l'enseignante lui dit bonjour en signant son prénom, en prenant ses mains dans les siennes, Jules ne réagit pas. Pas davantage sous les sollicitations de sa camarade qui cherchera pendant toute la séance à le réveiller en tapotant sur sa tablette, en attrapant ses mains, en le tirant à elle. Au bout de 15 minutes, au son de la comptine (rituel du début de séance) et alors que l'enseignante chante son prénom, Jules s'éveille pendant quelques secondes, puis se rendort. L'enseignante dispose le lecteur de CD sur sa tablette, pose les mains de Jules sur la source sonore et vibrante, lui caresse doucement la tête et chante la comptine. Jules reste endormi (**état endormi**).*

*Phase 2. L'enseignante et l'éducatrice proposent aux enfants d'entrer dans l'univers fictionnel*

Malgré les sollicitations régulières de l'enseignante à son intention, Jules reste endormi.

*Phase 3. Travail sur le nombre (sur ordinateur puis à l'aide d'un tambourin)*

Jules est moins sollicité. Il dort pendant toutes les phases qui suivent.

##### **b. Synthèse des observations menées en fin de prise en charge éducative : 8 ans, 9 mois**

Sur le plan socio-émotionnel, Jules reste encore très entravé par des périodes d'hypovigilance qui scandent toujours la vie diurne, l'alternance veille-sommeil restant d'acquisition difficile. Malgré cette lente acquisition, le père de Jules note une évolution : *“Jules s'affirme davantage, et de manière plus nette, plus claire. Il dort moins dans la journée”*. Le père note également, lors de l'entretien individuel, une amélioration dans ses capacités de régulation émotionnelle. D'après son père, Jules a également progressé dans ses capacités à communiquer et à manifester son intentionnalité : il nous prend la main pour nous interpeller, exprime ses choix plus nettement. Il passe encore malgré tout de longs moments à rechercher des sensations corporelles, en se mordant la main, par exemple. Un code « oui »/« non » s'est installé de manière plus fiable : il dit “oui” en tendant les bras, “non” en repoussant la main

ou en détournant la tête. Jules commence à prêter intérêt au monde qui l'entoure, en particulier aux personnes, et montre des signes de mémorisation : Jules utilise le signe gestuel appris en classe pour se nommer, chez ses parents.

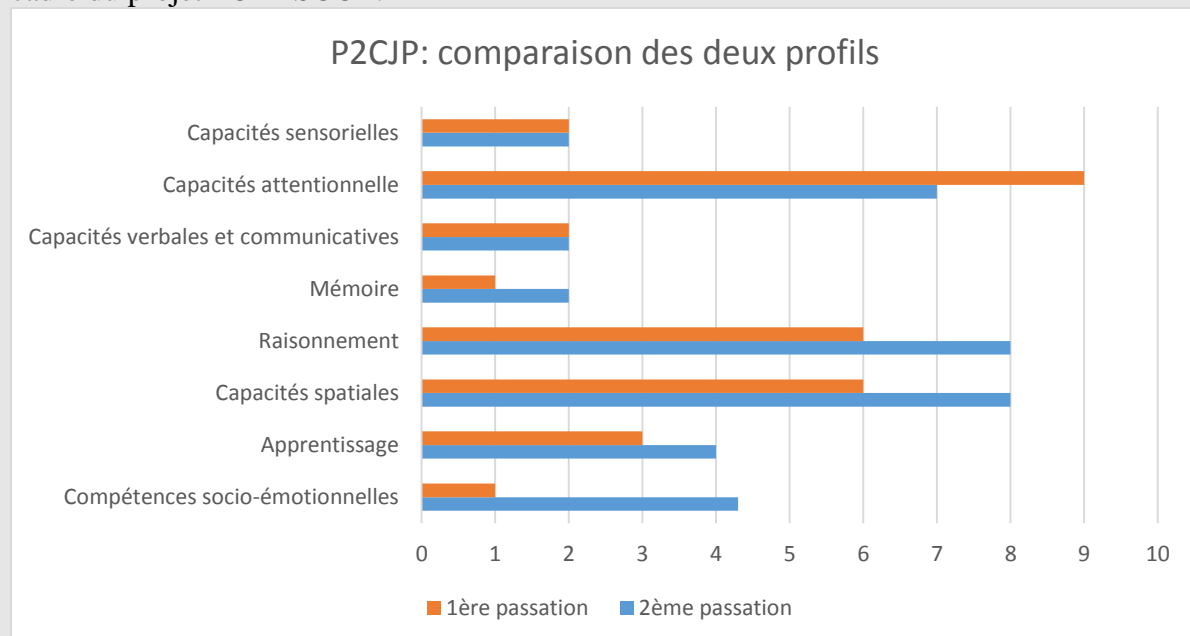
Sur le plan des apprentissages, Jules ne parvient pas encore à imiter un son ou un geste dans le cadre de la classe, mais l'utilisation du signe Makaton pour se nommer en l'absence du contexte scolaire (avec ses parents) montre qu'il progresse dans ses capacités de mémorisation, et qu'un processus de représentation de soi émerge. Jules commence à exprimer des choix de manière plus active, notamment en fixant l'objet qu'il désire.

Lorsqu'il est éveillé, il est participatif et vigilant. Il apprécie également la découverte de nouvelles textures. Il semblerait donc avoir développé des compétences tactiles et proprioceptives, par exemple il touche plus volontiers les aliments avec ses doigts pour juger s'il est préférable d'attendre ou non qu'ils refroidissent. Progressivement, il commence à découvrir tactilement le visage de ses proches et particulièrement celui de son père. Etant donné son attrait pour les lumières contrastées, Jules s'intéresse à la tablette tactile de la classe, ce qui lui permet, entre autres, de regarder et de porter son intérêt aux livres, pour la première fois.

Le père de Jules a repéré une meilleure perception des objets par le toucher et l'odorat : Jules explore aujourd'hui les objets en les suçant, en les touchant, en les sentant. Depuis quelques mois, quand on joue avec lui, il fait le tour du visage, touche les reliefs. D'une manière générale, les parents ont remarqué que Jules s'intéresse davantage aux objets matériels et humains qui constituent son environnement.

### Comparaison entre les deux bilans (P2CJP effectués entre février 2015 et novembre 2016)

Deux P2CJP ont été établis concernant Jules. Le premier s'est déroulé en février 2015 et le deuxième en novembre 2016, 21 mois plus tard, après une année de scolarisation dans le cadre du projet POLYSCOL.



### Analyse du premier profil de compétences (P2CJP)

Le profil de Jules est très hétérogène, avec des scores allant de 1 à 9. C'est un petit garçon encore peu sensible à l'environnement. Cela s'explique en partie par ses troubles visuels et auditifs, ainsi que son manque de repères temporels, et son moindre état de vigilance. Il est souvent somnolent ou endormi durant la journée, ce qui entrave sa disponibilité aux



apprentissages. Néanmoins, il commence à reproduire des actions apprises mettant en jeu son corps, ce qui lui permet de développer sa sensibilité à son propre fonctionnement. En outre, il se montre réactif aux stimulations tactiles, vibratoires et visuelles. En effet, bien qu'il ne se reconnaisse pas dans le miroir, il est attiré par les images le représentant sur sa tablette numérique.

Nous pouvons faire l'hypothèse que Jules a besoin de poursuivre l'exploration de ses fonctionnements propres pour agir davantage sur l'environnement, de manière ludique.

#### **Analyse du deuxième profil de compétences (P2CJP)**

Le second profil est toujours hétérogène, avec des notes allant de 2 à 8. Ses compétences sont particulièrement marquées dans les sous-échelles : capacités attentionnelles, raisonnement et capacités spatiales. Jules semble être plus réactif au monde qui l'entoure même si son intérêt pour autrui reste très lié au contexte, limité et labile, d'après les professionnels : par exemple il ne réagit pas lorsqu'on lui parle mais il réagit suite à une stimulation visuelle ou tactile. Il est également capable de se concentrer sur une perception corporelle. Par ailleurs, il semble tout de même reconnaître les sons qui lui sont familiers, et se montre particulièrement sensible aux voix connues. En outre, il reconnaît de manière fiable aujourd'hui son prénom ou son surnom, mais pas encore ceux des personnes de son entourage.

#### **Comparaison des deux profils**

Les points forts de Jules restent cohérents dans les deux profils, ceux-ci concernent notamment les capacités attentionnelles et spatiales ainsi que le raisonnement.

Jules a progressé dans 5 dimensions sur les 8 analysées, 2 autres dimensions restant inchangées. Son intérêt croissant pour l'environnement matériel et humain, et pour son propre corps croît avec son niveau de vigilance et sa capacité à rester éveillé en journée. Le cycle veille/sommeil reste encore très perturbé, ce qui entrave considérablement l'ensemble des apprentissages et les expériences d'éprouvé de soi (discontinuité).

## **2.2 Éléonore, profil II**

### **Eléonore, 10 ans**

#### **a. Analyse des processus d'apprentissage en contexte écologique de classe**

*Phase 1. Les professionnelles installent les cinq enfants à leurs places habituelles, en arc de cercle et assez éloignés les uns des autres. L'une des pédagogues et au centre, face aux enfants. L'autre est assise entre deux enfants. Une collègue aide médico-psychologique est également présente. Pendant la séance, les trois adultes se déplacent dans la salle tour à tour auprès des jeunes. La séance met quelques minutes avant de commencer car l'une des jeunes se manifeste par des cris et a besoin d'être apaisée.*

Eléonore est installée dans un fauteuil avec une tablette devant elle. Elle a un doudou accroché à une ficelle attaché à son fauteuil. Ses mains sont entourées d'un tissu attaché à ses poignets. Pendant l'installation des autres jeunes, elle observe ce qui se passe, se redresse en souriant. Elle attrape son doudou qu'elle porte à la bouche et presse contre son visage. Elle suit du regard l'AMP qui traverse la salle en vocalisant et tapant des pieds. Puis, quelques secondes après, elle pousse des cris et s'agite en tapant les mains sur sa tablette, tapant des pieds, et elle se jette à plusieurs reprises violemment en arrière contre son fauteuil.

L'une des enseignantes s'approche d'elle pour la toucher, elle retire sa main et continue à s'agiter en criant. L'enseignante approche son doudou de son visage et s'éloigne, mais Eléonore continue à crier et s'agiter. L'autre enseignante s'approche, pose ses mains sur les épaules d'Eléonore en lui parlant doucement « *aujourd'hui on va travailler, comme la semaine dernière, et on a besoin de toi...* ». Eléonore continue à crier en se mordant les

mains, mais son agitation diminue. L'enseignante continue de lui parler en lui tapotant les mains, puis elle lui propose de mordre une partie dure de son doudou, ce qu'accepte Eléonore. Ses cris diminuent peu à peu en fréquence et en intensité. L'enseignante enlève ensuite les tissus attachés autour de ses mains : Eléonore attrape alors son doudou, encouragée par l'enseignante, elle se frotte le visage avec. L'enseignante se replace au centre de la pièce, face à tous les élèves pour chanter la chanson rituelle de début de séance. Eléonore reste quasiment immobile, la main contre son visage. Au moment où les professionnels chantent « *Eléonore est ici* », elle enlève la main de son visage, se redresse en souriant et en tapant sur sa tablette. Lorsque c'est le tour de Maxence, qui est à côté d'elle, elle le regarde (**association prénom/personne**). Puis elle tourne la tête vers la droite, regarde le caméraman qui passe et tente de l'attraper en tendant son bras (**intentionnalité**). Elle suit du regard l'enseignante pendant qu'elle explique la consigne tout en souriant avec quelques battements des bras et des jambes.

*Phase 2. Chaque enfant a une activité propre, en parallèle, accompagné ou non par un adulte. Les professionnels se déplacent de jeune en jeune. Puis à la fin de ce temps d'activité, chacun des jeunes montre aux autres l'objet qu'il a exploré et comment il l'a fait.*

L'enseignante s'installe face à Eléonore et lui présente une clochette. Eléonore la saisit tout de suite, la prend dans sa main droite puis la laisse tomber sur sa tablette. L'enseignante remet la clochette au centre de la tablette et lui montre comment l'actionner en l'encourageant à faire de même. Eléonore regarde sur la gauche l'autre enseignante qui s'installe à côté de Maxence (**attention dirigée**). L'enseignante refait sonner la clochette en la maintenant dans sa main, un peu en hauteur. Eléonore s'agite en secouant les membres tout en souriant. L'enseignante lui propose « *ensemble* » et prend sa main afin d'appuyer sur la clochette, ce qu'Eléonore accepte. Elle cherche ensuite à taper dans la main de l'enseignante qui la retire et lui propose la clochette. Eléonore cherche à attraper la clochette en tirant dessus, mais l'enseignante propose de nouveau à Eléonore de taper sur la clochette en prenant sa main. Eléonore essaye d'attraper la main de l'enseignante. L'enseignante s'éloigne et revient pour moucher le nez d'Eléonore qui sourit et vocalise. Puis elle regarde la main de l'enseignante et la clochette avec attention, et cherche à attraper la clochette (**attention partagée**). Elle laisse une de ses mains posée dessus, et vient poser l'autre sur le bouton en haut de la clochette (**imitation**). L'enseignante donne une impulsion sur le bras d'Eléonore à plusieurs reprises ce qui fait sonner la clochette. Pendant ce temps, avec son autre bras Eléonore cherche en tapotant vers l'arrière son doudou qu'elle n'arrive pas à attraper, puis elle ramène son bras vers la clochette pour l'attraper mais l'enseignante la garde en la maintenant dans sa main. À ce moment Eléonore se mord la main et commence à crier, puis retend son bras vers l'arrière. L'enseignante attrape son doudou qu'elle pose sur sa tablette tout en l'encourageant à continuer. Eléonore continue à pousser de longs cris réguliers. L'enseignante lui caresse alors les bras en lui parlant doucement. Elle retire la clochette et s'éloigne afin d'aller voir un autre enfant. Eléonore prend son doudou, le met sur sa joue tout en mettant une des parties rigides dans sa bouche. Elle regarde l'enseignante qui est avec son camarade. Puis elle commence à rire en bougeant les bras et les jambes alors que l'enseignante s'approche avec un nouvel objet (**signe de mémorisation, manifestation de plaisir**). Elle tend la main vers l'objet (un contacteur relié avec un coussin vibrant) et cherche à attraper le contacteur mais ses gestes sont désordonnés (**régulation tonico-émotionnelle**). L'enseignante pose le coussin sur ses jambes et l'aide à actionner le contacteur. Eléonore continue à manifester son plaisir par des grands sourires et des mouvements. Puis alors que l'enseignante tient le contacteur sur sa main Eléonore tape dessus ce qui l'actionne. Elle s'arrête, puis retape dessus. Lorsque les vibrations s'arrêtent, elle tape de nouveau dessus (**lien de causalité**). L'enseignante met ensuite le coussin vibrant dans son dos mais lorsqu'elle le sent Eléonore se raidit et l'enlève (**lien corps-sensation**) pour le remettre sur ses jambes avec l'aide de l'enseignante. Puis elle

lui remet le coussin dans le dos : Eléonore reste immobile, très concentrée. Lorsque les vibrations s'arrêtent elle crie, et alors que l'enseignante enlève l'objet Eléonore continue de pousser quelques cris. Elle reste ensuite immobile alors que l'enseignante part auprès d'une autre élève. Puis lorsque l'enseignante s'approche de nouveau elle tend les bras (*anticipation*) : l'enseignante lui propose des images à regarder. Eléonore attrape une image dans une main, son doudou dans l'autre et les regarde alternativement, puis fait de même avec la 2<sup>ème</sup> image. L'enseignante lui demande alors « *d'attraper ou de regarder le verre* ». Elle regarde alors le verre (*désignation visuelle*) mais attrape la photo de l'assiette « *tu te trompes* ». Elle continue ensuite à regarder le verre mais attrape les deux images. Alors qu'elle lui demande où est l'assiette, Eléonore continue à chercher à attraper les deux images sans les regarder. Puis elle attrape l'assiette et place ensuite ses bras au-dessus de sa tête. Elle attrape ensuite les mains de l'enseignante afin de taper dedans (un de ses jeux récurrents). L'enseignante lui propose de taper ses mains l'une contre l'autre « *ensemble* ». Eléonore tend les mains vers elle, et se tape ses mains l'une contre l'autre (*imitation*) avant de reprendre le jeu. Pendant que les autres jeunes montrent ce qu'ils ont fait pendant la séance, Eléonore mordille son doudou, regarde autour d'elle, regarde avec attention ses camarades en action. Lorsque l'AMP s'approche elle lui sourit et attrape sa main. Lorsque l'enseignante lui présente de nouveau le coussin vibrant, immédiatement elle tape sur le contacteur à de multiples reprises, encouragée par l'enseignante.

*Phase 3. Travail commun autour d'un personnage : à partir du pictogramme d'un petit garçon en relief avec des éléments scratchés à enlever, reprise des étapes du lever et de l'habillement au départ pour l'école. Chaque étape est représentée sur une planche présentée à chacun des jeunes, tour à tour.*

Alors que l'enseignante s'approche avec la première planche elle lève les bras qu'elle pose au-dessus de sa tête, tout en regardant la planche, qu'elle attrape brièvement du bout des doigts.

Puis l'enseignante s'approche avec la deuxième planche, sur lequel un bout de tissu scratché est à enlever. Eléonore commence à crier en tapant sur la planche. L'enseignante continue à lui proposer de « *tirer sur la couverture* » mais Eléonore met la main devant sa bouche et continue à pousser de longs cris, qui s'arrêtent lorsque l'enseignante va vers un autre jeune. Eléonore continue à mettre son doudou dans sa bouche en regardant autour d'elle. L'enseignante se rapproche de nouveau avec une troisième planche : Eléonore touche la planche puis se remet à crier. Elle crie sans agitation mais de façon régulière, puis se recentre sur son doudou. Puis elle tend sa main vers l'AMP qui lui répond : elle lui tient la main, puis tape dans sa paume et fait quelques claquements de la bouche en la regardant. Lorsque l'enseignante présente la dernière planche avec une photo du camion et un contacteur à actionner, Eléonore crie de nouveau, attrape la photo qu'elle secoue. Puis elle pose sa main sur le contacteur, et l'enseignante appuie dessus pour l'actionner. Eléonore prend ensuite le contacteur dans sa main, le pose sur sa tablette et reprend son doudou.

*Phase 4 : Rituels de fin de la séance : retour sur le travail et l'état de chacun lors de la séance, puis signe Makaton « c'est fini »*

Eléonore sourit lorsqu'on la félicite, et continue à prendre la main de l'AMP. Elle regarde l'enseignante qui s'approche et accroche ses mains alors qu'elle lui fait le signe « *c'est fini* ».

#### **b. Synthèse des observations menées en fin de prise en charge éducative : 6 ans et 1 mois**

Eléonore, au niveau socio-émotionnel et psycho-affectif se manifeste toujours clairement et intensément. Elle exprime ses émotions, positives comme négatives, en passant par des vocalisations différenciées, des cris, des rires et des sourires, ou encore des gestes et une modification de son tonus. Ainsi lorsqu'elle est contente, elle a des mouvements amples et saccadés. Lorsqu'elle est en colère, elle se jette en arrière et se mord ou se tape la tête. Elle

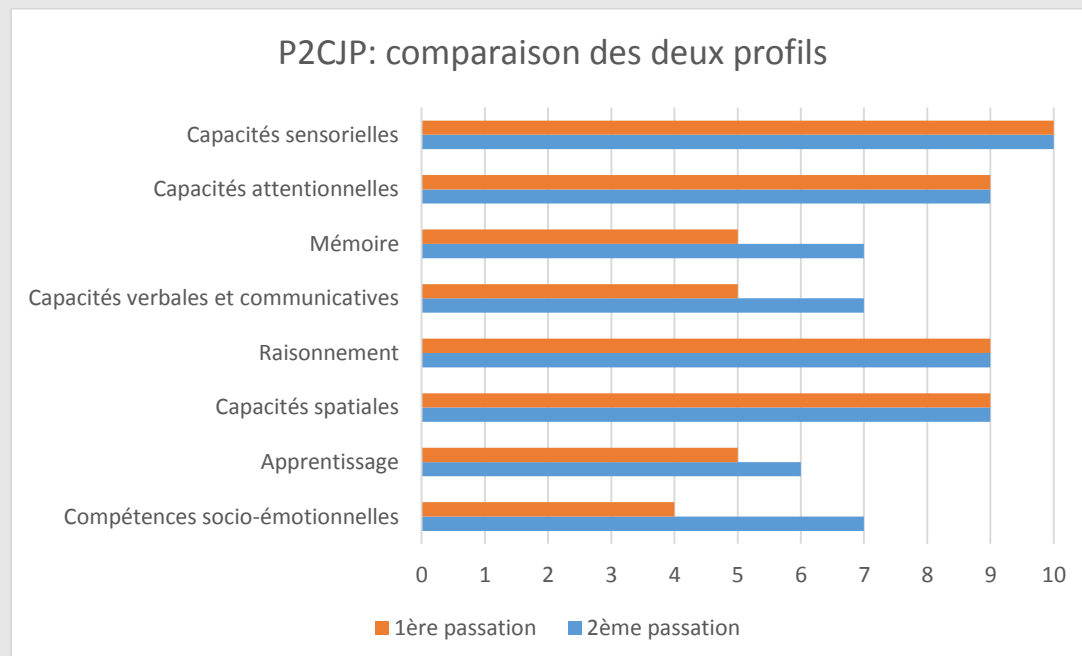
reste régulièrement envahie et débordée par ses émotions, et elle rencontre d'importantes difficultés d'autorégulation. Elle manifeste également toujours un intérêt et un besoin de contact physique avec autrui intense. Les parents d'Eléonore repèrent qu'elle se montre plus tolérante face à la frustration, notamment en classe au fil des séances : il lui est de moins en moins difficile d'attendre son tour. La répétition des séances lui permet d'en anticiper le déroulement, et ainsi de mieux supporter les temps d'attente et d'éloignement de l'adulte.

Elle communique beaucoup par le regard et par le biais de vocalisations, mais aussi avec son corps. Depuis peu, elle peut guider ses parents et les amener vers l'objet ou le lieu qui l'intéresse. Par exemple, elle peut leur prendre la main et les amener vers le poste de musique lorsqu'elle souhaite écouter de la musique. Les parents d'Eléonore ont également noté, au fil des séances pédagogiques filmées, qu'elle regardait de plus en plus ses camarades lorsque l'enseignante s'adressait à eux et qu'elle semblait de plus en plus intéressée par leur présence. Ainsi l'interaction de l'enseignante avec les autres élèves a soutenu son intérêt pour ses camarades.

Eléonore a également développé des compétences spatiales et de prises de repères. Ainsi elle a pu emmener son père vers la piscine dans un village vacances où ils étaient depuis trois jours par exemple. Elle a également mémorisé et repéré les fonctions attribuées aux différents lieux de son quotidien : elle sait par exemple que pour manger, elle doit se diriger vers la cuisine et le réfrigérateur, etc. Et elle se désintéresse des espaces dans lesquels rien ne la concerne. Elle manifeste également un peu plus d'intérêt pour les objets qui peuvent lui être présentés, même lorsqu'ils sont nouveaux.

### c. Comparaison entre les deux bilans

Deux P2CJP ont été établis concernant Eléonore. Le premier s'est déroulé en Mars 2015 et le deuxième en Novembre 2016, 1 an et 8 mois plus tard.



### Analyse du premier profil de compétences (P2CJP)

Le profil du P2CJP d'Eléonore est hétérogène, les notes standardisées étant comprises entre 4 (compétences socio-émotionnelles) et 10 (compétences sensorielles). Entre ces deux extrêmes, on observe d'autres résultats contrastés, avec des notes de 9 à plusieurs

compétences (raisonnement, capacités spatiales, capacités attentionnelles), et 5 à d'autres (mémoire, compréhension verbale, apprentissage). C'est une jeune fille réactive aux stimulations, qui s'intéresse à son environnement et est très observatrice. Cependant elle peut être rapidement envahie par ses émotions, même s'il semble peu à peu que le soutien de l'adulte lui permette de s'apaiser plus facilement. Elle est très attirée par l'adulte (davantage que par les autres enfants) et aime qu'on s'intéresse à elle de manière exclusive. À la maison, elle peut ainsi crier longuement la nuit afin de réveiller tout le monde et que l'on vienne s'occuper d'elle. Elle a besoin d'un étayage important et utilise plusieurs canaux sensoriels (verbal et tactile par exemple) pour pouvoir se concentrer. De nouveaux apprentissages commencent à être observés chez elle comme l'imitation, un intérêt pour le pictogramme, l'intégration de repères spatio-temporels, autant de compétences qui émergent et demandent à être soutenues et développées.

### **Analyse du deuxième profil de compétences (P2CJP)**

Le profil du P2CJP d'Eléonore est relativement hétérogène, avec des notes standardisées comprises entre 6 (apprentissage), 7 (mémoire, capacités verbales et communicatives et compétences socio-émotionnelles), 9 (raisonnement, capacités attentionnelles et spatiales) et 10 (capacités sensorielles). Eléonore reste très curieuse et attentive de son environnement, humain et spatial. Elle se déplace dans son espace de vie, mais se repère également rapidement dans des lieux nouveaux. Elle sait très bien exprimer ses préférences et ses refus. Elle comprend également de plus en plus de mots, et commence à s'intéresser aux photos et aux pictogrammes. Elle est de plus en plus dans l'imitation. Enfin elle s'intéresse aujourd'hui aux autres enfants et non plus uniquement aux adultes.

### **Comparaison des deux profils**

On peut constater des progrès entre les deux passations, qui concernent plusieurs domaines : les compétences socio-émotionnelles, les apprentissages, la mémoire et les capacités verbales et communicatives. Au niveau des capacités verbales et communicatives, Eléonore comprend de plus en plus de mots, mais arrive également à se faire comprendre notamment en guidant ses parents pour obtenir ce qu'elle veut. Au niveau socio-émotionnel, bien qu'elle puisse encore être débordée, elle est plus ouverte à la présence de l'autre (pair et adulte), et sait manifester son plaisir, ses préférences, comme son refus et son déplaisir. Globalement ses centres d'intérêts se sont élargis puisqu'elle s'intéresse également de plus en plus aux objets, on sent donc une appétence pour les apprentissages en émergence.

## ***2.3 Driss, profil mixte II vers III***

### **Driss, 9 ans**

#### **a. Analyse des processus d'apprentissage en contexte écologique de classe**

*Phase 1. Les professionnelles installent les quatre enfants (cinq habituellement, mais il y a un absent ce jour-là) à leurs places habituelles, en arc de cercle et assez éloignés les uns des autres. L'une des pédagogues est au centre, face aux enfants. L'autre est assise entre deux enfants. Une aide médico-psychologique (AMP) est également présente. Pendant la séance, les trois adultes se déplacent dans la salle tour à tour auprès des jeunes. La séance met quelques minutes avant de commencer car l'une des jeunes se manifeste par des cris et a besoin d'être apaisée.*



Driss est installé dos au mur sur le côté gauche de la pièce. Il est assis sur une chaise, avec une table devant lui. Avant que la séance ne commence, Driss repousse la table, se lève et se déplace pendant que les adultes installent les autres jeunes. Il va vers la caméra, puis éteint la lumière, alors que le caméraman lui explique qu'il remet la lumière, Driss lève la tête vers le plafond puis regarde la lumière s'allumer (**anticipation, lien de causalité**). L'enseignante vient vers lui, lui tend la main et lui dit « *allez viens Driss* ». Il tend également la main mais attrape les cheveux de sa camarade, qui est alors à sa portée, près de la fenêtre. L'enseignante lui prend la main pour desserrer ses doigts des cheveux d'Eléonore, et le guide à sa place, en le tenant physiquement par le bras et par l'épaule et en accompagnant de mots ses gestes : « *on va s'asseoir* ». L'enseignante le pousse doucement vers sa place, repousse sa chaise et l'aide à s'installer. Elle est rejointe par une collègue (AMP) qui vient replacer la table devant Driss et qui reste quelques secondes auprès de lui. Il reste seul quelques minutes assis à sa table à observer l'enseignante qui tente de calmer l'une de ses camarades qui crie (**attention dirigée**). Il repousse de nouveau la table mais l'AMP vient vers lui, passe sa main sur son visage. Elle maintient la table, puis s'assoit à côté de lui et lui fait un signe « tout va bien » avec le pouce levé en l'air. Il tape sur sa table avec ses mains à plat, l'AMP reprenant en toquant sur la table avec son poing : il la regarde alors en souriant (**manifestation de plaisir**) en même temps qu'il « tape sur la table » (**jeu partagé**). Puis il tend la main vers l'enseignante et la jeune fille qui crie en disant « mamama » (**communication intentionnelle, partage émotionnel ?**). Il les regarde attentivement, puis se retourne de nouveau vers l'AMP qui est à côté de lui et lui tapote le bras. L'une des enseignantes, tout en restant proche de la jeune fille qui crie, commence à représenter en Makaton les personnes présentes ce jour. Pendant ce temps Driss reste assis à sa table, tape quelquefois dessus avec ses mains, tout en maintenant son regard et son attention dirigés vers l'enseignante qui parle (**attention soutenue et dirigée**). Lorsque l'enseignante dit « c'est comme d'habitude », juste avant le début de la chanson, Driss applaudit avec un sourire, se redresse légèrement et tape sur sa table (**signe de mémorisation**). Il suit toujours l'enseignante des yeux alors qu'elle se déplace pour se mettre au centre de la pièce. Pendant la chanson rituelle du début de séance, il reste immobile, observant l'enseignante et ses camarades (**attention dirigée et partagée**). Puis, juste avant que son prénom ne soit nommé et jusqu'au moment où il l'est, Driss applaudit, et tape sur sa table (**anticipation, mémorisation**). Lorsque ses camarades sont également nommés, il se tourne vers eux, et les scrute : il applaudit lorsqu'il entend le nom d'Adam, vocalise après le nom d'Eléonore et de Maxence, tape sur la table et tend la main vers Mona en souriant (**reconnaissance de son prénom et de ceux de ses camarades, désignation par pointage, intentionnalité dirigée vers autrui**).

Phase 2. Chaque enfant a une activité propre, en parallèle, accompagné ou non par un adulte. Les professionnels se déplacent de jeunes en jeunes. En fin de séquence, chacun des élèves montre aux autres l'objet ou les objets qu'il a exploré(s) et comment il l'a fait.

Driss vocalise en regardant l'AMP qui s'avance vers lui, et sourit lorsqu'elle s'installe en face de lui sur une petite chaise (**manifestation de plaisir**). Elle lui présente un jeu avec des anneaux de couleurs et de tailles différentes à positionner sur une tige centrale. Il regarde l'objet en agitant ses mains, avec un grand sourire. Dès que l'objet est posé il attrape le premier anneau, le plus petit, qu'il enlève (**actions coordonnées vers un but**). L'AMP lui demande de le poser sur la table, ce qu'il fait (**compréhension de la consigne**). Il attrape ensuite l'anneau suivant, et la même demande lui est faite. Il le garde, le rapproche de sa bouche en l'ouvrant sans le mettre dedans pour autant, puis le lâche au-dessus de la table. L'activité continue ainsi pour les anneaux suivants. Elle lui propose ensuite une fois tous les anneaux enlevés de les enfiler, en guidant sa main pour la première action. Il applaudit après avoir mis ce premier élément. Elle lui propose de continuer mais il tente de mettre un anneau

à la bouche, puis regarde autour de lui. Il se remobilise lorsqu'elle l'aide à passer le deuxième anneau, mais ensuite il cherche à attraper les objets sans les regarder, ses gestes sont moins précis. Il porte l'objet à la bouche, lâche et récupère l'anneau rapidement en maintenant sa main juste au-dessus de la table. Il essaye à plusieurs reprises d'attraper la tige centrale et de prendre l'ensemble de l'objet mais la professionnelle garde la main dessus, et poursuit sa demande. Il passe son doigt dans le trou du cercle. Lorsqu'elle lui rappelle la consigne il détourne son visage de l'AMP, se penche sur le côté en s'avançant pour regarder ce qui se passe à côté (**manifestation d'intentionnalité orientée vers autrui**). Les échanges se poursuivent tout de même ainsi jusqu'à ce que tous les anneaux aient été positionnés par Driss sur la tige, alors qu'il regarde à gauche et à droite autour de lui, dans un geste guidé par la main de l'adulte.

L'AMP s'en va ensuite pour aller chercher des pots à empiler ou emboîter. Lorsqu'elle revient vers lui, il regarde l'objet qu'elle a dans sa main, sourit en avançant les mains et se saisit des pots dès qu'elle les pose sur la table (**mémorisation**). Comme dans l'échange précédent, il est proposé à Driss de prendre les pots un à un afin de les empiler. Lui cherche à défaire les pots empilés, l'AMP le bloque et poursuit dans le sens de la consigne. Il regarde à plusieurs reprises ce que font ses camarades autour de lui.

L'enseignante se replace au milieu de la pièce en rappelant que « *c'est le moment où chacun montre aux copains ce qu'il a fait* ». Driss la regarde avec attention, les mains posées sur sa table. C'est lui qui commence, l'AMP s'installe à sa gauche et lui propose des images. Comme son attention reste fixée sur l'enseignante, elle se replace en face de lui et lui propose deux images (des chaussures et un pantalon). Elle lui demande de lui montrer le pantalon : il attrape l'image très rapidement puis il applaudit lorsqu'elle lui dit bravo (**communication symbolique**). Elle lui propose de nouveau des images (t-shirt et chaussure), en lui demandant de montrer les chaussures. Il attrape l'image du t-shirt sans regarder, et cherche à la déchirer (deux fois de suite). L'AMP rappelle la consigne, il attrape ensuite l'image des chaussures. C'est ensuite au tour d'Eléonore. Il la regarde tout en cherchant à repousser sa table. L'AMP auprès de lui prend la main, lui montre sa camarade. Il retire sa main, tout en continuant à observer Eléonore. Puis c'est lui qui prend le bras de l'AMP afin de lui montrer le bord du tableau qu'il attrape derrière lui (**initiative, attention conjointe**). Le tour des enfants se poursuit. Driss alterne entre attention à ses camarades et actions sur son environnement : pousser la table, attraper le tableau (**décharges motrices ?**) autant de mouvements que l'AMP cherche à réguler et encadrer.

Phase 3. Travail commun autour d'un personnage : à partir du pictogramme d'un petit garçon en relief avec des éléments scratchés à enlever, reprise des étapes du lever et de l'habillement au départ pour l'école. Chaque étape est représentée sur une planche présentée à chacun des jeunes, tour à tour.

L'enseignante rappelle « *maintenant, comme d'habitude on va travailler avec notre copain Lucas* ». Driss fait non de la tête. Il repousse sa table, se lève. Alors que l'AMP lui demande de se rasseoir en le tenant, il lui attrape les cheveux sans tirer, elle lui enlève des mains. La scène se reproduit jusqu'à ce que l'enseignante se rapproche d'Eléonore (sa camarade la plus proche) avec Lucas dans les mains. Il fait « non » de la tête. Lorsque l'enseignante se rapproche de lui, il cherche à soulever la première image pour attraper celle du dessous « *attends, je sais dessous il y a celle qui t'intéresse* » (**mémorisation, initiative**). L'enseignante se recule, Driss crache. Alors que l'AMP l'essuie, il tend sa main et la tape. Puis l'enseignante poursuit le tour avec la 2<sup>ème</sup> image (il s'agit d'enlever une couverture scratchée). Driss applaudit (**anticipation**). Lorsque l'enseignante s'approche, il retire la couverture aussitôt : « *ça y est Lucas est réveillé* ». Elle lui demande de lui donner la couverture : il la retient, puis arrive à la lâcher. Une 3<sup>ème</sup> planche est proposée avec un pull et un pantalon (matière collée sur l'image et relief). Driss s'agitte pendant le tour de table, puis lorsque c'est son tour cherche

à attraper la matière collée sur le pull, approche l'image de son visage, poursuit son exploration avec attention. Alors que l'enseignante lui dit « *c'est embêtant mais il ne s'enlève pas le pull, il reste dessus* », Driss crache sur le personnage puis regarde l'enseignante, et tape sur le personnage (*manifeste sa colère qui fait suite à une frustration*). Driss baille et se frotte les yeux à plusieurs reprises (*fatigue*). L'enseignante présente ensuite l'image d'un camion avec un contacteur (bruit du camion) : « *c'est le camion qui emmène Lucas à l'école* ». Driss tend le bras à plusieurs reprises vers le camion en vocalisant « mamama ». Alors que le camion passe d'élève en élève (plusieurs minutes par jeunes), Driss continue à attraper les cheveux de l'AMP près de lui. L'enseignante s'approche et place l'image du camion face à son visage : il la regarde avec attention en souriant. Puis il penche sa tête et tend la main pour attraper le contacteur « *tu veux écouter le bruit du camion ?* ». Il appuie sur le contacteur à deux reprises, puis l'enseignante repart avec le contacteur. Il tend la main et crache (*manifestation de son intention à autrui*).

Phase 4 : Rituels de fin de la séance : retour sur le travail et l'état de chacun lors de la séance, puis signe makaton « c'est fini »

Driss tape sur la table, s'agite sur sa chaise. Il regarde le signe avec attention, puis se lève lorsque l'AMP lui dit « *tu peux te lever maintenant* ».

#### **b. Synthèse des observations menées en fin de prise en charge éducative : 10 ans et 4 mois**

Au plan socio-émotionnel et psycho-affectif, Driss reste un jeune curieux de son environnement, réactif aux différentes stimulations proposées quel que soit le canal sensoriel sollicité. Il perçoit et manifeste ses émotions positives comme négatives. Si les professionnels et les parents repèrent que Driss est encore parfois submergé par ses émotions, en contexte de frustration en particulier, l'équipe comme son père témoignent qu'il a développé des capacités de régulation lui permettant d'être moins souvent débordé qu'auparavant. Son père témoigne également d'une évolution sur le plan socio-émotionnel : Driss perçoit aujourd'hui des émotions plus nuancées, et se montre également plus sensible et plus réactif aux émotions des autres. Il peut ainsi aller voir son frère si celui-ci pleure, cherchant à le consoler.

Le père de Driss note qu'en un an, son fils a beaucoup évolué sur le plan social et relationnel : il interagit de mieux en mieux avec les autres, adultes et enfants. « *Depuis 1 an, 1 an ½ il y a vraiment une interaction avec les adultes (...) et c'est beaucoup plus agréable pour nous parents, parce qu'on sait que lui arrive à exprimer certaines choses, et ça nous rend très contents* ». Il réagit vocalement ou par des mimiques lorsqu'on s'adresse à lui ; il peut également montrer ce qu'il souhaite, venir chercher son père et lui prendre la main pour l'emmener là où il souhaite aller. Il fait également appel à autrui lorsqu'il en a besoin : il appelle maintenant son père lorsqu'il est en difficulté (par des vocalises ou en disant « papa », alors qu'il s'était coincé pendant qu'il jouait par exemple). Il prononce maintenant d'autres syllabes que « papa » et « maman », comme « mière » pour dire « lumière » ou « mémé » pour dire « fermé ».

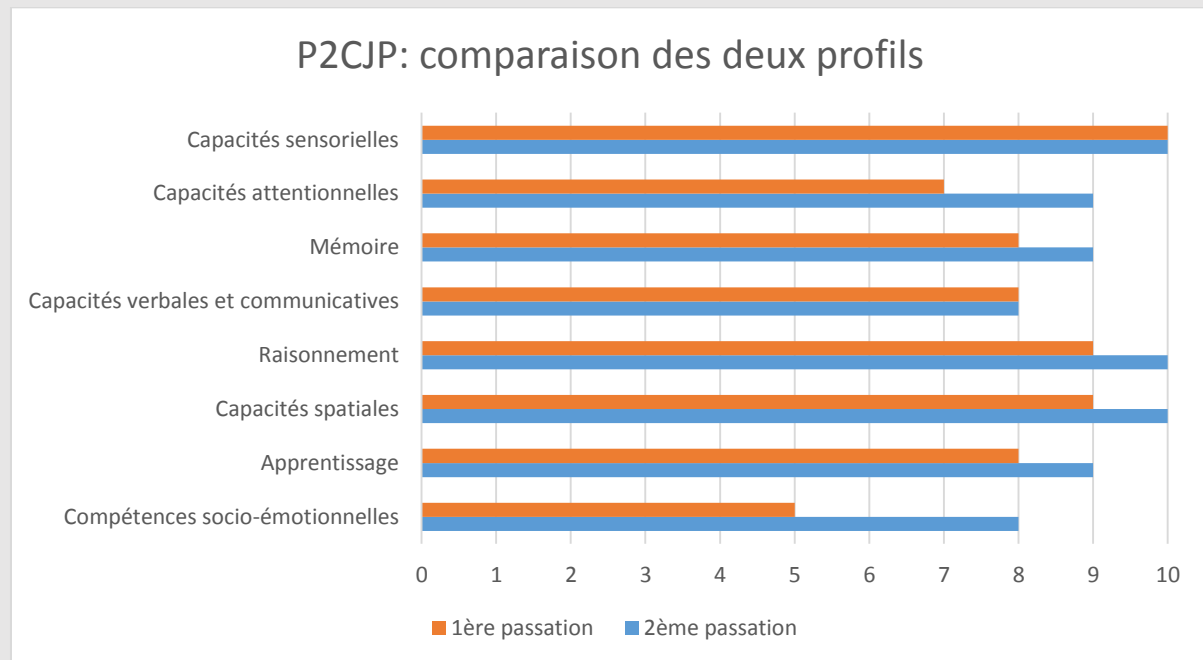
Ses goûts et son intérêt pour les objets ont évolué. Il apprécie particulièrement la chanteuse Adèle : il tape des mains et se balance pour danser lorsqu'il entend l'une de ses chansons. Il aime également passer du temps sur le portable : il a repéré le chemin à faire pour accéder à des petites vidéos et l'icône qui y est relié. Il a ainsi pu, alors que l'icône avait été déplacé, la retrouver dans le téléphone pour mettre la vidéo qui lui plaît. Lorsque son père lui dit « non », il montre qu'il comprend la notion d'interdit : il arrête son action, le regarde, et parfois stoppe



définitivement son action. D'autres fois il prend l'objet et se sauve ! Il semble également avoir développé une image de son corps et un sentiment d'être, car il peut maintenant manifester plus clairement la douleur et sa localisation.

### Comparaison entre les deux bilans

Deux P2CJP ont été établis concernant Driss. Le premier s'est déroulé en Mars 2015 et le deuxième en Novembre 2016, 1 an et 8 mois plus tard.



### Analyse du premier profil de compétences (P2CJP)

Le profil du P2CJP est relativement homogène (les notes standardisées sont comprises entre 7 et 9) sauf concernant deux domaines : les compétences sensorielles (10) et les compétences socio-émotionnelles (5). Ces résultats donnent à voir plusieurs émergences de compétences qui sont à consolider et à encourager chez lui, comme l'imitation (il est capable de reproduire une action), la compréhension de mots et de phrases simples etc. Lorsqu'il est dans un endroit qu'il connaît, contenant, il peut alors se situer et situer des objets, c'est-à-dire construire une représentation de cet espace et de lui-même au sein de cet espace. Le code oui/non est en cours d'acquisition.

### Analyse du deuxième profil de compétences (P2CJP)

Le profil standardisé de Driss est homogène. L'ensemble des notes standardisées sont comprises entre 8 et 10, avec trois 10 (capacités sensorielles, raisonnement et capacités spatiales), trois 9 (apprentissage, mémoire et capacité attentionnelles) et deux 8 (capacités verbales et communicatives et compétences socio-émotionnelles). Si Driss a besoin d'un environnement propice pour pouvoir se concentrer (en relation duelle ou dans des petits groupes ritualisés), il s'est ouvert à différents apprentissages. Ses capacités d'imitation se manifestent, il commence ainsi à répéter des syllabes qu'il utilise à bon escient, en contexte de communication. Il est aujourd'hui très curieux et demandeur de situations où il peut interagir avec les autres (adultes et enfants), ou produire des actions sur/avec des objets. Toutes ces compétences en émergence sont à consolider et à soutenir.

## Comparaison des deux profils

Le profil de Driss lors de la 2<sup>ème</sup> passation est supérieur ou égal à celui obtenu lors de la 1<sup>ère</sup> passation. Le 2<sup>ème</sup> P2CJP rend bien compte de l'évolution et des progrès notés par les parents de Driss ainsi que par les professionnels. On peut toutefois penser qu'un effet de seuil a été atteint lors de la deuxième passation, qui ne nous permet pas de mesurer tous les progrès réalisés, le premier profil étant déjà assez élevé par rapport aux notes standardisées.

### 2.4 Agathe, profil III

#### Agathe, 5 ans

##### a. Analyse des processus d'apprentissage en contexte écologique de classe

*Phase 1. L'enseignante et l'éducatrice installent les enfants, repositionnent les fauteuils et les tablettes de manière à ce que chacun se voit. Les enfants forment un demi-cercle au centre duquel les deux adultes évoluent.* Agathe s'oriente vers un pair, Jules, et tape sur sa tablette pour le réveiller. Dès lors que la comptine (rituel du début de séance) est lancée, Agathe tourne son regard vers l'enseignante et la source sonore (appareil CD), tout en gardant une main sur la tablette de Jules (**attention dirigée et soutenue**). Elle cherche à atteindre la main de Jules, y parvient, l'attrape et la secoue (prise d'initiative, organisation des actions motrices soutenue par une intentionnalité). Quand l'enseignante s'adresse à elle pour lui dire « bonjour », en prononçant son prénom et en signant (geste Makaton), Agathe lui sourit, fixe son regard sur elle (**intentionnalité orientée vers autrui**). Elle est attentive à ce qui se passe autour d'elle, tout en persistant de sa main gauche à tenter de réveiller Jules (**attention partagée**). Quand l'enseignante s'éloigne d'elle pour souhaiter la bienvenue à d'autres élèves, Agathe la suit du regard, et se tourne vers les objets et personnes nommées par les adultes (**attention conjointe**). Agathe est sollicitée par l'enseignante qui souhaite lui faire représenter « Janine », et lui demande : « comment on fait Janine ? ». Agathe met sa main sur sa joue (répond à la sollicitation) avec un plaisir manifeste (**processus de symbolisation, signes de mémorisation et communication autorégulée**). Elle reprend la main de Jules, un moment lâchée. L'enseignante s'adresse alors à elle : « alors, tu réussis à le réveiller, Jules, il est bien fatigué ! ». Agathe lui sourit en retour et continue à solliciter Jules. L'enseignante lui propose alors de signer son propre prénom : « comment fait-on Agathe ? ». Agathe s'exécute au bout de quelques secondes. « C'est cela » ponctue l'enseignante. « Comment fait-on Inès ? ». Agathe met son doigt sur la joue (signe Janine, donc se trompe). « Ah non, ça c'est Janine. Comment fait-on Inès ? ». Agathe répond en corrigeant son geste initial et en levant cette fois son index. « C'est cela, tu as réussi ». Agathe sourit à ces mots. Puis l'enseignante et l'éducatrice s'intéressent à Janine, et Agathe suit leurs actions du regard, avec beaucoup d'attention. L'enseignante revient vers elle et lui propose de signer « Jules ». Elle tape trois fois sur sa tête, en réponse à la sollicitation, montrant ainsi qu'elle a mémorisé les différents signes symbolisant les prénoms de chaque élève de la classe. Quand Janine crie, elle se tourne discrètement vers elle et signe son prénom, de manière spontanée.

*Phase 2. L'enseignante et l'éducatrice proposent aux enfants d'entrer dans l'univers fictionnel* L'enseignante propose un livre et une histoire. L'éducatrice ouvre et ferme les pages. Agathe les observe attentivement. Quand on lui propose le livre, elle le prend et cherche à tourner les pages (imitation, intentionnalité). « Voici Lucie, la fille et Tom, le garçon » (l'enseignante montre les deux personnages en figurines papier géantes). Agathe observe attentivement les mouvements des figurines, son regard se pose alternativement sur les personnages puis sur l'enseignante qui parle. « Ils sont amis, ils font tous ensemble » dit l'enseignante, en faisant le geste Makaton « ensemble », qu'Agathe reproduit alors spontanément (**imitation**). À ce moment-là, Inès se met à crier et Agathe la regarde puis porte ses deux mains à son visage, se cachant les yeux. Elle reste quelques instants dans cette

posture de prostration (*partage émotionnel*). Inès se tait et l'enseignante montre le ballon en continuant son récit : « Tom et Lucie jouent au ballon ensemble ». Agathe se redresse et explore le ballon présenté (*autorégulation, intérêt pour l'objet*). À nouveau, aux cris de Julie, Agathe baisse la tête puis se tourne vers Jules et cherche à attraper sa main pour l'attirer à elle (*recherche de réassurance ?*). L'enseignante poursuit le récit, en mettant de la musique : Tom et Lucie dansent. Agathe bouge sa tête au rythme de la musique, ainsi que tout son buste (*actions coordonnées vers un but, imitation différée, activité symbolique*). Elle sourit quand l'éducatrice s'adresse à elle en nommant ce qu'elle fait. « Ils aiment danser. Lucie et Tom se racontent des secrets. » L'enseignante parle à l'oreille d'Agathe, tout bas : « ils se disent des secrets ». Agathe manifeste nettement son plaisir (sourit) et se prête au jeu, tendant son oreille.

#### Phase 3. Travail sur le nombre (sur ordinateur puis à l'aide d'un tambourin)

Pendant les 10' d'installation du matériel informatique, Agathe reste paisible, suit du regard les différentes actions autour d'elle (« *capacité à être seule en présence d'autrui* »). Agathe comprend très vite qu'en appuyant à droite de l'image, apparaissent de nouvelles images (les chiffres défilent) et qu'en appuyant sur l'image elle-même, on entend le nom du chiffre. Elle appuie spontanément d'un côté ou de l'autre de manière adaptée (*liens de causalité présents et stables*). L'éducatrice lui présente le tambourin et à l'aide d'un scratch maintient la baguette à son poignet. Agathe observe attentivement l'interaction entre l'enseignante et Jeanne. Elle tape timidement avec sa baguette sur le tambourin, soutenue par l'éducatrice.

#### Phase 4. Entrer dans l'univers de la fiction (Poursuite du récit)

Agathe appuie sur le contacteur, sur sollicitations de l'adulte et le récit reprend, répété trois fois (voix de l'ordinateur, voix de l'éducatrice, voix de l'enseignante). « Tom se réveille et il est allongé sur un nuage. Le vent se lève, les nuages s'étirent ». « On va faire comme Tom, on va créer notre univers. On va jouer la scène. On va installer les nuages, tout blancs et doux. » L'enseignante et l'éducatrice installe de grands draps sur les enfants (deux par deux). « Le vent souffle sur les nuages ». L'enseignante allume le ventilateur. Agathe sourit dès que le souffle d'air se fait sentir. Des petits cotons reliés au ventilateur symbolisent les petits nuages. Agathe tend les mains vers ces petits nuages qui volent et pousse un petit cri de plaisir. Pendant environ 5', Agathe reste seule à sa table et observe tranquillement les autres. Proposition lui est faite d'actionner elle-même le ventilateur à l'aide d'un contacteur. L'alternance mouvement/arrêt la fait rire, et elle se montre très active et autonome pour actionner le contacteur (*liens de causalité et anticipation*). L'enseignante lui propose d'explorer seule deux matériaux différents et de choisir entre le coton et le papier kraft, pour installer le matériel choisi devant le ventilateur et l'observer. Agathe choisit une voie différente : elle frotte le coton contre le papier et produit ainsi un son particulier (*prise d'initiative spontanée*). Elle répète plusieurs fois ses gestes (*répétition*).

L'enseignante installe les nuages sur le ventilateur actionné par un enfant. Agathe tend les mains et réussit à attraper un « nuage ». Elle rit visiblement satisfaite (*plaisir manifesté*).

#### Phase 5. « Tom est triste »

« Tom est triste car il est tout seul sur son nuage ». L'enseignante demande à Agathe de lui montrer le pictogramme « triste », entre deux images. Agathe l'identifie après avoir pris le temps d'observer les deux pictogrammes proposés. Elle cherche à nouveau à atteindre Jules avec ses mains.

#### Phase 6. Rituel de fin de séance

Agathe actionne le contacteur.

### **b. Synthèse des observations menées en fin de prise en charge éducative : 6 ans et 1 mois**

Au plan socio-émotionnel et psycho-affectif, Agathe reste une enfant expressive, autant capable d'exprimer sa joie que son mécontentement, et montre ses préférences à travers ses émotions. Elle est capable de manifester son désintérêt ou encore son attrait pour autrui, de manière fiable. Sa mère rapporte en entretien que depuis peu, lorsqu'elle vient chercher sa fille à l'IMP, celle-ci se met à pleurer en la voyant arriver, ce qu'elle ne faisait pas jusque-là. Ce comportement témoigne d'une évolution, sur le plan psycho-affectif : on peut faire l'hypothèse qu'Agathe prend davantage conscience de la « présence/absence », et qu'elle peut être séparée de sa maman. Dans le même temps, la mère note que sa fille se contrôle mieux face à la frustration, se montre plus souple dans ses attitudes : *“Elle est beaucoup plus souple, accepte de changer d'activité sans crise, de manière plus souple”*. L'apprentissage de la propreté est en cours d'acquisition depuis quelques semaines.

Agathe utilise à présent les signes Makaton pour communiquer ainsi que quelques mots ou des vocalises. Elle signe lorsqu'on lui en fait la demande ou encore pour manifester ses besoins quotidiens (par exemple, boire, manger). L'un des rares prénoms qu'elle parvient à signer est celui de Jules pour lequel elle éprouve un attrait particulier et dont elle se montre soucieuse. Pour s'exprimer, elle met également en jeu son corps, et utilise la communication faciale et oculaire, par exemple en étant capable de suivre ou de fixer du regard. Elle fait preuve d'une certaine empathie, est capable d'imitation (imite un pair ou un adulte), et manifeste de plus en plus souvent son intérêt pour autrui.

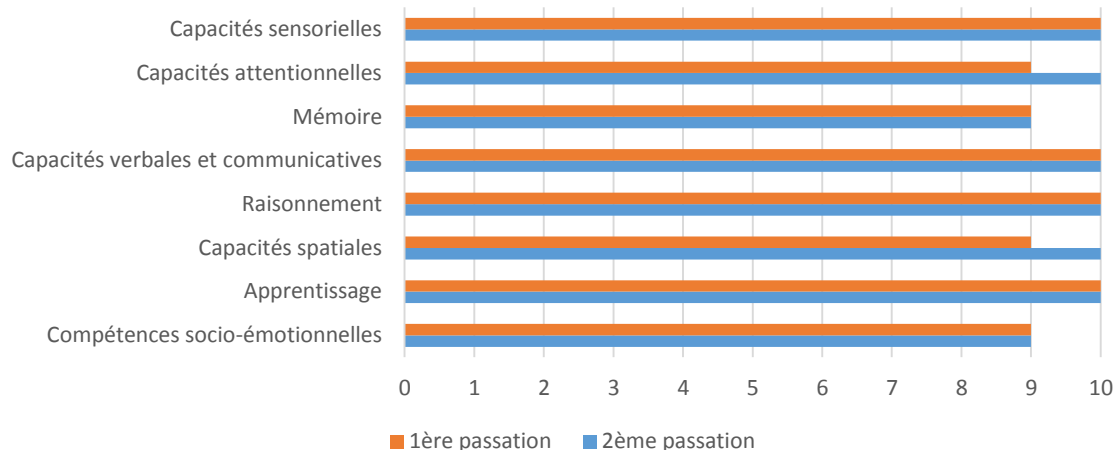
Sur le plan des apprentissages, Agathe montre de bonnes capacités de mémorisation, elle reconnaît bien les objets travaillés lors des séances pédagogiques, identifie les personnes (enfants et adultes) et les différentes routines instaurées en classe. Elle parvient parfaitement à identifier et à différencier les espaces, et à y associer un vécu émotionnel. Au niveau des capacités sensorielles, elle est capable de reconnaître des odeurs qui lui sont familières. Par ailleurs, elle éprouve un attrait à la nouveauté, se montre de plus en plus curieuse et motivée par la découverte de nouvelles situations (fixe son attention sur ce qui lui est présenté). Elle a besoin d'avoir le temps d'explorer les nouveaux objets pour pouvoir par la suite répondre à une consigne.

En salle de classe, Agathe répond aisément aux consignes qui lui sont données, et montre un entrain différent en fonction du support qui lui est proposé. Sa motivation varie ainsi en fonction de ses propres intérêts : par exemple, elle a un attrait particulier pour les écrans et notamment la tablette tactile de la classe grâce à laquelle elle commence à compter. Lors de l'entretien individuel, la mère d'Agathe évoque une évolution depuis POLYSCOL, au niveau de sa concentration, et au niveau de sa participation : *“Elle fait des choses, on a l'impression qu'elle prend des initiatives. Elle est plus présente par exemple, elle veut composer le ticket, elle veut prendre ses vêtements le matin. Elle est plus participative et est concentrée plus longtemps. Quand on prépare un gâteau, elle ouvre les tiroirs”*.

### **Comparaison entre les deux bilans**

Deux P2CJP ont été établis concernant Agathe. Le premier s'est déroulé en Janvier 2015 et le deuxième en Novembre 2016, 1 an et 10 mois plus tard.

## P2CJP: comparaison des deux profils



### Analyse du premier profil de compétences (P2CJP)

Dès la première passation, Agathe a un profil individuel globalement élevé et homogène avec des notes allant de 9 à 10. Ses compétences sont particulièrement marquées dans les sous échelles suivantes : capacités sensorielles, raisonnement et apprentissage. Elle se montre très intéressée par le langage oral, les sons, les vocalises et la relation à autrui. Ceci indique, comme nous l'avons précédemment énoncé, que c'est une petite fille sensible à l'environnement humain, réactive et expressive. Par ailleurs, elle semble apprécier les situations d'apprentissage lui offrant la possibilité d'explorer ses capacités d'agir sur l'environnement et sur autrui.

### Analyse du deuxième profil de compétences (P2CJP)

Le second profil de compétence d'Agathe est relativement homogène, toujours avec des notes allant de 9 à 10. Elle est très réactive, active et intéressée par le monde qui l'entoure. Elle parvient à communiquer grâce à des productions verbales et met également en jeu l'activité de son corps (mouvements corporels, mobilité faciale et oculaire). Elle a de bonnes capacités de compréhension non seulement verbales mais aussi comportementales et émotionnelles.

### Comparaison des deux profils

Nous pouvons constater des progrès entre les deux passations de P2CJP : ils concernent essentiellement les capacités attentionnelles. Agathe est capable de fixer son attention sur ce qui l'intéresse (*attention sélective et dirigée*) et aussi de mener deux actions en même temps, ce qui traduit de bonnes capacités de concentration et d'inhibition (*attention partagée*). Elle se montre également capable d'attention conjointe, dans différents contextes. Des progrès sont également constatés sur le plan de la communication : elle comprend de plus en plus de mots, de phrases, les surnoms et accède même à l'humour. Elle entre actuellement dans l'univers fictionnel, et dans les jeux symboliques (coiffe sa poupée par exemple). Elle se montre capable d'associer un son à une image, (par exemple, elle aboie lorsqu'elle voit un chien), une photographie à un pictogramme. Concernant les capacités spatiales, elle a de bonnes notions d'espace, elle repère le dedans et le distingue du dehors, le dessus et le dessous, et peut évaluer les distances, (par exemple, elle ajuste son comportement pour anticiper une chute et tomber sur le canapé et non sur le sol). Elle reconnaît des formes géométriques et maîtrise le graphisme rond. Le reste des compétences restent inchangées et aucune régression n'est constatée.

### **3. Analyse comparative et transversale des profils psycho-développementaux des jeunes, en fin de recherche**

Nous avons procédé à une nouvelle analyse transversale et comparative de la deuxième partie des 18 études de cas (cf. p. 46), en étudiant les indicateurs qui nous ont permis de discuter des profils psycho-développementaux des jeunes, afin d'analyser d'éventuelles évolutions. Le tableau 11 ci-dessous présente ces résultats, avec la légende suivante :

- Observé de manière répétée et fiable dès le début de la recherche
- ♦ **Observé parfois ou souvent : compétence en émergence en fin de recherche**
- ◊ Observé de manière répétée et fiable, en fin de recherche

Tableau 11. Évolution des jeunes en fonction de leur profil, en fin de recherche

|            | Indicateurs   | Maxence | Max | Janine | Inès | Driss | Colin | Jules | Jeanne | Agathe | Éléonore | Cyriel | Mona | Nolan | Abdel | Fausstine | Adam | Talia | Clotilde |   |
|------------|---|---------|-----|--------|------|-------|-------|-------|--------|--------|----------|--------|------|-------|-------|-----------|------|-------|----------|---|
| Profil I   | Vigilance fluctuante/ <b>absente</b>  |         | •   | •      |      |       |       | •     |        |        |          |        |      |       |       |           | •    | •     |          |   |
|            | Manifestations émotionnelles massives ou envahissantes                      | •       | •   | •      |      | •     |       |       | •      |        | •        |        |      |       |       | •         |      |       | •        |   |
|            | Intention de communiquer peu décelable                                      |         |     |        |      |       |       | •     |        |        |          |        |      |       |       |           |      |       |          |   |
|            | Mouvements peu organisés, répétés, sans but sur l'environnement             |         | •   | •      |      |       |       | •     |        |        |          |        |      |       |       |           |      |       |          |   |
| Profil II  | Signes de mémorisation  | •       | •   |        | •    | •     | •     | ♦     | •      | •      | •        | •      | •    | •     | •     | •         | •    | •     | •        | • |
|            | Intention de communiquer manifeste( <b>ou en émergence</b> )                | •       | ♦   | ♦      | •    | •     | •     |       | •      | •      | •        | •      | •    | •     | ♦     | ♦         | •    | •     | •        |   |
|            | Mouvements intentionnels dirigés vers l'extérieur( <b>ou en émergence</b> ) | •       | ♦   |        | •    | •     | ♦     | ♦     | •      | •      | •        | •      | •    | •     | ♦     | ♦         | •    | •     | ♦        |   |
|            | Plaisir/ déplaisir différenciés   | •       |     | •      | •    | •     | •     |       | •      | •      | •        | •      | •    | •     | •     | •         | •    | •     | •        | • |
| Profil III | Attention sélective   | •       |     |        | •    | ♦     | •     |       | •      | •      | ♦        | •      | •    | •     | ♦     | •         |      | •     | ♦        |   |
|            | Permanence de l'objet   | •       |     |        | •    | ♦     | ♦     |       | •      | •      | ♦        | •      | ♦    | •     | •     | ♦         |      | •     | •        |   |
|            | Lien de causalité   | •       |     |        | •    | •     |       |       | ♦      | •      | ♦        | •      | ♦    | •     | •     | ♦         |      | •     | •        |   |
|            | Activité symbolique   |         |     |        | •    | •     |       |       |        | •      |          | ♦      | •    |       |       |           |      | ♦     |          |   |



## Analyse et discussion

- En ce qui concerne les jeunes du profil I (Max, Janine et Jules), les équipes comme les parents n'observent pas de régression, même si ces trois jeunes restent très « énigmatiques ». Ainsi on peut voir dans leurs P2CJP un nombre très important d'items « ne sait pas » (qui a même augmenté entre les deux passations), traduisant cette difficulté pour les professionnels comme pour les familles d'interpréter de façon fiable les expressions et comportements observés chez ces jeunes. Certaines évolutions ont cependant été repérées qualitativement : davantage de signes de disponibilité potentielle, une curiosité et un intérêt plus grand pour leur environnement. Par exemple même si l'intérêt pour autrui n'est toujours pas décelable chez Jules, celui-ci a développé au fil de l'année des compétences tactiles exploratoires. Il s'intéresse à de nouveaux objets matériels, plus variés, même s'ils sont immobiles. On observe également chez Jules des signes de mémorisation, il a pu signer son prénom chez lui (signe utilisé en classe qu'il imite à la maison). Janine est devenue pour sa part plus sensible à la présence de l'adulte, dont l'étayage lui permet de soutenir son exploration de l'environnement. Enfin Max s'est ouvert à de nouveaux objets mais manifeste aussi plus d'intérêt pour les autres, notamment ses pairs lors des temps de classe. Au niveau socio-émotionnel, des capacités d'expression émergent chez Janine (elle peut maintenant pleurer lorsqu'elle est douloureuse). Cette ouverture au monde se traduit notamment pour Jules, Max et Janine par des mouvements corporels plus organisés. Enfin la répétition des rituels dans la classe a soutenu leurs capacités d'attention et leur ouverture à l'environnement et notamment à leurs pairs (ainsi en fin de prise en charge Maxence suivait ses camarades du regard lors du rituel de présentation du début).
- S'agissant des deux jeunes du profil II, Adam et Eléonore : l'épilepsie très (trop) peu stabilisée d'Adam entrave sa disponibilité, et on n'observe pas d'évolution significative. Pour Eléonore, on note tout d'abord, dans le contexte de la classe, un effet contenant des rituels et de l'étayage de l'adulte qui lui ont permis d'être moins envahie par ses cris et ses manifestations émotionnelles massives. Cette disponibilité accrue a permis de repérer des épisodes d'attention conjointe dans la classe, également observés à la maison. On note également une stabilisation de la permanence de l'objet et des liens de causalité. Les parents d'Eléonore racontent qu'elle se déplace de façon autonome chez eux et qu'elle a bien repéré la fonction de chaque pièce (« si elle veut manger, elle va dans la cuisine et vers le réfrigérateur, si elle veut jouer elle va dans sa chambre, si elle veut écouter de la musique, elle tire le bras de ses parents pour les amener devant le lecteur CD, etc. »)
- Pour les jeunes du profil III, le choix des indicateurs ne permet pas de rendre compte, dans le tableau 11, d'une évolution pourtant qualitativement réelle. On note pour Maxence la diminution de l'envahissement par des stéréotypies ou des débordements émotionnels qui sont liés à deux changements : tout d'abord il accepte plus facilement le rapproché avec les adultes qui peuvent lui fournir un étayage dans son exploration de l'environnement. Ensuite il réussit à se calmer lui-même, sa mère évoque notamment des moments où il peut serrer dans ses bras des coussins ou des traversins qui ont un effet apaisant sur lui. Maxence comme Cyrielle prennent de plus en plus de plaisir à laisser une trace graphique. Chez Agathe et chez Cyrielle, les parents et les professionnels observent un accès à l'humour verbal, et plus globalement le développement de leurs capacités verbales et communicatives : Agathe signe de plus en plus de mots, elle peut en dire quelques-uns également. Cyrielle utilise désormais



un cahier de communication. Il est plus difficile d'identifier des progrès pour Talia car l'équipe comme les parents, restent très prudents, au regard de sa maladie dégénérative. Le projet actuel pour elle est cependant de mettre en place un cahier de communication. Pour Cyrielle, la mère et l'équipe évoquent également l'apparition de nouveaux comportements en lien avec son corps. On peut faire l'hypothèse que l'entrée dans l'adolescence vient questionner Cyrielle, qui prend beaucoup de plaisir à se déguiser, se regarder, mais qui a également interpellé les adultes en se déshabillant dans les espaces sociaux. Enfin pour Inès, l'utilisation de l'eye-tracking a permis de voir qu'elle était capable de désigner ses camarades. Sa mère évoque également « *qu'elle a aujourd'hui plus confiance en elle pour communiquer* ».

- Pour les jeunes du profil mixte, II à III, les évolutions sont notamment visibles au niveau de la communication. Chez Driss, Mona, Colin, des capacités de partage émotionnel émergent. Driss communique de plus en plus avec les autres, en réception et en émission, et commence à s'intéresser aux émotions des autres. Mona est globalement plus sereine et attentive à son environnement. Ainsi lorsque son père l'amène au parc elle écoute et apprécie les bruits des autres enfants en manifestant son plaisir, alors qu'auparavant cela l'inquiétait. Colin manifeste de plus en plus nettement son intentionnalité, et les temps d'accordage avec lui augmentent de manière significative. Jeanne se montre plus flexible au niveau émotionnel, elle a développé des capacités d'autorégulation (en s'appuyant sur la respiration), étayée par l'adulte. Sa mère évoque également qu'elle « *a pris confiance en elle* ». Pour Abdel, ce sont les manifestations d'intentionnalité qui ont été plus facilement repérables. Pour lui aussi, la répétition des rituels dans la classe a soutenu ses capacités attentionnelles et d'exploration. Toutefois des difficultés somatiques, des absences répétées et une hospitalisation longue ont mis à mal la constitution d'autres invariants.

### Que retenir ?

- \* La notion de disponibilité potentielle permet de prendre en compte l'état de santé du jeune et incite à le respecter. Le temps d'indisponibilité, en particulier pour les profils II et III, ne permet pas, seul, d'inférer si le jeune apprend ou non.
- \* La scolarisation proposée n'a pas été « nocive » aux jeunes.
- \* Les quatre jeunes présentés dans les études de cas ont tous progressé mais à des niveaux d'organisations psychique et mentale très différents.
- \* L'analyse comparative et transversale des indicateurs pour chaque jeune, en fin de recherche, montre des évolutions significatives pour un grand nombre d'eux, sur le plan socio-émotionnel et socio-cognitif, même si la stabilisation des acquis reste problématique.

## **2<sup>ème</sup> partie: Les conditions de scolarisation, du point de vue des professionnels et des parents**

### **Introduction**

Dans ce chapitre, nous présentons les résultats obtenus grâce aux questionnaires renseignés par les professionnels des différentes institutions qui ont, en fonction des choix d'équipe, participé au projet POLYSCOL.

Dans une première partie, nous analysons les caractéristiques des institutions de l'étude et des professionnels interrogés. Dans une deuxième partie, en amont du projet POLYSCOL, nous questionnons deux dimensions : **la participation des parents** (communication avec les parents et participation à l'évaluation du projet de leur enfant et **les pratiques liées aux apprentissages pédagogiques** (type de pratiques, outils utilisés en contexte d'apprentissage, pratiques pour faciliter la communication). Dans une troisième partie, enrichie par l'analyse transversale et qualitative de l'ensemble des commentaires portant sur la scolarisation des enfants polyhandicapés issus des questionnaires, nous appréhendons deux dimensions, à l'issue du projet POLYSCOL : le point de vue des professionnels **sur les pratiques** (évaluation des pratiques, des outils) et **l'impact de la scolarisation développée dans POLYSCOL** (évaluation de l'impact sur les pratiques, sur le jeune polyhandicapé, sur le travail avec les parents). Dans une quatrième partie, nous rendrons compte du **point de vue des parents concernant leur analyse de la scolarisation de leur enfant**.

Nous exposons des résultats descriptifs par établissement mais également les différences notables en fonction des variables sélectionnées (type d'établissements, type de professionnels, type de pratiques, type d'outils)

### **I. État des lieux des fonctionnements et des pratiques de scolarisation en amont de POLYSCOL**

#### **1. Présentation des établissements**

Les établissements ont été sélectionnés par les associations partenaires en fonction de la mobilisation et de l'engagement de leurs équipes dans le processus de scolarisation des enfants polyhandicapés. Ainsi tous possèdent une unité d'enseignement, et bénéficient de la présence d'un psychologue formé (ou désireux de l'être) au Profil de Compétence Cognitive du Jeune Polyhandicapé (P2CJP). Les 5 établissements sont des instituts médico-éducatifs (IME). Deux sont des instituts d'éducation motrice (IEM), ils disposent d'un double agrément XXIV ter et XXIV bis (enfants et adolescents en situation de handicap moteur). Deux autres établissements ont leur propre sigle : établissement médico-éducatif (EME) et institut médico-pédagogique (IMP). Ils accueillent exclusivement des jeunes en situation de polyhandicap. Enfin, le dernier établissement accueilli au sein de la recherche est un IME avec le double agrément XXIV simple (enfants et adolescents en situation de déficiences cognitives) et XXIV ter. Au sein de chaque établissement, un ou plusieurs enseignants sont mis à disposition par l'Education nationale et exercent à temps plein ou à temps très partiel.

► L'établissement médico-éducatif A, un EME créé en 1986, accueille en externat 20 enfants et adolescents polyhandicapés âgés de 4 à 12 ans au titre de l'annexe XXIV ter. Il est ouvert 195 jours par an pour les enfants, et 207 pour les professionnels. L'actualisation du projet d'établissement a été finalisée en 2013, avec pour objectifs « *de formaliser un projet*

global adapté aux besoins de la population accueillie à ce jour, de mettre en place les outils pour garantir un accompagnement de qualité, de mobiliser les professionnels sur les axes de travail prioritaires de l'établissement, d'optimiser la dynamique institutionnelle afin de : mieux informer les usagers et leurs parents, mieux communiquer avec les partenaires de l'environnement, mieux rendre compte de la qualité de prestation. La poursuite de ces objectifs se fait avec le souci du respect des personnes accueillies, de leurs droits fondamentaux et droits spécifiques liés à leur handicap. Elle a en outre permis une clarification des identités professionnelles tout en défendant la cohérence des projets de prise en charge. »<sup>4</sup> Sur la durée de la recherche, l'établissement ne dispose que d'un ½ ETP d'enseignant et d'1/4 ETP d'orthopédagogue.

► L'unité polyhandicap qui constitue l'établissement B émane d'un institut d'éducation motrice (IEM), situé à Villeneuve d'Ascq. Issu de la fusion de plusieurs structures, l'établissement accueille 185 enfants et adolescents sont répartis en 3 unités avec des critères d'âges et de types de pathologies. L'unité polyhandicap reçoit quant à elle 18 enfants, 3 groupes de vie sont constitués. Sur la durée de la recherche, l'unité polyhandicap fonctionne sans enseignant. Sur les fonds propres à l'établissement, sont rémunérés deux enseignants intervenant auprès des enfants sur la durée de POLYSCOL.

► L'Institut Médico Educatif (IME) C est situé dans la ville de Villeneuve d'Ascq. Le public accueilli dépend des agréments 24 simple et 24 ter pour un effectif global de 74 jeunes, dont 19 jeunes en situation de polyhandicap. L'établissement dispose de 2 ETP d'enseignant.

► L'institut d'Education motrice (IEM) D, est situé à Noisy le Grand. Au début des années 1990, des parents se regroupent en association et œuvrent à la création d'un centre pour adolescents infirmes moteurs cérébraux (IMC) et polyhandicapés. L'IEM ouvre ses portes en mars 2003. Il accueille 40 enfants et adolescents âgés de 12 à 20 ans, qui présentent soit une déficience motrice, soit un polyhandicap, au titre des annexes XXIV bis et XXIV ter. Le projet d'établissement réécrit en mars 2011, s'inscrit dans la dynamique impulsée par l'association gestionnaire : « *L'être humain ne peut être réduit à son handicap ou à sa maladie quels qu'ils soient ; en tant que citoyenne, la personne handicapée exerce ses responsabilités dans la société, elle a le choix et la maîtrise de son existence.* »<sup>5</sup>. L'établissement dispose de 2 ETP d'enseignant.

► L'institut médico-pédagogique (IMP) « E », à Paris, ouvert en 1974, accueille en semi-internat 36 enfants ou adolescents de 3 à 20 ans en situation de polyhandicap, au titre de l'annexe XXIV ter (renouvellement de l'agrément en 2007). Il est ouvert 200 jours par an pour les enfants et 207 pour les professionnels. Le projet d'établissement réécrit en 2010 précise que « *cet établissement a pour mission d'accueillir chaque enfant présentant une grande dépendance physique et mentale et une absence quasi totale d'expression verbale comme un enfant susceptible d'exprimer ses désirs, de communiquer avec les autres, de construire son identité, d'acquérir des connaissances et de progresser dans une relative autonomie, grâce à une éducation spécialisée adaptée à chacun, et des rééducations appropriées* »<sup>6</sup>. L'établissement dispose en début de recherche d'1/2 ETP d'enseignant.

---

<sup>4</sup>Projet d'établissement EME, 2013.

<sup>5</sup>Projet d'établissement I.E.M, mars 2011.

<sup>6</sup>Projet d'établissement I.M.P, mars 2010.

## **2. Principes et modalités d'action**

L'analyse des questionnaires des directeurs apporte des précisions sur la démarche institutionnelle à l'œuvre, s'agissant du projet individuel d'accompagnement des jeunes (PIA), appelé également projet personnalisé (PP) ou projet individuel (PI), et s'agissant du projet personnel de scolarisation (PPS).

### ***2.1 Le projet individuel d'accompagnement (PIA)***

Dans tous les établissements, le projet individuel d'accompagnement est d'abord co-élaboré, mis en œuvre puis régulièrement évalué et actualisé, lors de réunions (au moins une à deux par an pour chaque projet de jeune). Plusieurs phases sont décrites :

- **Co-élaboration :**

Pour l'ensemble des établissements, l'élaboration du projet individuel d'accompagnement implique tous les professionnels, enseignants compris (exception faite de l'établissement B qui ne bénéficie pas de poste d'enseignant sur l'unité polyhandicap). Elle se fait en réunion dite « de synthèse », après « une période d'observation » du jeune. Pour soutenir le travail de co-élaboration en équipe pluridisciplinaire, les professionnels utilisent différents outils : une grille d'observation commune, représentative des différents domaines du développement de l'enfant (A, E), une grille d'observation propre à chaque professionnel (A, C, D) ou encore des écrits professionnels ensuite transmis aux parents (A). L'enjeu explicite, pour toutes les institutions, est de parvenir à croiser les regards professionnels de manière à « *élaborer des objectifs d'accompagnement du jeune* » pour « *envisager des axes de travail* » de manière précise et concrète. Dans 3 des établissements sur 5, les parents ne sont pas invités à partager avec les professionnels leurs observations en réunion de synthèse. Ils sont par contre toujours destinataires des écrits formalisés lors de cette synthèse.

L'établissement B prévoit, en amont de cette réunion, une phase de recueil des attentes parentales et propose, en aval, une réunion en leur présence. Les établissements B et E, après la réunion pluridisciplinaire où sont envisagées des « *propositions d'objectifs d'accompagnement* », avec mention « *des modalités de mise en œuvre et des échéances* » organisent une réunion de projet en présence cette fois des parents, de la psychologue, du chef de service ou de la directrice, du (ou des) référent(s) du jeune, du médecin (E seulement), de l'infirmière diplômée d'état (IDE), de membres de l'équipe éducative et paramédicale, et de l'enseignant (E seulement). C'est dans cette instance que se co-construit et se co-élabore le projet, à partir d'une discussion sur les propositions transmises, en présence de tous les partenaires, parents compris. Après accord commun, la formalisation écrite du projet est envoyée aux familles pour signatures, puis classée dans le dossier de l'enfant.

Les parents n'ont pas accès directement au dossier de leur enfant, sur aucun établissement.

- **Co-évaluation:**

Dans l'établissement B, une première évaluation est organisée au bout de 3 mois, en présence du référent, de la chef de service, de la psychologue et de certains membres de l'équipe paramédicale et éducative, de manière à réajuster, si nécessaire, les objectifs du projet et les moyens mis à disposition. Dans l'ensemble des établissements, l'évaluation globale du projet se fait en équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'une synthèse, et annuellement. Cependant d'autres temps d'échanges entre professionnels contribuent à développer des habitudes d'observations croisées, qui s'appuient sur différents outils d'évaluation se complétant entre

eux : l'évaluation des compétences cognitives par le P2CJP en présence des parents (A, B, C, D), l'évaluation à l'aide d'une grille d'observation pluridisciplinaire permettant de croiser les regards des professionnels sur différents aspects du développement (moteur, cognitif, affectif, relationnel, social, comportemental, sensoriel) et dans différents espaces de vie (vie quotidienne, vie scolaire, vie familiale...) (A,E). L'établissement B utilise quant à lui un logiciel, « EASY SUITE » pour faciliter le suivi du projet.

### ***2.2 Le projet personnalisé de scolarisation (PPS)***

Avant le début du projet POLYSCOL (2014), aucun établissement n'avait établi de PPS. À l'heure actuelle, 2 établissements sur les 5 de l'étude ont commencé à en mettre en place. À titre d'exemple, l'établissement A en a élaboré 10 au 30/12/2016. Même si chaque élève en situation de polyhandicap ne disposait pas encore d'un PPS au 30 décembre 2016, on observe malgré tout une évolution ascendante importante, dans ces deux établissements.

La procédure décrite est sensiblement la même dans les deux établissements :

- L'enseignante (aidée par l'enseignant référent dans l'établissement E) remplit le GEVASCO, jugé par les équipes comme actuellement inadapté à l'évaluation des jeunes en situation de polyhandicap.
- Le PPS est mis en place au cours d'une réunion, sous la responsabilité et avec l'enseignant référent, en présence des parents et de l'enseignant de l'unité d'enseignement (UE), auxquels s'adjoignent, dans l'établissement A, la chef de service et un professionnel médico-social
- Le PPS est actualisé, dans le cadre des réunions de suivi de la scolarisation tous les 18 mois (A) ou tous les 12 mois (E).

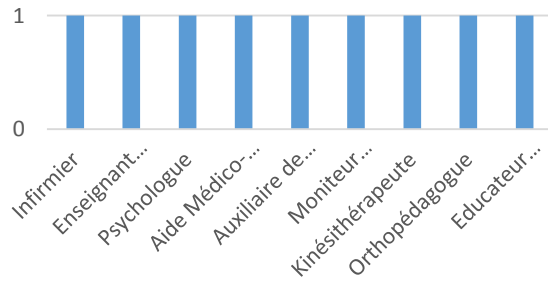
**On peut faire l'hypothèse que le PPS n'est pas suffisamment repéré comme porteur d'enjeux institutionnels scolaires, notamment externes à l'EMS, les contenus étant déjà existants dans le PIA.**

## **3. Caractéristiques des professionnels impliqués dans la scolarisation**

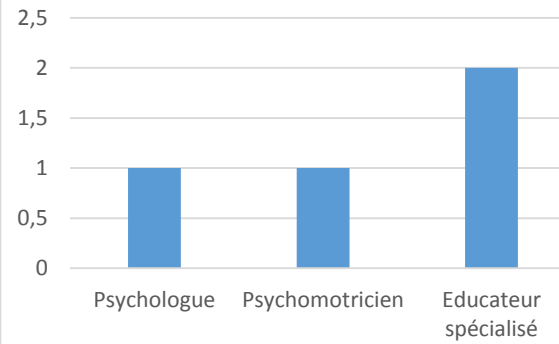
### ***3.1 Statut professionnel de l'équipe mobilisée par la scolarisation***

La scolarisation et les apprentissages mobilisent, dans tous les établissements, des professionnels relevant à la fois du soin, de l'éducatif et du pédagogique, du secteur médico-social et de l'Education nationale. Dans l'établissement B, l'absence d'enseignant s'explique par l'absence de poste d'enseignant au moment où le questionnaire a été renseigné. Le caractère pluridisciplinaire de l'équipe impliquée dans le projet POLYSCOL varie de 3 à 9 au regard des différentes spécialités professionnelles. **Ces résultats permettent de faire l'hypothèse d'un pôle fonctionnel constitué de 4 éléments, le pédagogique, l'éducatif, le psychologique et le corporel.**

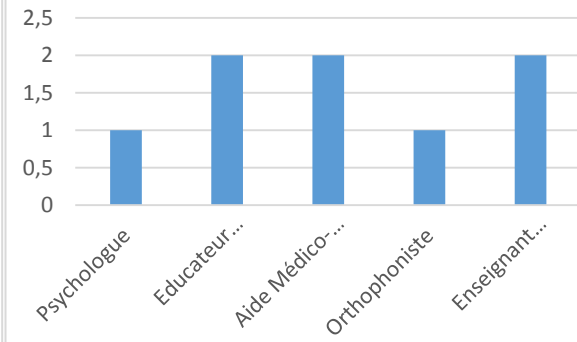
### établissement A



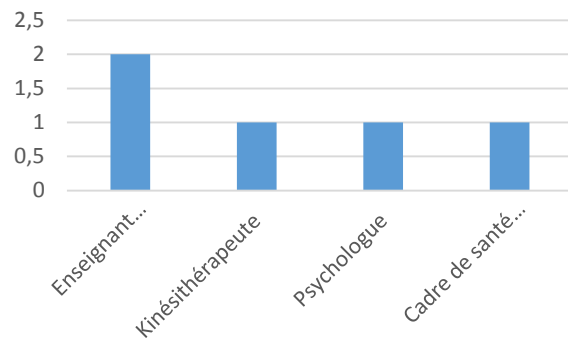
### établissement B



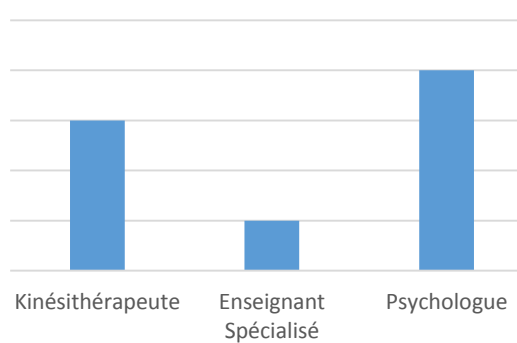
### établissement C



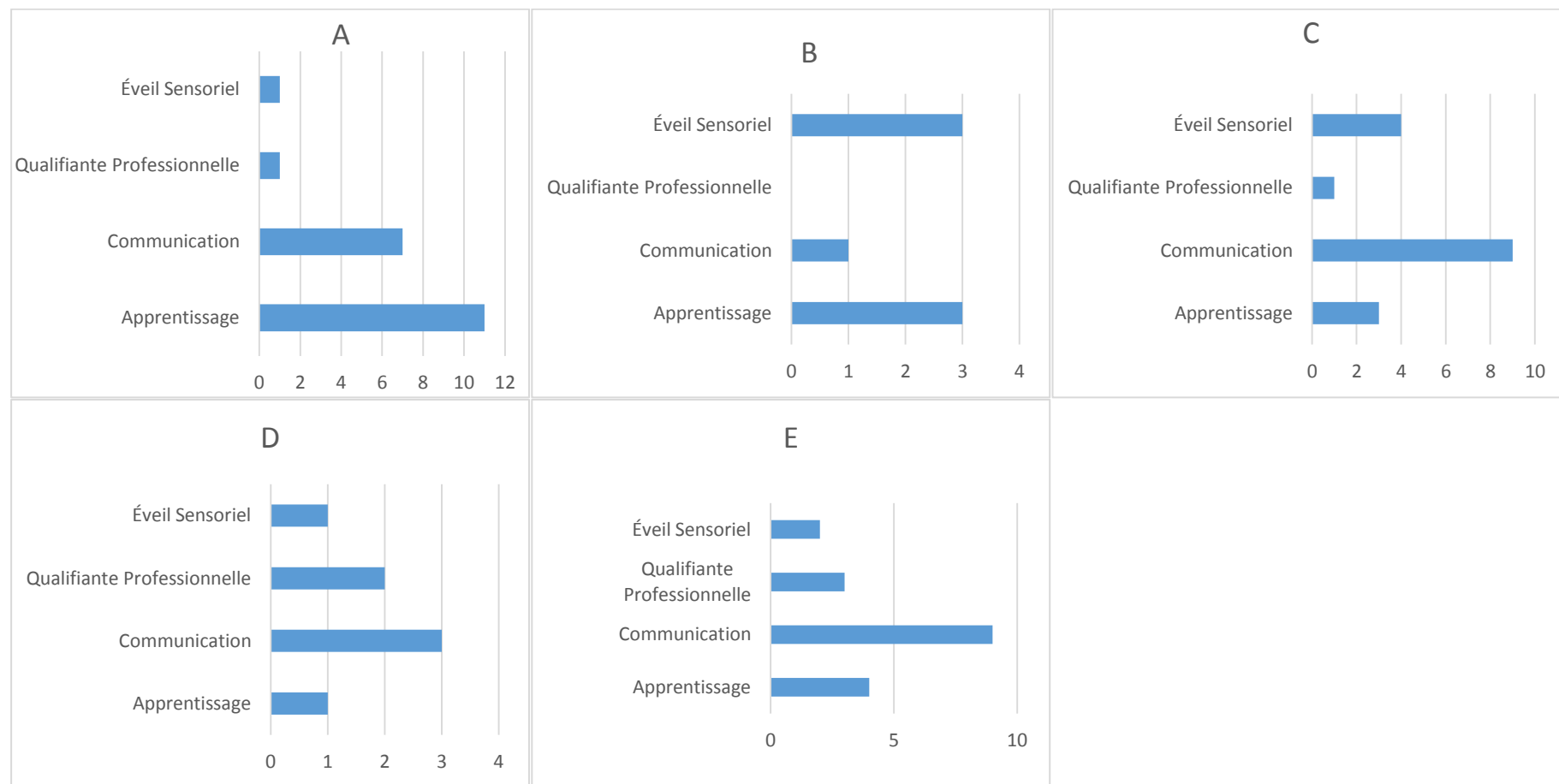
### établissement D



### établissement E



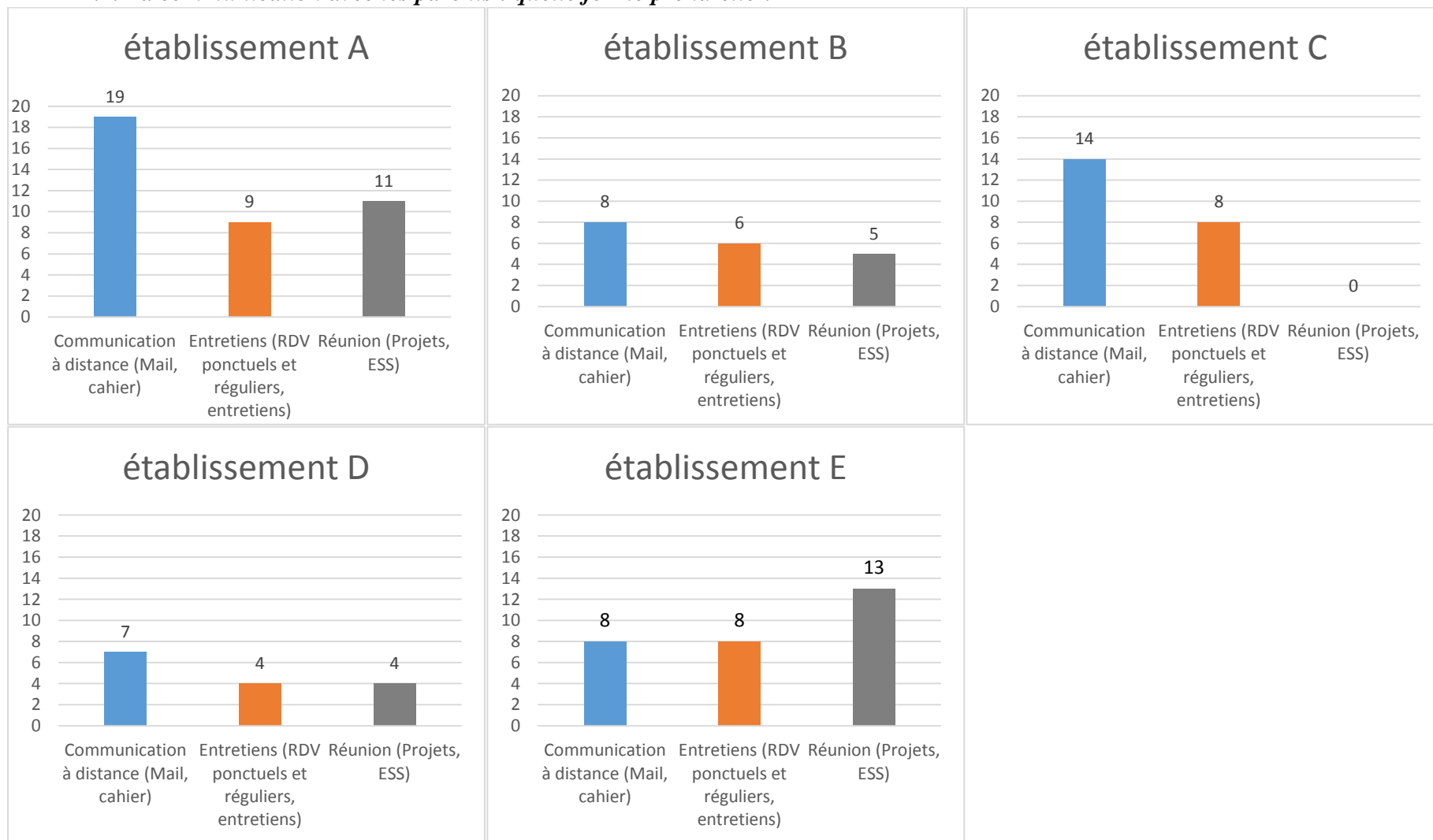
### 3.2. Formations complémentaires suivies par les professionnels



Sur l'ensemble des établissements, les professionnels se sont formés spécifiquement à la communication (42,1%), aux apprentissages (31,8%) et à l'éveil sensoriel (15,9%), la formation qualifiante représentant 10,2% des réponses. Nous notons l'évolution des formations sur les apprentissages, qui va de pair avec un intérêt historiquement croissant pour cette question rapportée au public des personnes polyhandicapées.

## 4. La participation des parents et les pratiques liées aux apprentissages, avant POLYSCOL

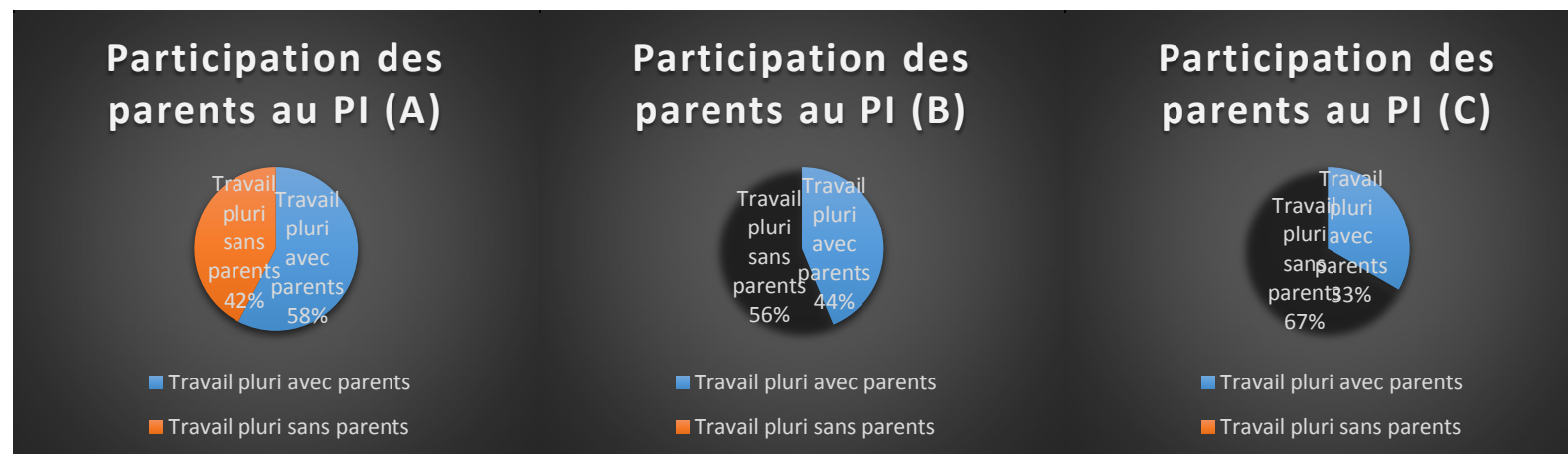
### 4.1. La communication avec les parents : quelle forme prend-elle ?



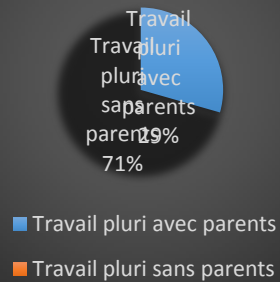


Dans 4 des 5 établissements de l'étude, les professionnels interrogés utilisent préférentiellement des modalités de communication directe avec les parents, dans le cadre d'entretiens ou de réunions (57,8 % de communication directe contre 42,2% de communication à distance). Dans ces 4 établissements, la réunion et le cadre d'entretiens, ponctuels ou réguliers, sont des modalités de travail utilisées de manière à peu près équivalente (30,4% pour les réunions contre 27,4% pour les entretiens). Dans les 5 établissements, la communication à distance, par l'intermédiaire du cahier de vie ou par mail, est également très fréquemment utilisée (46,4% des réponses sur l'ensemble des établissements). L'établissement C se différencie des autres : la communication à distance y est deux fois plus importante que la communication directe et, en l'absence de projet personnalisé de scolarisation formalisé (PPS), les familles ne sont pas suivies dans le cadre d'équipe de suivi de la scolarisation par l'enseignant référent (ESS).

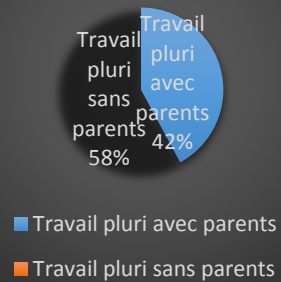
#### **4.2. La participation des parents à l'évaluation du Projet individualisé (PI), en équipe pluridisciplinaire**



## Participation des parents au PI (D)



## Participation des parents au PI (E)

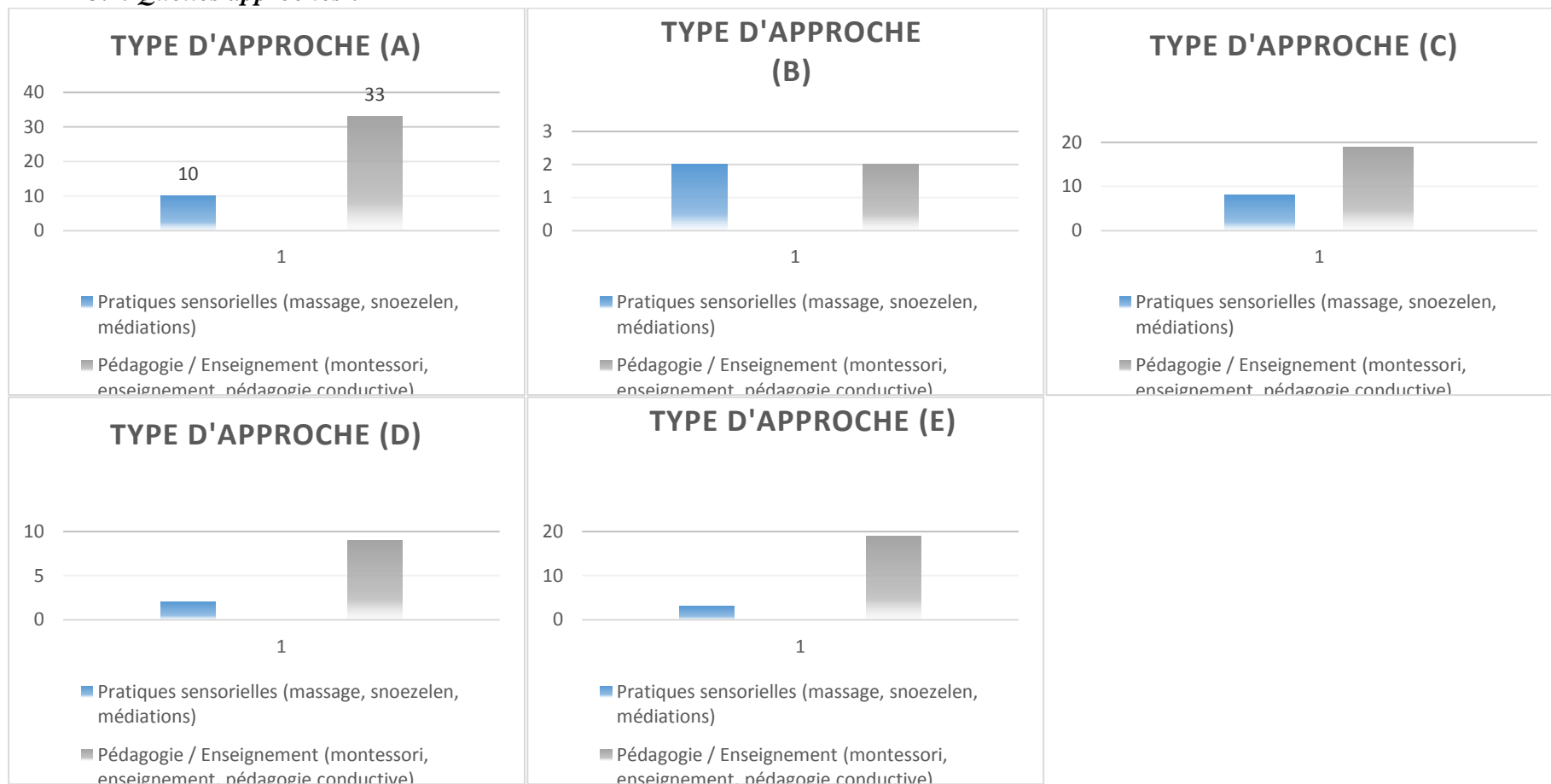


A l'exception de l'établissement A, le travail en équipe pluridisciplinaire, d'élaboration, de mise en œuvre et d'évaluation du projet individuel (appelé selon les établissements projet individuel d'accompagnement (PIA), projet personnalisé (PP) ou projet individuel (PI)) se fait majoritairement en l'absence des parents, et pour les institutions C et D très majoritairement (67% et 71%). Ces résultats montrent que, malgré une présence des parents de plus en plus reconnue comme indispensable au travail des professionnels, la part de leur participation au projet individualisé de leur enfant est moindre par rapport à celle des autres membres de la communauté éducative.

Nous faisons l'hypothèse que la participation des parents au PI est en lien avec la manière dont l'espace familial est investi par les établissements : est-il l'une des composantes ou non du PIA ? L'action éducative familiale fait-elle partie ou non du périmètre d'action du PIA ?

## 5. Pratiques en lien avec les apprentissages avant POLYSCOL

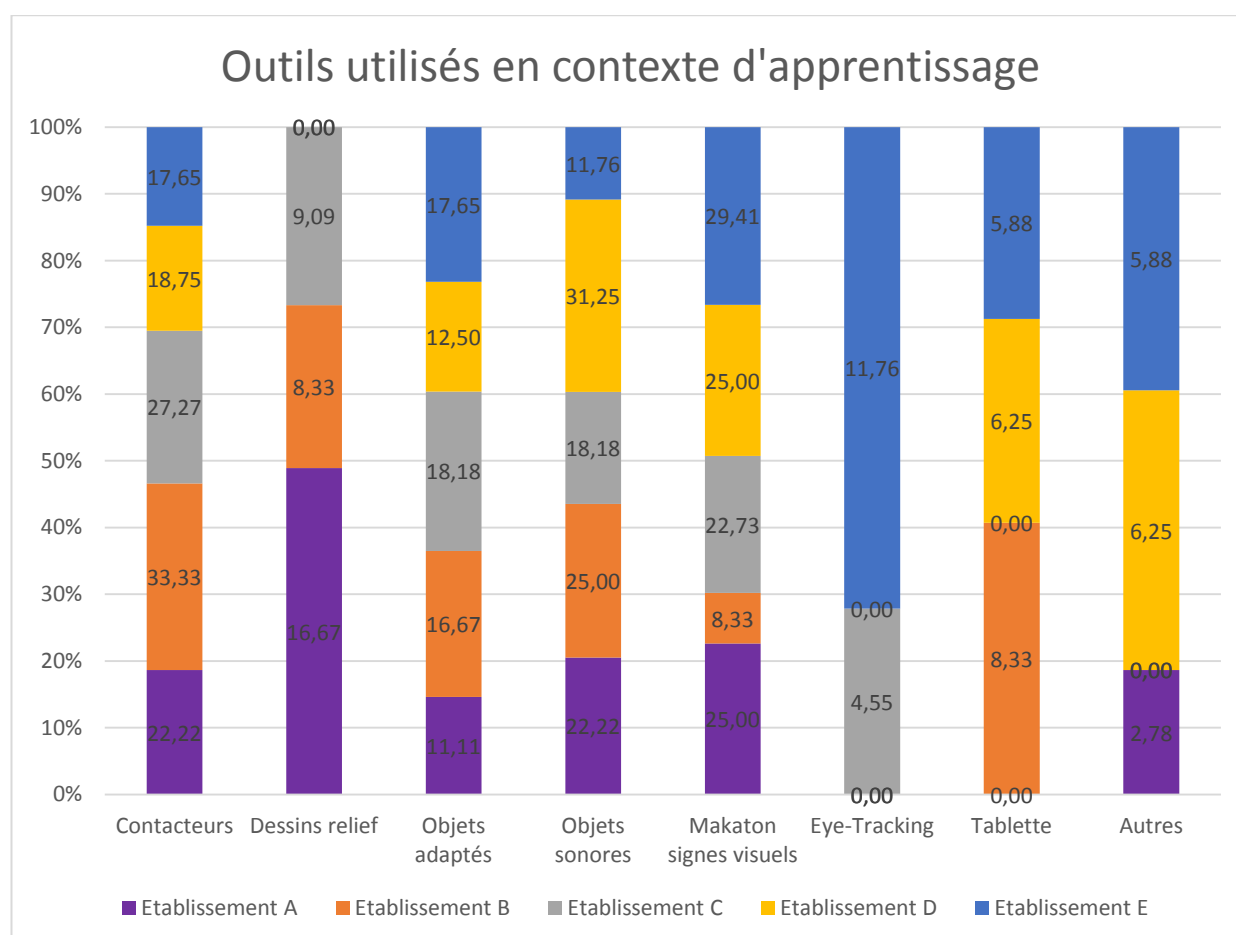
### 5.1. Quelles approches ?



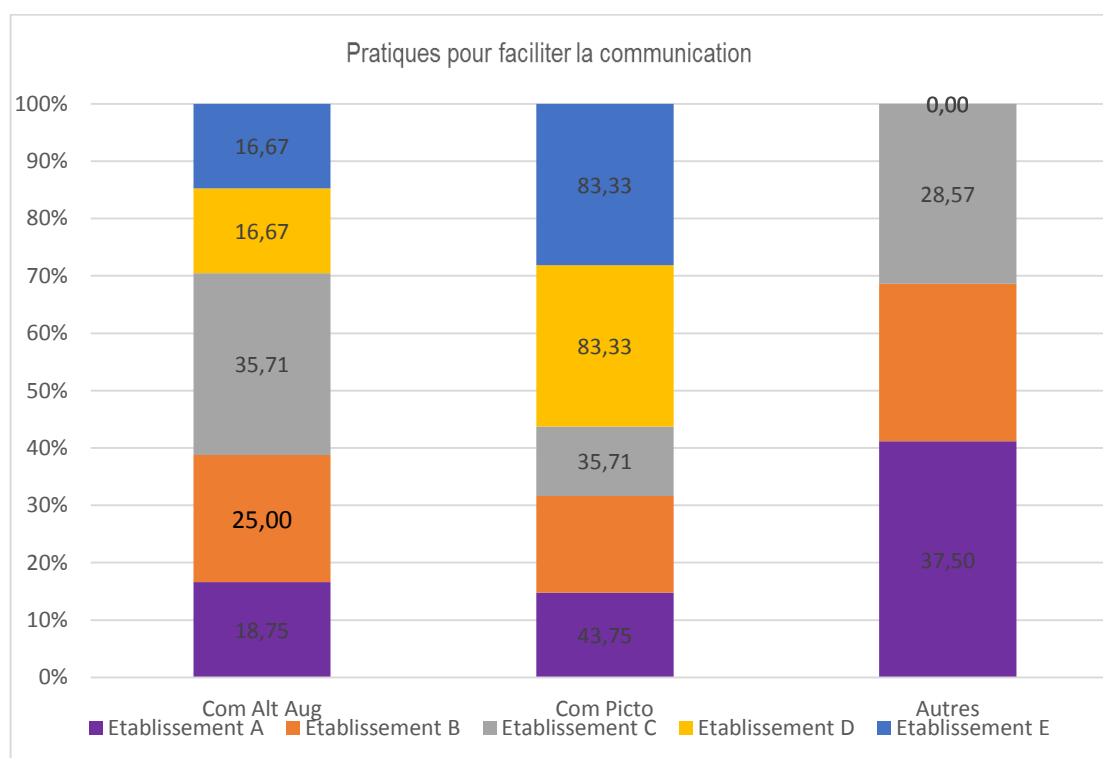
L'ensemble des établissements, avant le projet POLYSCOL, développe à la fois des approches sensorielles et de la pédagogie. La part de la pédagogie et de l'enseignement est prépondérante dans tous les établissements, à l'exception de l'établissement B qui, en l'absence d'enseignant, propose exclusivement une approche pédagogique par la stimulation basale.

### 5.2. Quels outils en contexte d'apprentissage ?

L'ensemble des établissements utilise des outils mobilisant différentes modalités sensorielles : le toucher, le sonore, le visuel (l'odorat étant une modalité sensorielle moins stimulée). C'est le cas pour l'utilisation d'objets adaptés, d'objets sonores, du Makaton ou des signes visuels, tous proposés aux enfants. L'ensemble des établissements utilise également, de manière prépondérante pour 3 établissements sur 5, et en complément des outils cités précédemment, des contacteurs qui permettent de travailler notamment la relation de cause à effet. Le dessin en relief et la tablette numérique sont utilisés par 3 établissements sur 5 tandis que l'eye-tracking, de technologie plus récente, est présent dans seulement 2 établissements sur 5.



### 5.3. Quelles pratiques pour faciliter la communication ?



L'ensemble des établissements utilisent à la fois la communication à l'aide de pictogrammes ainsi que d'autres modalités de la communication alternative et augmentée (CAA), ces dernières étant beaucoup moins utilisées dans le cadre des apprentissages. En effet dans 4 établissements sur 5, les pictogrammes sont majoritairement utilisés (de 43,75 à 83,33%) pour faciliter la communication avec les jeunes polyhandicapés, un seul établissement (C) se servant des pictogrammes autant que des autres modalités de la CAA.

## II. Analyse des fonctionnements et des pratiques de scolarisation dans le cadre de POLYSCOL

### 1. Points de vue des professionnels sur la scolarisation, dans le cadre de POLYSCOL

#### 1.1 Des pratiques repérées comme innovantes

Pour les professionnels des 5 établissements, la majorité des pratiques liées aux apprentissages et analysées dans le cadre de POLYSCOL existaient préalablement au projet de recherche. Cependant, certaines pratiques sont repérées comme **innovantes** par 8 sur 34 des professionnels interrogés (23,5%) : 3 sur 8 évoquent l'intérêt de l'utilisation de la vidéo pour analyser les séances pédagogiques ; l'utilisation de nouveaux supports de communication (photos, pictogrammes, contacteurs...) et l'apport du regard parental. 2 sur 8 insistent sur l'observation en regards croisés en présence des parents, des chercheurs et des autres praticiens, l'intérêt des activités pédagogiques en petit groupe. Certains d'entre eux remarquent qu'ils n'imaginaient pas autant de capacités chez des jeunes polyhandicapés et que l'évaluation par le P2CJP a permis de se poser des « questions concernant les capacités/compétences des jeunes qu'[ils] ne [se] ser[aient] peut-être pas posées auparavant ».

### **1.2. L'accès à une scolarisation pour tous, sans « pré-requis » exigé**

Pour les enseignants comme pour la majorité des professionnels du secteur médico-social, tous les enfants scolarisés dans le cadre de la recherche POLYSCOL ont progressé dans leurs apprentissages et tiré profit, d'une manière ou d'une autre, du dispositif proposé. « *Les jeunes en situation de polyhandicap, témoignent toujours, à leur façon, d'un désir ou d'un plaisir d'apprendre et de progresser* » (un enseignant, établissement B et C). « *Dans notre groupe POLYSCOL, les quatre élèves ont gagné en compétences : en capacité d'attention conjointe, en sentiment de bien-être dans un groupe, en compétences symboliques* » (un autre enseignant, établissement E). « *On constate une évolution des comportements et attitudes. Le savoir-être élève notamment, les interactions entre les jeunes, les gestes se font plus précis, les réponses plus rapides, le comportement est plus "stable", les jeux relationnels notamment avec les professionnels évoluent* » (un non-enseignant, établissement A). La scolarisation concernerait donc, pour l'ensemble des professionnels interrogés, tous les enfants avec polyhandicap, sans prérequis exigé. Ces mêmes professionnels s'entendent également sur les principes d'une scolarisation dont les objectifs et l'évaluation sont à co-construire en équipe pluridisciplinaire élargie aux parents. Plusieurs professionnels, enseignants ou non, soulignent la dimension encore expérimentale de l'accessibilité pédagogique, s'agissant des élèves polyhandicapés.

Certains insistent également sur les écarts de représentations entre professionnels de l'Education nationale et professionnels du secteur médico-social : un enseignant remarque par exemple qu'il existe des réticences du côté des enseignants, certains doutant de l'intérêt d'une scolarisation pour les jeunes polyhandicapés. Pour la majorité des professionnels du secteur médico-social qui se sont exprimés, l'accès aux apprentissages dans le cadre d'une scolarisation adaptée à leurs besoins développementaux concerne tous les enfants polyhandicapés : « *le potentiel d'apprentissage de chaque personne est à développer, quel qu'il soit. D'où l'importance de se poser, de prendre du temps pour échanger en équipe, réfléchir aux outils d'apprentissage scolaire, au contexte d'apprentissage des enfants, au cadre proposé et à l'environnement, de manière à s'assurer qu'il soit sécurisant, contenant, régulier* » (un éducateur). Cependant un soignant et une AMP qui n'intervenaient pas directement dans le dispositif classe ont exprimé des réticences portant sur le dispositif pédagogique et son adaptation au contexte de polyhandicap : « *la scolarisation peut être intéressante et bénéfique pour certains enfants mais pas pour tous. Les activités de groupe ne sont pas adaptées pour tous je pense. Une prise en charge individuelle me semble plus pertinente pour les enfants très centrés sur leurs propres sensations avec une très grande déficience intellectuelle* ». « *Le projet est issu d'une excellente idée, cependant la réalité est autre. L'Education nationale est loin de pouvoir permettre une scolarisation adéquate aux enfants polyhandicapés* ».

Il est à noter que la co-intervention en classe des professionnels du médico-social aux côtés des enseignants, dans 4 des 5 institutions, a eu une incidence sur leur positionnement vis-à-vis de la scolarisation, l'ensemble de ces professionnels évaluant très positivement cette expérience : « *En tant que professionnelle, c'est un plaisir et une grande richesse que de participer à la classe, de voir les enfants dans ce contexte et de participer à la réflexion sur l'adaptation de la classe au polyhandicap. Les familles semblent ravies elles aussi, et très attentives à ce que l'on soit réalistes dans nos propositions et objectifs. Ça n'est pas la classe pour faire la classe, mais la classe pour soutenir leur développement* ».

#### **Que retenir ?**

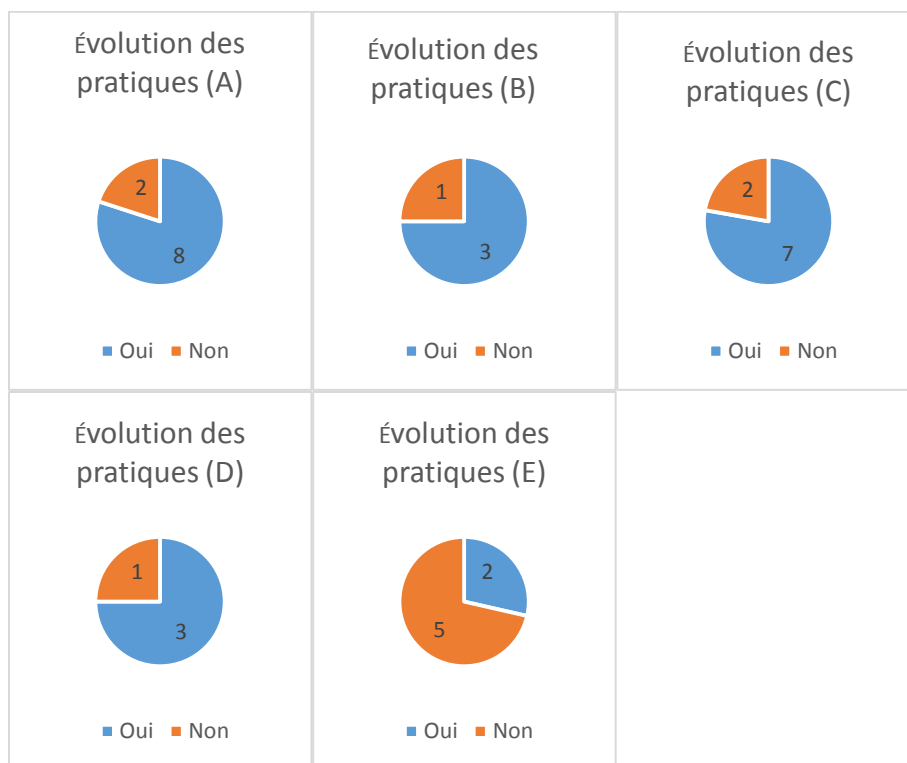
L'hétérogénéité des profils cognitifs ne justifie pas le changement de nature de l'action éducative, au sens où ceux dont le potentiel d'apprentissage a été évalué positivement relèveraient d'un enseignement, tandis que les autres devraient faire l'objet de pratiques à dominante rééducative ou sensorielle.

### ***1.3. La pédagogie auprès des jeunes avec polyhandicap, un travail de « praticien-chercheur »***

Pour les enseignants participant à la recherche, le travail réflexif sur les pratiques est repéré comme nécessaire, de même que la « co-construction des séances avec un pair ». « *Il y a beaucoup d'indiscernable et d'inconnu face à des élèves en situation de polyhandicap, cela force la volonté de persévérer dans la pratique de "praticien chercheur" que nous sommes, nous les enseignants* ». Plusieurs enseignants sont sensibles à l'universalité des besoins, ceux de l'enfant polyhandicapé ne se distinguant pas fondamentalement de ceux des autres enfants : « *les enfants polyhandicapés sont avant tout des enfants, avec des besoins de se sentir en sécurité, d'être en relation, de découvrir des choses intéressantes, d'aller à l'école* ». Dans cette perspective, l'enseignement en petit groupe, même hétérogène, est préféré à l'enseignement en relation duale (enseignant-élève) : « *L'hétérogénéité du groupe a mobilisé notre créativité et nous a montré que l'on pouvait travailler ensemble sur le même sujet à différents niveaux d'abstraction et par différents canaux sensoriels. Dans de nouveaux groupes hétérogènes, mis en place à la suite de la réflexion de POLYSCOL, nous avons pu voir qu'observer et imiter était souvent d'autant plus intéressant pour les élèves, quand les actions provenaient d'autres enfants* » (un enseignant).

#### 1.4 Quelles pratiques ont évolué à l'issue du projet POLYSCOL ?

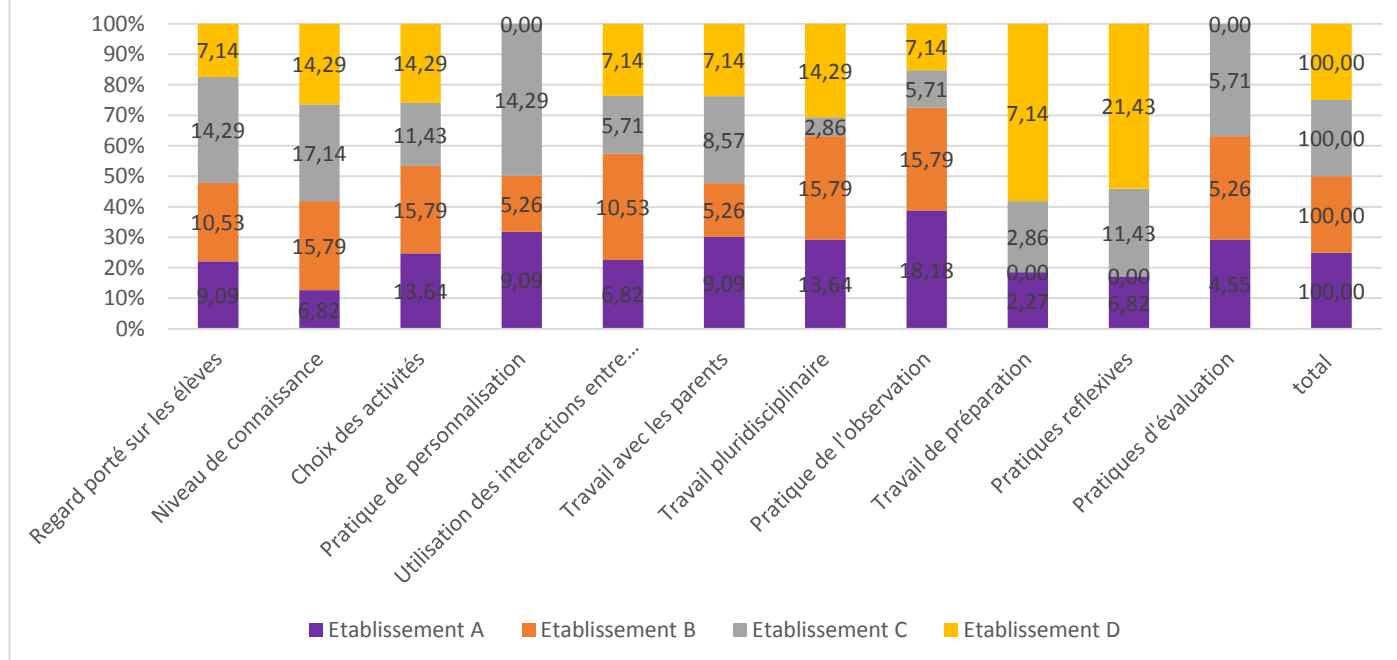
L'expérience de la scolarisation développée dans le cadre du projet POLYSCOL a fait évoluer les pratiques professionnelles de la grande majorité des professionnels interrogés, à l'exception de l'établissement E où seulement les 2 professionnels impliqués directement dans le dispositif classe (sur les 7 interrogés) reconnaissent une évolution de leurs pratiques.



Pour une majorité des professionnels interrogés, toute institution confondue, ce sont le niveau de connaissance sur les besoins et les manières d'apprendre du jeune polyhandicapé (69,42%), le choix des activités proposées (62,2%) et la pratique de l'observation (62,2%) qui ont le plus évolué, à la suite de l'expérimentation de la scolarisation menée dans le cadre de POLYSCOL. Les pratiques réflexives et le travail pluridisciplinaire sont également majoritairement cités par les professionnels de 4 établissements sur 5, respectivement par 55,06% et 46,58% des participants. Viennent ensuite, pour 45,44% des professionnels des 5 établissements, le travail avec les parents puis les pratiques de personnalisation (44,02% des professionnels de 4 établissements sur 5). Le projet POLYSCOL a eu un impact beaucoup moins important sur les pratiques d'évaluation (23,21% des professionnels de 4 établissements) et surtout sur le travail de préparation de la classe (12,27% des professionnels de 3 établissements sur 5).



## Points de vue des équipes concernant l'impact du projet de scolarisation POLYSCOL sur les pratiques : quelles pratiques ont le plus évolué ?



## 2. Points de vue des professionnels sur les outils ou méthodologies expérimentés dans POLYSCOL

### 2.1 Les outils

#### • Le P2CJP

Le P2CJP est un outil d'évaluation qui favorise les observations croisées entre parents et professionnels. Il s'appuie sur les récits d'expériences et d'observations menées avec le jeune, guidés par les questions posées par le psychologue dans le but d'objectiver un certain nombre de compétences relevant des différents domaines de l'intelligence.

Cette démarche évaluative en équipe pluridisciplinaire avec la collaboration des parents permet de « *prendre en compte la multiplicité des regards portés sur cet enfant afin de lui donner une épaisseur et de la faire exister dans sa plénitude d'être humain capable d'apprentissage.* »

Pour une grande majorité des professionnels, enseignants ou non, le P2CJP constitue un outil d'évaluation facile d'utilisation (Tableau 1), avec 19 réponses « oui », et « tout à fait oui », contre 8 réponses « non », et « tout à fait non ». Il permet de définir pour chaque enfant un profil de compétences socio-émotionnelles et sociocognitives (Tableau 2) pour 26 des personnes interrogées sur 30, et des objectifs d'apprentissage pour 26 des personnes interrogées sur 32 (Tableau 3). Par ailleurs, pour la quasi-totalité des professionnels interrogés, le P2CJP permet de faire évoluer le regard porté sur l'enfant polyhandicapé (cf. tableau 4 : 26 « oui » contre 1 « non »).

Pour 27 des professionnels sur les 32 ayant répondu, le P2CJP favorise la rencontre avec les parents (cf. tableau 5).

Il est toutefois à noter que dans l'établissement D, 3 professionnels sur les 4 qui ont répondu, ainsi qu'un professionnel de l'établissement A (sur les 10 qui ont répondu) estiment que le P2CJP ne constitue pas une situation de véritable rencontre des parents, même si elle est reconnue comme mobilisant le savoir des parents au même niveau que celui des professionnels. Ces réponses rejoignent les réticences exprimées par un très petit nombre de professionnels, lors de focus-group proposés après la première passation des P2CJP. Ces professionnels témoignaient alors d'une double appréhension : tout d'abord, ne pas être en accord avec les parents et se confronter à une certaine conflictualité ; ensuite, en but à de potentielles contradictions, être mal vécus par les parents, et se vivre alors coupables de ne avoir su les ménager, voire les protéger.

La passation des P2CJP, pour la majorité des professionnels avait à l'inverse eu pour effet de faire évoluer ces représentations<sup>7</sup> et ces inquiétudes : ils ont en effet repéré que les parents ont une vision réaliste des compétences de leur enfant, et que leur évaluation se rapproche de la leur. Ils ont évoqué lors des focus-group qu'ils avaient finalement pu s'exprimer avec sincérité en présence des parents, le croisement des points de vue permettant d'augmenter le niveau de connaissance sur le jeune.

On peut faire l'hypothèse que, malgré l'expérience, pour une minorité de professionnels, la situation de co-évaluation avec les parents, experts au même niveau qu'eux, ne va toujours pas de soi.

---

<sup>7</sup>Cf. Nouail-Oliveira, S. (2015). Les processus mobilisés par l'équipe pluri-professionnelle, dans le cadre d'une démarche de recherche-intervention, sur l'évaluation des potentiels cognitifs des jeunes polyhandicapés, Mémoire de Master 2, de Sciences humaines et sociales, PIHA2, INSHEA, sous la direction de Danièle Toubert-Duffort, non publié.

Tableau 1. P2CJP : est-il facile à utiliser?

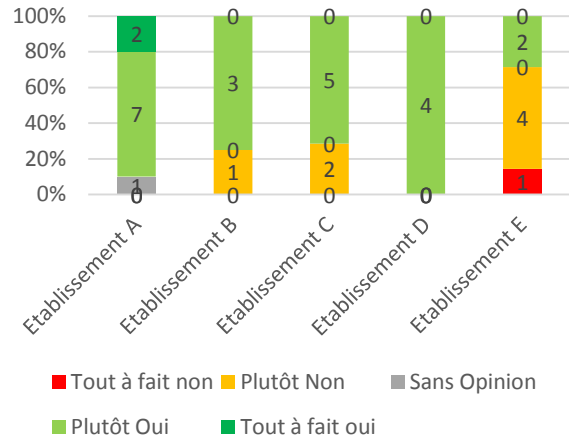


Tableau 2. P2CJP: donne une idée précise des compétences

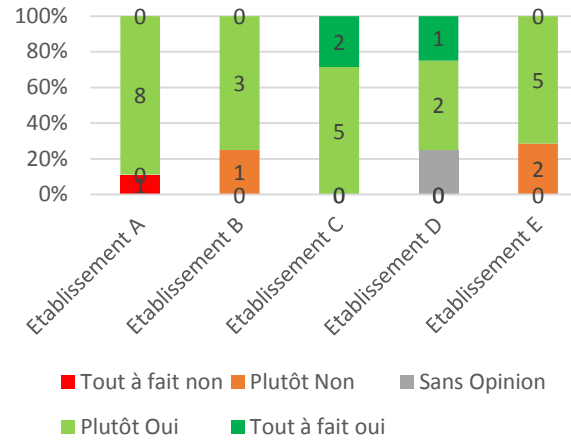


Tableau 3. P2CJP: permet de définir des objectifs d'apprentissage

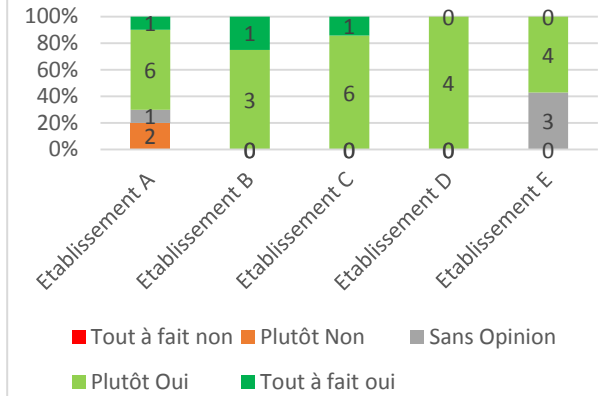


Tableau 4. Le P2CJP permet de faire évoluer le regard sur l'enfant

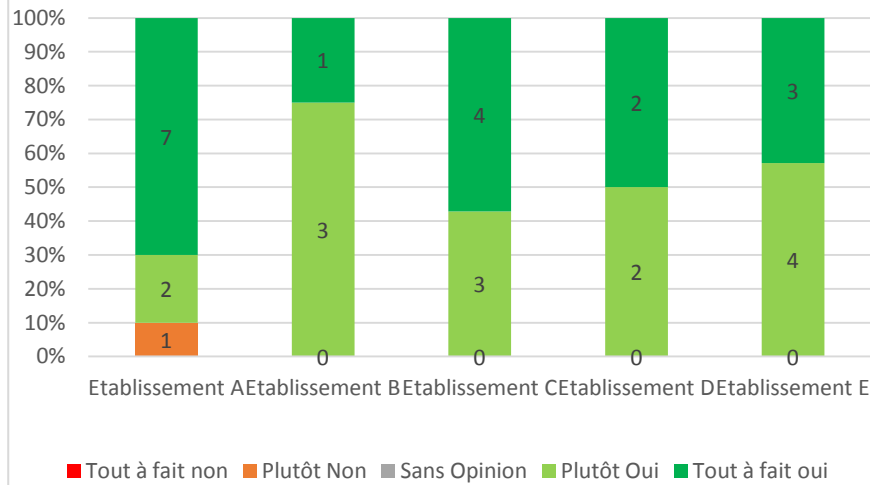
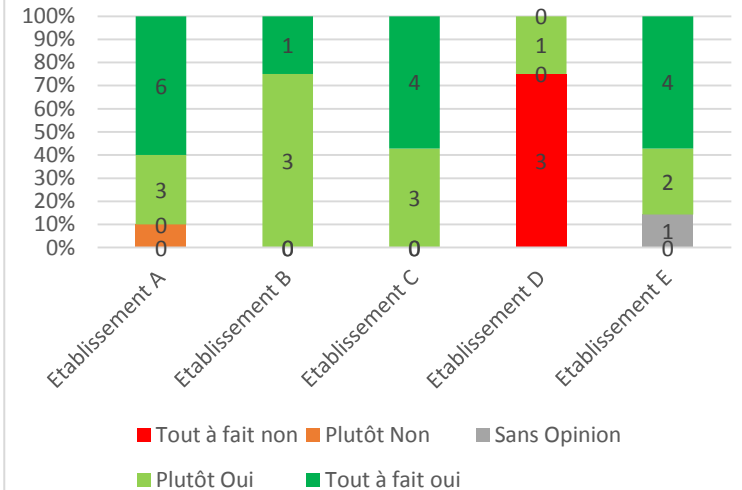


Tableau 5. Le P2CJP permet de rencontrer les parents



• **L'utilisation du POLY- EVALSCO**

Les deux tiers des professionnels interrogés sont sans opinion, sur l'ensemble des questions concernant l'utilisation du **POLY-EVALSCO**, probablement parce qu'ils n'ont pas été associés à l'utilisation de cet outil confié aux enseignants, si l'on se rapporte aux quelques commentaires écrits. Seulement 2 professionnels sur l'ensemble des établissements et sur les 12 qui ont exprimé une opinion, estiment que le POLY-EVALSCO est un outil facile à utiliser (tableau 6) ; 3 sur 8 qu'il est un support adapté à l'évaluation des compétences (tableau 7), 5 professionnels l'évaluant négativement.

4 professionnels, des enseignants, estiment qu'il permet de définir des objectifs d'apprentissage, contre 5 (enseignants et autres professionnels) qui l'évaluent négativement (tableau 8). Enfin, seulement 2 professionnels estiment que cet outil permet d'envisager une programmation des activités pédagogiques contre 7 qui l'évaluent négativement (tableau 9).

Il semble que le POLY-EVALSCO n'ait pas été beaucoup investi par les équipes. On peut faire l'hypothèse que l'évaluation par le P2CJP, outil mieux connu des équipes et mobilisant des regards croisés (présence à la fois les professionnels de la santé, de l'éducation et des parents), a été considérée comme plus fiable et suffisamment riche pour remplir les objectifs assignés au POLY-EVALSCO.

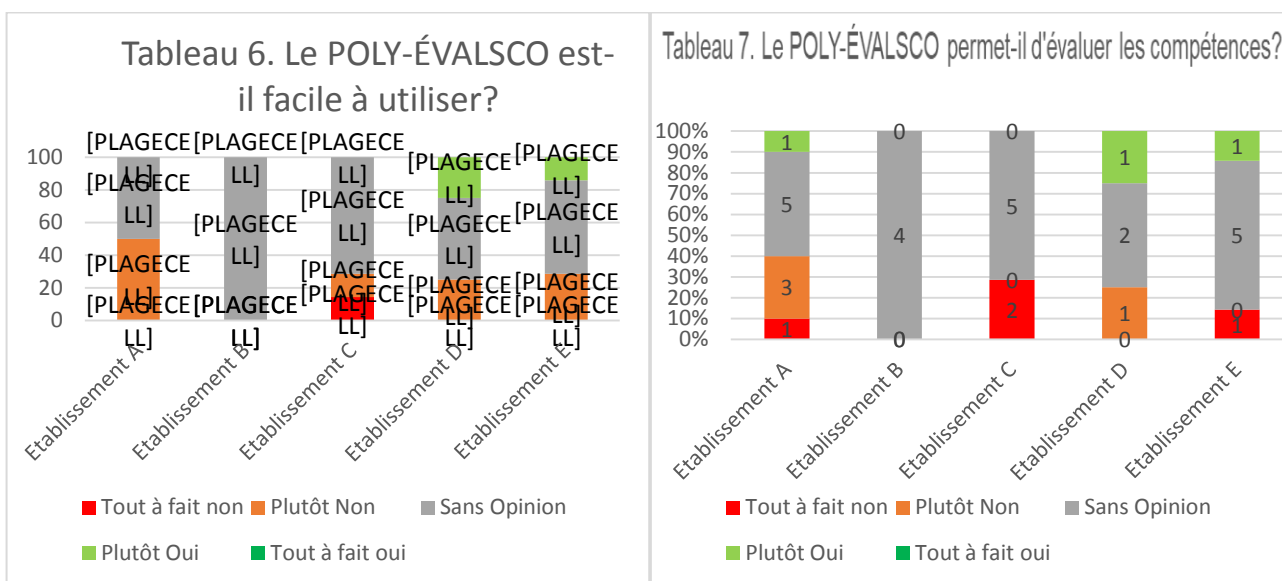


Tableau 8 : Il permet de définir des objectifs d'apprentissage

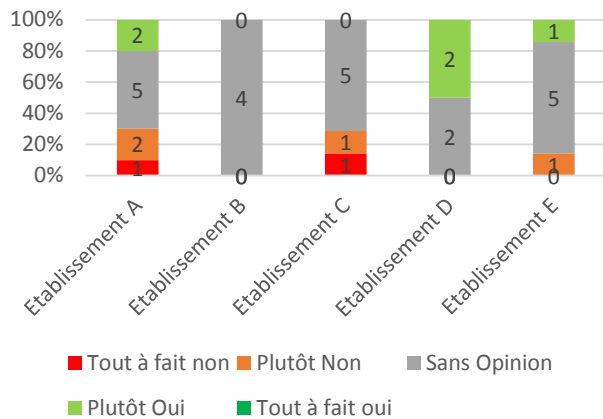
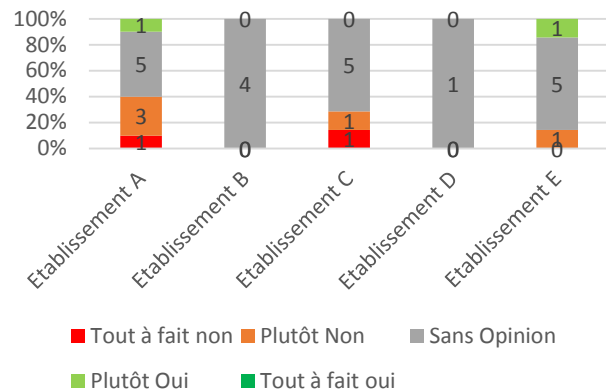


Tableau 9. Permet d'envisager une programmation des activités pédagogiques



- **L'utilisation par les enseignants du « programme aménagé »**

Le programme aménagé est considéré par la quasi-totalité des enseignants (6 sur 7) comme un outil facile d'utilisation. L'absence de réponse dans l'établissement B s'explique par l'absence d'enseignant dans cette équipe (Tableau 10). S'il n'est pas identifié comme un outil favorisant l'évaluation des compétences des jeunes (3 réponses positives seulement ; Tableau 11), il est reconnu par la quasi-totalité des enseignants (6 sur 7) comme un outil permettant d'envisager une programmation des activités pédagogiques.

Tableau 10 : Est-il un outil facile à utiliser ?

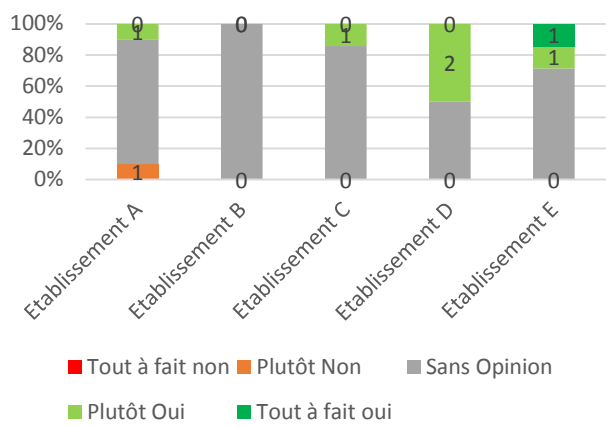


Tableau 11 : permet-il d'évaluer des compétences ?

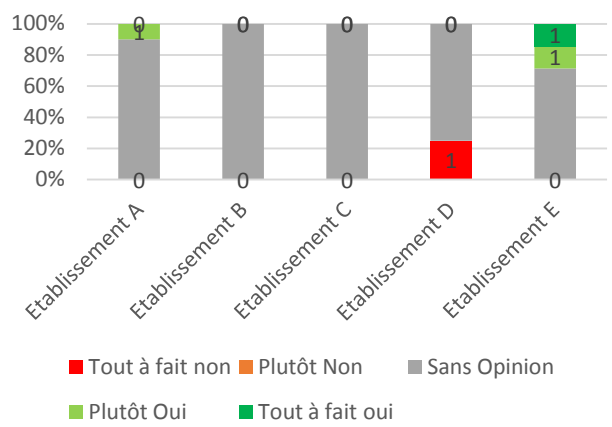
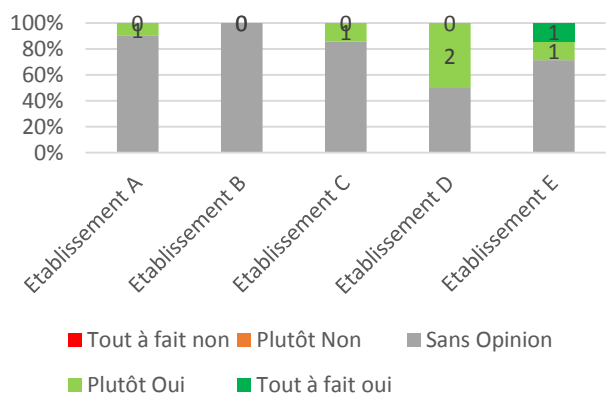


Tableau 12 : permet-il d'envisager une programmation des activités pédagogiques ?



- **L'analyse en regards croisés**

L'analyse en regards croisés est une méthodologie proposée par les chercheurs dans le cadre de la recherche- intervention, de manière à mobiliser les professionnels et les parents, ensemble, sur l'analyse des séquences de classe qui ont été filmées et qui leur sont projetées, collectivement (cf. voir chapitre méthodologie). Après chaque visionnage (3 au total, répartis sur l'année scolaire), les professionnels et les parents réunis, décrivent chacun ce qu'ils ont observé puis complètent les analyses en faisant part de leur compréhension de l'activité de connaissance du jeune (sous forme d'inférences). Les observations, objectivées, font ainsi l'objet de confrontations de points de vue. Le chercheur également impliqué joue un rôle important, en tant que tiers, dans ce dispositif dont il assume l'animation.

Sur l'ensemble des institutions, une petite majorité, 20 des professionnels sur les 32 ayant répondu (62,5%) évaluent ce dispositif comme facile d'utilisation, alors que 8 d'entre eux (25%) répondent « plutôt non » à la question (Tableau 13). Ces réponses mitigées s'expliquent par la complexité d'un dispositif, qui, malgré sa richesse, suppose un travail et un investissement particuliers et conséquents : une organisation des liens de travail entre parents et professionnels et l'animation d'un groupe de travail par un tiers, à la fois impliqué mais également à distance de chacun des participants. Le travail d'objectivation constitue en soi une première difficulté, chacun des participants ayant tendance à rechercher des explications en lieu et place de la description de ce qu'il a perçu. Décrire ce qu'on observe, le rapporter au contexte, mettre en lien différentes observations a nécessité un premier temps d'ajustements et d'apprentissage pour tous les participants, chercheurs compris. La confrontation des points de vue, après écoute mutuelle, puis la recherche de compréhension, sous forme d'hypothèses, ont constitué la deuxième étape du travail, et nécessité également des adaptations et ajustements réciproques.

24 des professionnels interrogés sur 32 (75%) évaluent ce dispositif comme efficient pour observer finement les activités des jeunes en contexte écologique de classe, 7 professionnels (21,8%) étant plus réticents (réponses : « plutôt non ») (Tableau 14). De même une grande majorité des professionnels (85,7% contre 14,3%) estiment que cette méthode a permis d'observer les initiatives du jeune (Tableau 15). Enfin l'ensemble des professionnels interrogés considèrent que ce dispositif permet d'observer l'engagement des jeunes dans la tâche (Tableau 16) et favorise la communication avec les parents (Tableau 18). S'agissant de l'évaluation d'une éventuelle progression dans le cadre scolaire, une majorité de professionnels (23 sur 27 des répondants) estiment que ce dispositif d'analyse longitudinale leur a permis de repérer une évolution des jeunes observés, tandis que 2 professionnels sont sans opinion, et 3 estiment ne pas avoir pu observer d'évolution, dans le cadre de l'analyse en regards croisés (Tableau 17).

Tableau 13 : cette méthode est-elle facile à utiliser ?

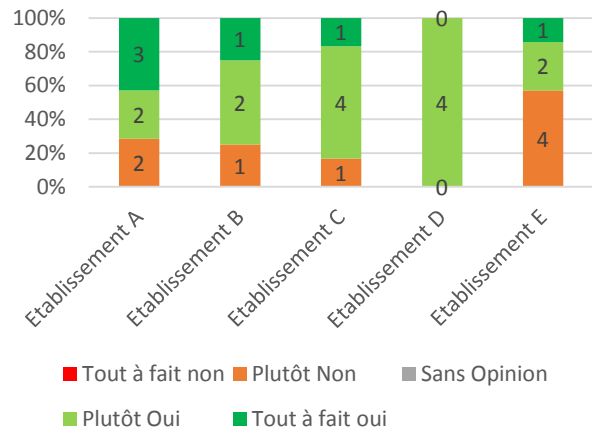


Tableau 14 : cette méthode permet d'observer finement les activités de l'enfant

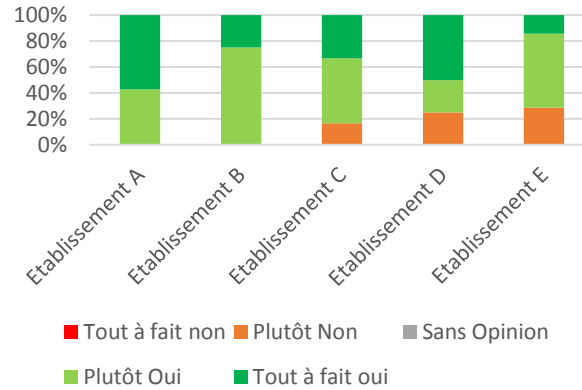


Tableau 15 : cette méthode permet d'observer les initiatives du jeune

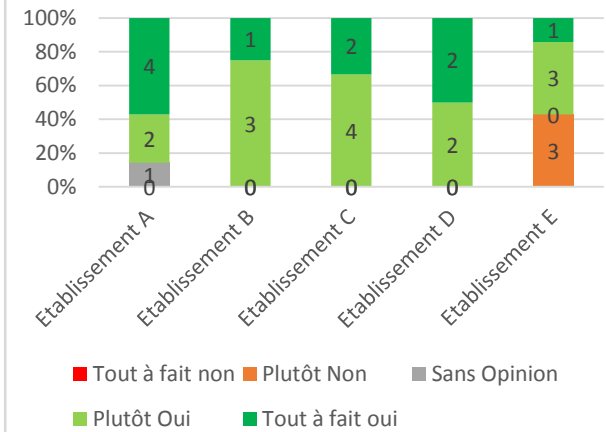


Tableau 16 : cette méthode permet d'observer l'engagement du jeune dans l'activité

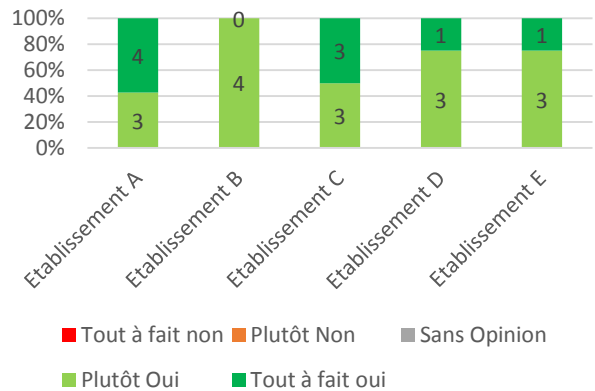


Tableau 17 : cette méthode permet de constater une évolution

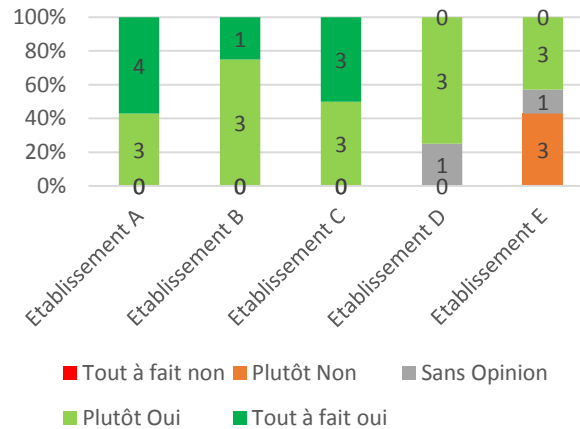
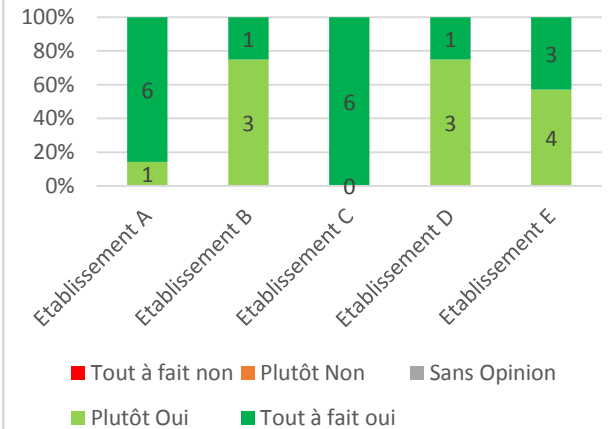


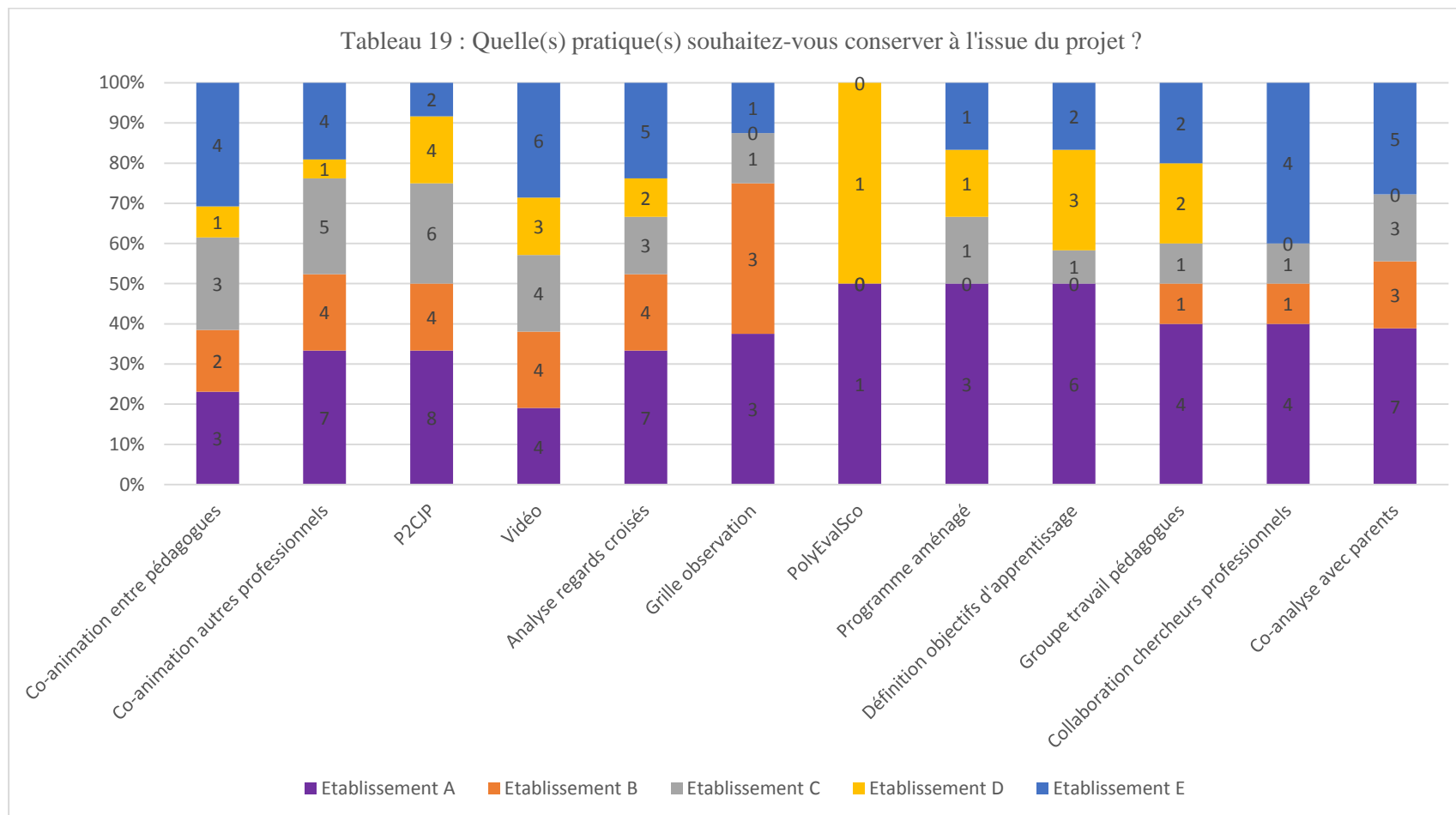
Tableau 18 : cette méthode permet de communiquer avec les parents





## 2.2 Synthèse des pratiques ou outils retenus dans les différentes institutions à l'issue du projet

Tableau 19 : Quelle(s) pratique(s) souhaitez-vous conserver à l'issue du projet ?



À l'exception du Poly-évasco que seulement deux établissements sur 5 retiennent, la plupart des outils ou méthodologies expérimentées dans le cadre du projet par les différentes équipes, sont cités par au moins un professionnel comme pratique à conserver à l'issue du projet POLYSCOL. L'analyse transversale et comparative des réponses, sur l'ensemble des établissements, révèle que deux pratiques sont majoritairement citées par 4 institutions sur 5, et citées par toutes : **le P2CJP, et la co-animation entre différents professionnels**. Deux autres pratiques sont majoritairement citées par 3 institutions sur 5, et citées par toutes : **l'utilisation de la vidéo et l'analyse en regards croisés**. L'analyse transversale et comparative des réponses, établissement par établissement, révèle quelques particularités pour deux établissements :

- L'établissement B qui n'avait pas encore d'enseignant nommé sur l'unité polyhandicap au moment de l'enquête, et qui a bénéficié de la présence des 2 enseignants de l'établissement C sur la durée du projet, écarte les outils les plus spécifiques à l'enseignement : le programme aménagé et la définition d'objectifs d'apprentissage. On peut penser que l'équipe pluridisciplinaire n'est pas encore réellement sensibilisée aux outils propres de l'enseignant, et ne peut encore les penser dans sa pratique.
- L'établissement D ne retient pas, exception faite du P2CJP, les dispositifs impliquant de se confronter à un regard extérieur à l'institution : sont ainsi écartées « la collaboration avec les chercheurs » et la « co-analyse avec les parents ». Sont également minorés « l'analyse en regards croisés » et la « co-intervention avec d'autres professionnels ».

### **Que retenir ?**

Le P2CJP constitue un outil d'évaluation particulièrement intéressant dans la mesure où il mobilise des regards croisés parents/professionnels.

Le POLY-EVALSCO présente l'intérêt de permettre l'évaluation des besoins de l'élève polyhandicapé, mais il est considéré comme redondant par rapport au P2CJP.

Le programme aménagé permet la programmation d'activités pédagogiques.

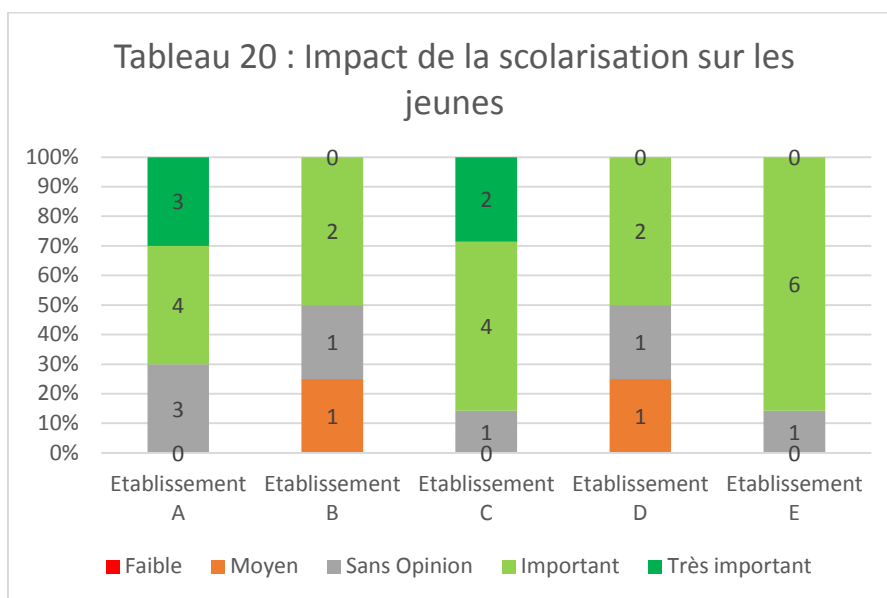
Le dispositif d'analyse en regards croisés parents/professionnels constitue bien une méthodologie efficiente, du point de vue de l'observation et de l'évaluation des processus d'apprentissage mobilisés par l'enfant, en contexte scolaire et dans l'interaction avec son environnement, matériel et humain. Cependant, même si les dispositifs permettant un étayage des professionnels sur un regard externe sont identifiés comme nécessaires par une majorité de professionnels, toute institution confondue, ils suscitent des réticences chez quelques-uns. Ces réponses mitigées s'expliquent par la complexité d'un dispositif, qui, malgré sa richesse, suppose un coût, au plan institutionnel et individuel : au niveau institutionnel, il s'agit d'envisager une organisation des liens de travail entre parents et professionnels avec l'animation de ce groupe par un tiers, à la fois impliqué mais également à distance de chacun des participants ; sur le plan individuel, il s'agit d'un travail qui suppose, de la part du professionnel qui s'y prête, suffisamment de solidité et de souplesse pour supporter narcissiquement de partager ses doutes, ses incertitudes, et d'être potentiellement déstabilisé et transformé, quant à ses conceptions initiales.

### 2.3 L'impact de la scolarisation

Les résultats sont présentés en pourcentage, de manière à comparer les réponses par établissement, chaque établissement ayant ainsi le même poids, malgré parfois un nombre très faible de réponses. Le nombre de réponses est indiqué dans les histogrammes.

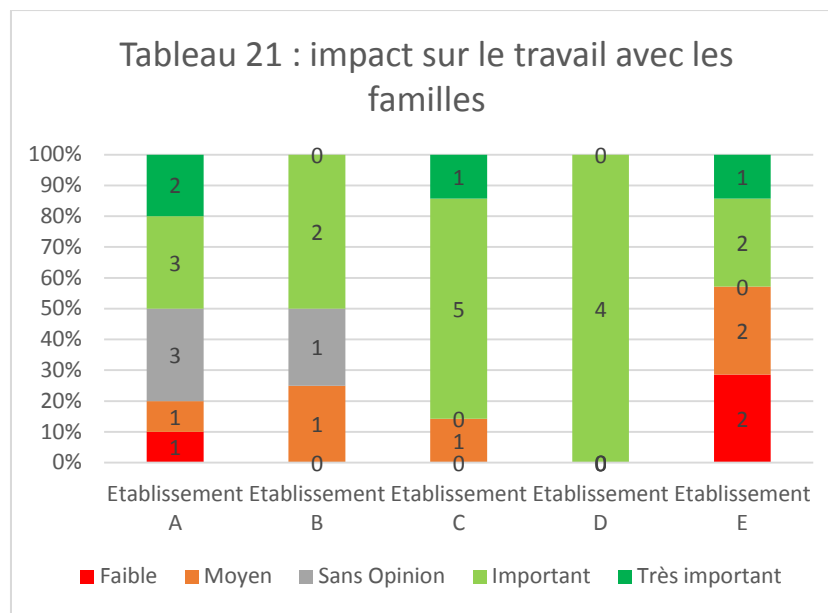
- **Sur les jeunes eux-mêmes**

23 professionnels sur les 32 ayant répondu, c'est-à-dire 71,9%, estiment que l'expérience de la scolarisation a eu un impact important ou très important sur les jeunes en situation de polyhandicap (Tableau 20). Cette opinion est partagée par les directions des établissements et par l'ensemble des parents (cf. paragraphe 4).



- **Sur le travail des équipes avec les familles**

20 professionnels sur les 32 (62,5%) estiment que l'impact de POLYSCOL a été important ou très important sur le travail avec les familles (Tableau 21). Cependant des différences apparaissent en fonction des établissements : dans les établissements C et D la quasi globalité des professionnels (100% en D, et 6 sur 7 professionnels en C) jugent l'impact important ou très important alors que dans les autres équipes, les avis sont plus nuancés : dans l'établissement A, 5 professionnels estiment que l'impact a été important ou très important, alors que 2 autres le jugent moyen ou faible, 3 professionnels étant sans opinion. Dans l'établissement B, les avis sont également bien répartis et partagés, et dans l'établissement E, 4 professionnels estiment l'effet moyen ou faible contre seulement 3, important ou très important.



- **Sur les collaborations enseignant(s)/autre professionnel**

Sur l'ensemble des établissements, pour 26 sur 32 professionnels (81,25%), l'impact de la scolarisation dans le cadre de POLYSCOL sur le développement des collaborations entre enseignant(s) et autres professionnels est considéré comme important ou très important. Seulement 5 professionnels (aucun dans l'établissement C) l'estiment moyen.

### **3. Points de vue des parents**

22 parents ont renseigné les questionnaires (format papier) à la suite des entretiens, ajoutant pour certains des commentaires écrits que nous avons repris dans les analyses, en italique.

- **Le P2CJP**

Pour la grande majorité des parents interrogés, le P2CJP constitue un outil d'évaluation facile d'utilisation (100% des réponses « plutôt oui » ou « tout à fait oui »). Il donne une idée précise des compétences des jeunes (18 réponses positives contre 2 réponses « plutôt non », et 2 « sans opinion »), permet de définir des objectifs d'apprentissage (16 réponses positives, et 6 « sans opinion »), et facilite l'élaboration du PI (20 réponses positives contre 2 « sans opinion »). Par ailleurs, pour 20 des parents interrogés sur les 22, le P2CJP a fait évoluer le regard sur leur enfant polyhandicapé. L'ensemble de ces réponses va dans le sens de celles apportées par les professionnels (cf. paragraphe 3.5)

Il existe une différence entre parents et professionnels dans les réponses portant sur le P2CJP en tant que contexte de rencontre entre parents et professionnels, ainsi que dans celles portant sur l'intérêt de cet outil dans l'élaboration du PPS : contrairement aux points de vue contrastés des professionnels, la totalité des parents interrogés considèrent que le P2CJP a permis une rencontre entre parents et professionnels, rencontre évaluée positivement. S'agissant de l'élaboration des PPS, les réponses des parents sont plus contrastées puisque 12 parents sur 22, c'est-à-dire une majorité d'entre eux ne se

prononcent pas, évoquant qu'ils n'ont jamais entendu parlé du PPS, et ne peuvent donc pas donner leur point de vue sur l'utilité du P2CJP dans ce contexte.

L'analyse des commentaires écrits confirme une évaluation globalement positive du P2CJP : 5 parents affirment avoir « *découvert chez leur enfant des potentialités qu'ils ignoraient, grâce au retour des professionnels* ». Un parent explique que le P2CJP « *lui a donné l'idée de proposer à son enfant des situations d'apprentissage qu'il n'avait jusque-là pas imaginées possibles et utiles* ». L'outil est évalué positivement par l'ensemble des parents, à l'exception d'un seul pour qui l'évaluation des potentiels cognitifs par le P2CJP n'a pas permis d'envisager « *un chemin de progression claire* ». Ce même parent regrette qu'après la passation, un échange avec les professionnels n'ait pas eu lieu pour clarifier les objectifs du projet de scolarisation, en sa présence.

- **L'analyse en regards croisés**

Pour la grande majorité des parents interrogés (21 sur 22), le dispositif d'analyse en regards croisés leur a permis d'analyser finement les activités de leur enfant en classe, d'observer les interactions avec les autres enfants, les prises d'initiative et l'engagement de leur enfant dans l'activité pédagogique. La totalité des parents estime que ce dispositif leur a permis de communiquer utilement avec les professionnels au sujet de leur enfant.

Les réponses des parents sont plus contrastées lorsqu'il s'agit d'évaluer une progression au fil du temps, à partir du visionnage et de l'analyse en regards croisés des séances pédagogiques : 17 parents sur 22 (une nette majorité) pensent que l'analyse en regards croisés leur a permis de constater chez leur enfant une évolution, 1 parent répond « *plutôt non* », et 3 autres sont « *sans opinion* ».

De même que les professionnels, une partie des parents (5 sur 21) évaluent ce dispositif d'analyse à la fois efficient, utile et riche, mais complexe à reproduire en dehors d'un contexte de recherche. Plusieurs parents notent la difficulté à observer, certains parlent d'un apprentissage pour eux-mêmes évoquant leur tendance, dans un premier temps, à ne voir que ce qu'ils connaissent déjà bien de la part de leur enfant. La situation a provoqué en certains « *un mélange de plaisir et de crainte* », « *des doutes concernant leurs manières d'interpréter des signes* », « *un éveil de la curiosité* ». Un parent évoque « *l'effort justifié et supportable compte tenu du but recherché* », un autre parle « *d'effort et de temps à trouver* ». Deux parents regrettent cependant qu'il n'y ait pas eu davantage de séances d'analyse en regards croisés, ce temps leur permettant « *de découvrir leur enfant autrement* », et de « *partager avec les professionnels leur vision de l'enfant* ».

- **L'impact de la scolarisation sur leur enfant**

14 parents sur les 22 interrogés considèrent que la scolarisation dans le cadre de POLYSCOL a eu un « *effet important* » sur leur enfant, 4 parents jugent même cet effet « *très important* », alors que 3 parents l'évaluent comme « *moyen* ». Ces derniers commentent leur point de vue en parlant de la difficulté à évaluer la part de progression liée à la participation de l'enfant à la classe et au projet de scolarisation, au regard des autres projets et des autres actions, dans les différents espaces de vie. Cependant la plupart des parents interrogés précisent dans leurs commentaires les progrès observés : « *dans le rapport de l'enfant à son environnement, à ses camarades* » ; sur le plan de son « *estime de lui, de son envie d'apprendre, du développement de son attention* » ; « *dans son ouverture aux autres* », « *dans sa découverte des objets* », « *dans l'affirmation de ses désirs, à travers son opposition* ».

récente ». Un parent écrit que « *sa fille a été valorisée dans son intelligence, qu'elle s'est sentie considérée car on attendait quelque chose d'elle* ». Le même parent repère une évolution dans la capacité de sa fille à « *s'auto-centrer et à se concentrer* », et note qu'elle « *est plus sereine, comme apaisée* ». Un autre parent a remarqué que son enfant « *vocalise beaucoup plus, de manière orientée et intentionnelle* ».

- **Relation avec les professionnels**

Sur les 21 parents interrogés, 11 considèrent que le projet POLYSCOL a eu un impact « important » sur leur relation aux professionnels et 10 un impact « très important ». Pour l'un d'entre eux, le projet « *a renforcé les liens avec les professionnels, en donnant l'occasion de travailler avec eux, à partir d'observations précises* ». Cette expérience est jugée globalement positive car, au-delà des aspects de communication, elle a permis aux parents « *de découvrir le regard des professionnels sur [leur] enfant* », mais ausside s'entraider au bénéfice de l'enfant : « *on a le même but, on peut s'interroger ensemble sur la manière dont on propose des apprentissages aux enfants* » (un père). « *Nous avons pu aider les professionnels à décrypter certains gestes, et comprendre en retour certaines attitudes* » (une mère). Un parent évoque avec émotion ce qu'il a vécu comme des « moments intenses de bonne relation entre professionnels et parents ». Un autre parent note que « *la patience et la persévérance observées du côté des enseignants l'a rassurée* ». Un autre parent analyse que « *les échanges centrés sur l'enfant, et qui visent un but commun, les rendent plus efficaces* ». « *Cela a permis de décentrer la vision de l'enfant : on se concentre sur ses capacités, et non sur ses incapacités, sur sa personnalité, et non sur son handicap* » écrit une mère.

#### **Que retenir ?**

Les parents rejoignent en majorité l'analyse des professionnels concernant l'impact positif de la scolarisation sur le jeune polyhandicapé, de même qu'ils évaluent positivement les démarches d'évaluation continue en regards croisés parents/professionnels (P2CJP et réunions en regards croisés). L'observation continue et en regards croisés offre **un contenant** aux parents (étayage sur les professionnels, renforcement des liens, développement du sentiment de sécurité et de compétence) **autant qu'il favorise l'élaboration de contenus** au bénéfice de l'élève polyhandicapé (enrichissement des observations, interprétations plus ajustées).

### **III. Activité conjointe des professionnels en classe : enjeux institutionnels et pédagogiques**

Dans ce paragraphe, nous présentons les résultats obtenus grâce à l'analyse des entretiens d'auto-confrontations réalisés auprès des professionnels qui co-agissent au sein de la classe. Dans une première partie, nous présentons les caractéristiques des contextes scolaires des cinq établissements. Dans une deuxième partie, nous analysons l'activité conjointe des professionnels du secteur médico-social et de l'Education nationale, dans le contexte de la classe. Nous montrons que les différents professionnels des cinq établissements de l'étude, enseignants ou non, ont des repères communs concernant leur conception des apprentissages avec les élèves polyhandicapés, mais qu'il existe aussi des différences liées au cadre institutionnel, à la formation ou au positionnement du professionnel dans le dispositif pédagogique.

## **1. Analyse des contextes scolaires**

Dans les 5 établissements, les séances pédagogiques, en petit groupe de 4 à 5 jeunes, ont lieu deux fois par semaine, en début et en fin de semaine, à raison de  $\frac{3}{4}$  d'heure à une heure, installation des enfants comprise. Elles ont débuté en septembre 2015 avec un groupe constitué toujours des mêmes enfants ou adolescents, et ont duré une année scolaire. L'organisation, au sein du dispositif pédagogique, a été laissée au libre arbitre de chaque équipe. Elle dépend à la fois de choix qui ont été débattus lors de la phase de recherche-intervention, mais aussi de contraintes institutionnelles d'espace, de temps et de personnel.

### **• Établissement A**

À chaque séance, sont présents 2 à 4 adultes, 1 éducatrice, 1 orthopédagogue, 1 AMP et l'enseignante. Cette dernière n'est présente qu'une fois par semaine, pour des raisons liées à son emploi du temps et à son service (elle est à mi-temps dans cet établissement). Elle co-anime donc une séance sur deux. Le groupe est constitué de 5 élèves, âgés de 5 à 12 ans. Une salle est dédiée à ce travail. C'est plutôt l'orthopédagogue qui initie les activités proposées, mais les professionnels passent de manière indifférenciée d'un enfant à l'autre, lors de la phase de travail individuel. L'entretien d'auto-confrontation a été mené avec les 3 professionnels, à partir du visionnage de la dernière séance pédagogique filmée.

### **• Établissement B**

À chaque séance, sont présents 3 à 6 adultes : 2 éducatrices, 1 psychomotricienne, et 2 enseignants. Les 2 enseignants interviennent dans l'établissement exclusivement dans le cadre du projet POLYSCOL, ils n'appartiennent pas à l'équipe de cet établissement, même si celle-ci est entièrement mobilisée dans le projet POLYSCOL. Les enseignants ne voient pas les enfants en dehors des deux temps de scolarisation, et les connaissent donc moins bien que les autres professionnels, présents durant les séances pédagogiques, tous référents de l'un des jeunes au moins. Le groupe est constitué de 5 élèves, âgés de 8 à 11 ans. La classe a lieu dans l'espace d'un groupe de vie. L'aménagement du local se fait avant chaque séance pédagogique. Ce sont les enseignants qui préparent ensemble et animent les séances de classe, les professionnels du médico-social étant présents près de chacun des jeunes. L'entretien d'auto-confrontation a été mené avec les 2 enseignants, à partir du visionnage de la dernière séance pédagogique filmée.

### **• Établissement C**

À chaque séance, 4 à 6 professionnels sont présents sur les temps de classe, dont en moyenne 5 assurent, par leur présence auprès des jeunes, la continuité du travail : 2 psychologues (dont une stagiaire), 1 ou 4 éducatrices et AMP, 1 psychomotricienne, et 2 enseignants. Le groupe est constitué de 4 élèves, des adolescents âgés de 10 à 12 ans. La classe a lieu dans un espace dédié à cet usage, avec ses affichages propres. Ce sont les enseignants qui animent la séance, les professionnels du médico-social étant présents près de chacun des jeunes et participant en amont à la préparation puis à l'évaluation des séances, avec les enseignants.

L'entretien d'auto-confrontation a été mené avec les 2 enseignants, à partir du visionnage de la dernière séance pédagogique filmée.

- **Établissement D**

À chaque séance, seul le personnel de l'Education nationale est présent en classe, 2 enseignantes et un Accompagnant des Elèves En Situation de Handicap (AESH), qui intervient par ailleurs dans le groupe de vie. Le groupe est constitué de 5 élèves, des adolescents âgés de 10 à 13 ans. La classe a lieu sur un espace dédié à cet usage, avec ses affichages propres. Les enseignantes préparent ensemble, et animent le groupe à tour de rôle en fonction des séances. L'AESH se maintient dans une approche individualisée des jeunes. Lors du travail individuel en groupe, les enseignantes, comme l'AESH, passent d'un élève à l'autre.

L'entretien d'auto-confrontation a été mené avec les 2 enseignantes, à partir du visionnage de la dernière séance pédagogique filmée

- **Établissement E**

À chaque séance, 2 professionnels, 1 enseignante et une AMP (en formation d'éducatrice) sont toujours présentes sur les temps de classe. Le groupe est constitué de 4 élèves, des enfants ou adolescents âgés de 4 à 12 ans. La classe a lieu dans un espace dédié à cet usage, mais extrêmement exigü. Les 2 professionnelles préparent et analysent ensemble le contenu des séances pédagogiques. C'est l'enseignante qui initie les différentes activités et anime le groupe. L'AMP reste dans une approche individuelle, et compte tenu de l'exiguïté des lieux, se tient entre deux enfants. Lors du temps de travail individuel, l'enseignante fait de même. L'entretien d'auto-confrontation a été mené avec l'enseignante et l'aide médico-psychologique (AMP), à partir du visionnage de la dernière séance pédagogique filmée.

### **Que retenir ?**

Dans tous les établissements, un travail de co-action a été préféré à une action individuelle, aucun professionnel n'assurant seul la classe au groupe d'élèves polyhandicapés. La mobilisation des professionnels du secteur médico-social, au sein même de la classe, est très diversement représentée : de 0 (dans un établissement) à 6 professionnels (dans un établissement). Sur l'ensemble des établissements, on retrouve le pôle fonctionnel constitué des 4 éléments, le pédagogique, l'éducatif, le psychologique et le corporel mis précédemment en évidence. Seul un établissement sur les cinq bénéficie de la présence d'une AESH.

## **2. Analyse de l'activité conjointe des professionnels**

Notre analyse a mis en évidence des repères communs à tous les professionnels, dans les cinq établissements de l'étude mais aussi des différences liées à la dimension institutionnelle propre à chaque établissement, à la formation spécifique des professionnels et à leur positionnement dans l'action pédagogique.

### ***2.1 Des repères épistémologiques communs à tous les professionnels, quel que soit le cadre institutionnel, pour penser l'apprentissage de l'enfant ou de l'adolescent polyhandicapé***

Les professionnels, enseignant ou non, s'appuient sur des principes communs, quel que soit le cadre institutionnel dans lequel ils exercent. Parmi ces repères communs, figurent :



-S'agissant du dispositif pédagogique : le **groupe d'enfants**, source de motivation et d'autonomisation ; **l'environnement**, qui permet à l'enfant de prendre des repères et contribue à l'acquisition d'une certaine autonomie ; **la programmation d'activités pédagogiques**, constituées d'une série de tâches structurées ; **le développement d'actions impliquant le corps tout entier et orientées par une intentionnalité**, l'enfant polyhandicapé étant considéré comme un partenaire de l'interaction, à part entière.

- S'agissant du lien entre dispositif pédagogique et cadre institutionnel : le souci de “ **limiter la segmentation de l'accompagnement**”, tout en assurant une “**stabilité de la relation et de l'environnement**”. Sont ainsi travaillés, dans tous les espaces institutionnels, **le rapport au corps, le développement d'une conscience de l'environnement, de son corps propre, de ses possibilités de communication**.

- Les objectifs visés prioritairement par la scolarisations'étayent sur des enjeux de développement et s'appuient sur une évaluation fine des compétences des jeunes. Il s'agit de « **mobiliser la sensorialité au service de la conceptualisation** » (par exemple associer la perception tactile du livre à la représentation du livre, associer la vibration du ventilateur avec l'idée du vent raconté dans l'histoire, mettre en scène un récit, etc.), de « **sécuriser les jeunes par l'intériorisation de repères** » (par la répétition, la ritualisation, la structuration des séquences, la présence d'un référent), de « **développer une conscience de soi, des autres** », et « **de soutenir l'intentionnalité** ».

## ***2.2 Des différences de fonctionnement liées au cadre institutionnel***

Nous avons repéré plusieurs types de fonctionnement dans le travail des professionnels entre eux, qui traduisent différentes conceptions des liens interprofessionnels :

### **\*Une co-action entre professionnels du secteur médico-social et enseignant(s), fondée sur la complémentarité, avec une reconnaissance à la fois des similitudes et des différences**

Dans les établissements C et E, on note dans le discours des enseignants, au cours de l'explicitation de leur pratique, de nombreuses références aux professionnels du médico-social avec lesquels ils co-interviennent. Les 3 enseignants évoquent à certains moments des différences de regards, de rôles et de positionnements qui complètent leur approche de l'élève polyhandicapé. Ainsi par exemple un enseignant de l'établissement C explique que « *l'éducatrice parle à l'oreille de N. car l'équipe a remarqué que cela augmentait son attention* ». L'autre enseignant intervenant dans le même dispositif pédagogique insiste, lui, sur l'idée de complémentarité des approches : « *Les professionnels médico-sociaux sont bien formés à une approche très individualisée des besoins de chacun, ils reprennent spontanément individuellement les consignes que nous donnons au groupe, en associant à chaque fois le signe, le mot et le geste, comme nous le faisons tous* ». L'enseignante de l'établissement E, dans la confrontation à sa collègue AMP, repère la complémentarité de leurs postures de médiation : « *j'anime le groupe en pensant à chacun* » dit-elle, « *tandis que l'AMP reprend au niveau de chacun l'intention pédagogique énoncée collectivement* ».

Cependant, à d'autres moments de l'analyse, ces mêmes enseignants identifient des similitudes avec leurs collègues dans leurs attitudes, leurs observations, leur rôle ou encore leur positionnement auprès des jeunes, sans pour autant évaluer ce phénomène comme problématique. « *Nous sommes amenés à nous rapprocher des enfants, parfois à nous en éloigner pour mieux les observer... Nous devons régler notre distance au jeune, en fonction de notre perception de son bien-être, de son confort ou au*

*contraire de son inconfort ou du malaise que notre présence lui procure. Heureusement que nous ne sommes pas tout seul pour apprécier cela !* ». Ces mêmes professionnels repèrent la dimension potentiellement conflictuelle comme moteur de leur travail : « *c'est important d'échanger après la séance sur nos différences de points de vue, c'est ce qui fait avancer* ».

De même, dans l'établissement E, l'enseignante et l'AMP analysent tour à tour comment elles « contiennent » deux petites filles, pour les « rassurer », « pour qu'elle se concentre » pour l'une (AMP), « pour qu'elle maintienne son attention » pour l'autre (enseignante). Leurs intentions pédagogiques sont alors les mêmes, elles tentent « *d'aider [l'élève] à s'ouvrir, à être curieux vis-à-vis des propositions pédagogiques* ». « Contenance » et « présence » constituent pour ces professionnelles des invariants dans leur positionnement pédagogique. Les professionnels (enseignants et non enseignants) peuvent à certains moments mener des observations conjointes sur une même situation pédagogique et assumer leurs différences d'interventions, vécues comme complémentaires et, de ce fait, enrichissantes pour tous.

### **\*Une co-action entre professionnels du secteur médico-social et enseignant(s) fondée sur l'indifférenciation des rôles et des tâches**

Dans cette configuration des liens de travail, qui concerne l'établissement A, il n'existe pas de différenciation entre les professionnels, l'éducatrice, l'orthopédagogue et l'enseignante se reconnaissent une homologie de fonctionnement. On assiste plutôt à une répartition de leur présence auprès de tous les enfants, l'étayage entre professionnels étant fonction des possibilités de renforcement de leurs positions respectives et du sentiment de partager une même identité fonctionnelle. À plusieurs reprises, les 3 professionnelles insistent sur l'équivalence de leurs places et de leurs rôles. C'est malgré tout toujours l'orthopédagogue qui initie les activités en les présentant collectivement, avant de proposer individuellement du matériel à explorer à chacun des jeunes, comme ses deux autres collègues le font également. L'enseignante analyse son positionnement au regard de sa propre inexpérience auprès des enfants polyhandicapés. Elle se situe comme « novice », s'appuyant sur sa collègue, désignée comme « experte ». Dans cette configuration des liens de travail, les attitudes et les actes professionnels ont tendance à s'homogénéiser, au bénéfice d'une identité professionnelle qui se construit essentiellement par identification à l'expert. Les différences de points de vue ne s'expriment pas, et quand elles se révèlent au cours de l'analyse, elles sont interprétées comme tenant exclusivement « au niveau de connaissance et d'expertise sur l'enfant, suffisant ou moindre ».

Ainsi lorsqu'on observe, durant la séance, qu'un professionnel vient, selon ses propres mots, « *empiéter sur l'espace de sa collègue enseignante* » en s'interposant entre l'enseignante et l'enfant alors en interaction, l'éducatrice intervient pour affirmer la nécessité de « *se soutenir entre collègues, par le renforcement de l'action* ». Nous voyons se dessiner ici l'impossibilité d'évoquer des confrontations de points de vue, encore moins des difficultés d'accordage et d'ajustements relationnels, entre professionnels. La complémentarité des actions est plus difficile à concevoir du fait de l'indifférenciation des rôles et des fonctions, et le risque d'empiètement des espaces de travail est grand, si le professionnel intervient au même niveau que son collègue, auprès du même jeune.

**\* Une co-action entre professionnels du secteur médico-social et enseignant (s) fondée sur l'extrême différenciation et la répartition des tâches**

Dans l'institution B, les enseignants constituent en quelque sorte des éléments « rapportés », extérieurs à l'équipe, ils ont une connaissance très partielle des jeunes, n'assistant pas aux réunions institutionnelles et ne rencontrant les enfants et leurs référents (éducatif ou soignant) qu'en classe, deux fois par semaine. Dans un tel contexte, il n'est pas surprenant que les liens de travail soient moins fluides que dans l'établissement C, dans lequel ils travaillent par ailleurs depuis longtemps. Leur co-action s'appuie sur une répartition des rôles et des tâches très différenciée :

- Les professionnels médico-sociaux développent auprès de chacun des jeunes dont ils sont référents une attention particulière. Ils apportent un étayage aux enseignants, en les rassurant sur les aspects liés au bien-être et à la santé d'une part, en les aidant d'autre part à envisager des aménagements matériels ou des adaptations concrètes. L'un des enseignants remarque ainsi : « *on avait l'impression que F était en souffrance à cause de son corset, l'éducatrice nous a rassurés. On se demande parfois si certains jeunes ne vont pas s'étouffer. La présence des soignants rassure* ». L'autre enseignante évoque que « *la kiné est intervenue pour [les] aider à maintenir la tête du jeune et à tourner son visage, [leur] expliquer comment faire* ». Ce sont ainsi les professionnels du médico-social qui proposent des aménagements individuels : « *C. par exemple est souvent installée au sol sur un gros tapis plutôt que dans son fauteuil, ou alors prise sur les genoux de l'éducatrice, parce qu'elle a mal au ventre* ». « *Le contacteur est mis au pied pour N.* », etc.

Pour s'ajuster aux besoins des jeunes et faire des choix pédagogiques, en termes d'objectifs et de contenus, les enseignants ont besoin de l'expertise des professionnels qui connaissent bien les élèves.

- Les deux enseignants, quant à eux, animent la séance pédagogique, avec une attention partagée entre le groupe et chacun des jeunes.

**\*Une co-action entre professionnels du secteur médico-social et enseignant(s) fondée sur la différenciation des espaces de travail avec les enfants polyhandicapés : absence du personnel médico-social en classe**

Cette situation, qu'illustre l'établissement D, amène les enseignants à concevoir le dispositif pédagogique comme un espace séparé des autres espaces institutionnels que constituent l'espace éducatif et l'espace thérapeutique. La limite d'un tel fonctionnement, évoquée par les enseignants eux-mêmes dans le cadre de l'entretien d'auto-confrontation, se situe dans le risque d'une segmentation de l'accompagnement.

De plus, l'analyse des questionnaires a précédemment montré que le regard des professionnels se transforme si et seulement si les professionnels sont en situation de confronter leurs observations, dans un contexte de vécu commun. On peut donc faire l'hypothèse que les processus d'inter-influence et de transformations des conceptions se développent d'autant plus facilement dans le contexte de co-actions entre professionnels, en classe.

**1.3 Des différences de positionnement liées à la formation**

Dans l'établissement E, au-delà des différences de fonctionnement liées au cadre institutionnel, on note une **différence de positionnement dans l'étayage de la conceptualisation** entre l'éducatrice et

l'enseignant : l'enseignant(e) pense le lien entre l'objet livre et le mot comme constitutif de la conceptualisation, alors que l'AMP se centre davantage sur l'appropriation des propriétés perceptives de l'objet en tant qu'il est manipulé (entendu, touché, ressenti). L'AMP se positionne, par ordre de priorité, sur les aspects **techniques, neurophysiologiques** (problème des attelles, écoute du corps, de la gestuelle), **psycho-affectifs** (bien-être – « *j'ai envie que ça fonctionne car Inès est super bien, elle a l'air moins fâchée...* » - , douleur, sécurisation par le toucher, la proximité : « *je la touche pour lui dire qu'elle n'est pas toute seule, j'ai ce geste dans l'idée de la contenir* ») et **cognitifs** (focalisation de l'attention : « *canaliser l'enfant pour qu'il se concentre* »); c'est elle qui met en place les attelles et justifie l'entrave comme un compromis entre la nécessité de maintenir pour calmer et celle de calmer pour apprendre. L'enseignante et l'AMP sont toutes deux conscientes du paradoxe entre nécessité de contention et objectif d'autonomisation, et leurs fonctionnements différenciés s'articulent autour de cette contradiction (complémentarité des rôles).

L'enseignante quant à elle se **positionne d'abord par rapport aux aspects cognitifs, attentionnels, pédagogiques** (soutenir la conceptualisation, l'intériorisation de repères d'objets, de personne, et la communication – « *on a l'impression avec Julia de se comprendre, ça fait toujours du bien* »). Elle vise objectivement la **capacité à faire des choix** : « *Elle accepte même que je lui touche le visage. Avoir une acceptation et un refus clair, c'est une très bonne étape pour aller plus loin, pouvoir espérer lui faire faire des choix* ». L'enseignante se représente l'outil chanson comme utile à la pédagogie alors que l'AMP entrevoit les aspects sensoriels et affectifs de l'outil sonore, en termes de bien-être. L'enseignante évoque la sécurisation au bénéfice de la curiosité et de l'ouverture aux objets de cognition.

De même, dans les établissements B, C et D, les enseignants se positionnent en premier lieu sur les aspects cognitifs, en particulier pour soutenir la conceptualisation, l'accès à la symbolisation, grâce à la systématisation du lien entre objet perçu (vu, touché, entendu) et objet représenté (pictogramme, image, photographie, objet qui représente l'objet réel – par exemple le plumeau pour symboliser la prairie).

À l'exception de l'établissement A, les enseignants pensent toujours l'individu dans son lien potentiel aux pairs. Ils ont en effet prioritairement le souci de susciter des interactions entre les jeunes, en mobilisant leur attention conjointe. Dans tous les établissements, les enseignants et l'orthopédagogue expriment aussi leur « ambition que chacun sache où il en est », et explicitent régulièrement leur intention pédagogique aux jeunes, ce qu'ils visent, ce qui reste à faire.

Par ailleurs, nous observons une estimation différente du degré de conceptualisation des enfants : les professionnels du médico-social se situent essentiellement dans une observation de l'actualité des compétences, alors que les enseignants vont prendre en compte l'anticipation des potentiels, et les compétences prêtées.

### Que retenir ?

S'agissant des liens de travail entre enseignants et membres de l'équipe médico-sociale, « rien ne remplace la co-action auprès des enfants, durant les séances pédagogiques ». Nous avons repéré des principes communs à toutes les institutions, mais aussi des représentations différentes du travail pluridisciplinaire. En poussant plus loin l'analyse, nous pouvons faire l'hypothèse que l'identité enseignante, en construction dans de nombreux contextes institutionnels accueillant des jeunes polyhandicapés, peut s'élaborer d'au moins trois manières différentes :

- défensivement : par crainte probablement de voir disparaître ses modèles de référence et ses missions, l'enseignant se construit une identité de protection, en opposition à celle des autres professionnels du médico-social. Le risque est alors une radicalisation des rôles, des approches, des places, des fonctions, avec une difficulté accrue à travailler en équipe pluridisciplinaire. Les espaces professionnels peuvent rester très cloisonnés, ce qui a pour conséquence de segmenter l'accompagnement de l'enfant polyhandicapé, et pour l'ensemble des professionnels, de perdre des éléments de connaissance précieux concernant l'enfant ou l'adolescent polyhandicapé.

- par identification adhésive : l'enseignant construit son identité en référence exclusive au modèle médico-social, expert du polyhandicap, avec le risque de perdre l'essentiel de son identité professionnelle, en particulier ce qui constitue sa tâche de base, enseigner, éduquer.

- par complémentarité : l'identité professionnelle se construit dans un processus de transformations multiples, autant de « re-crétions de soi-même », mettant en jeu des identifications et des différenciations, le tout aboutissant à un modèle composite, consistant et souple à la fois. Lors de ce processus, l'enseignant spécialisé redécouvre bien souvent les composantes universelles de l'acte d'enseigner et d'éduquer, propres à tout enseignant et à tout enfant, en même temps qu'il intègre d'autres repères lui permettant de « *faire avec* » le contexte de polyhandicap sans renoncer à accompagner le *sujet*, avec ses besoins, ses désirs, sa personnalité.

## **Chapitre 4 : Synthèse et discussion de l'ensemble des résultats**

Le chapitre précédent nous a permis de développer des analyses selon deux points de vue épistémologiques distincts, le premier centré sur l'élève polyhandicapé (ses modes d'être au monde, ses potentialités, son profil, les processus mobilisés en contexte écologique d'apprentissage, les progrès éventuels), le deuxième centré sur les pratiques de scolarisation (principes, démarches, outils, activité et positionnements professionnels). Dans ce dernier chapitre, nous cherchons à mieux cerner les conditions favorables au développement d'apprentissages scolaires auprès d'élèves polyhandicapés, en croisant les analyses liées à ces deux points de vue. Quels sont les principaux enseignements de cette étude qui nous y conduisent ?

### **I. Croisement des points de vue épistémologiques, et principaux enseignements de cette étude**

#### **1. La situation de polyhandicap**

Le polyhandicap constitue d'abord une réalité clinique hétérogène et particulièrement complexe à vivre, pour le jeune, ses parents et les professionnels. Nous avons en effet pu montrer que les troubles liés au polyhandicap, intriqués entre eux, impactent à la fois le fonctionnement, le développement et l'ensemble des apprentissages. La diversité des configurations individuelles et l'hétérogénéité des profils vont donc nécessiter des stratégies de compensation et d'accompagnement du développement, qui ne peuvent être réduites à la juxtaposition de réponses visant la réduction de chacun des troubles. Nous avons montré qu'une démarche qui vise les apprentissages doit d'abord s'étayer sur la prise en compte des déficits sensoriels et moteurs liés au polyhandicap, rejoignant en cela les travaux de Scelles (2013) mais aussi sur les particularités de la communication, et l'analyse des stratégies en contexte d'apprentissage.

L'évaluation globale des potentialités du jeune constitue donc une première étape cruciale. Notre étude minutieuse des processus sous-jacents aux apprentissages nous invite à accorder une place importante aux émotions et à l'expérience sensorielle dans l'évaluation de la cognition. Nous avons pu montrer par exemple que la mémoire et l'attention sont fortement influencés par la résonance émotionnelle de la personne polyhandicapée à l'action de l'environnement, et par ailleurs toujours difficiles à stabiliser. L'environnement humain peut ainsi entraver ces processus d'apprentissage ou au contraire contribuer à les développer grâce à des stratégies pour compenser certaines déficiences, maintenir un niveau suffisant de motivation chez le jeune, le sécuriser suffisamment, voire, dans certaines situations, contribuer à abaisser son niveau de tensions.

Notre étude nous conduit par ailleurs à privilégier une perspective dynamique dans notre manière de concevoir l'évaluation. Nous rejoignons ici les analyses produites par de nombreux chercheurs qui engagent à s'intéresser à la manière dont la personne polyhandicapée construit ses connaissances, profite des aides, sélectionne et mobilise des stratégies pour résoudre les problèmes ou agir sur l'environnement, et pas seulement à l'évaluation de ses compétences et de ses performances (Petitpierre & Scelles, 2013). Nous avons pu montrer par ailleurs que les dispositifs institutionnels,

inscrits dans une perspective dynamique et garantissant à la fois la continuité des observations et le croisement des regards parents/professionnels, constituent en eux-mêmes une offre de contenant aux professionnels et aux parents qui permet la médiation des contenus d'apprentissage.

Enfin, nous avons constaté que la scolarisation « sans pré-requis exigés », préconisée par un certain nombre de professionnels n'est pas remise en question par les résultats de l'étude : aucun jeune n'a régressé à l'issue de l'expérience de scolarisation, et la plupart témoignent de changements favorables à leur développement dans les activités de connaissance de soi, des autres et des objets culturels. Ainsi pouvons-nous affirmer que l'hétérogénéité des profils cognitifs ne justifie pas le changement de nature de l'action éducative, au sens où ceux dont le potentiel d'apprentissage a été évalué positivement relèveraient d'un enseignement, tandis que les autres devraient faire l'objet de pratiques à dominante rééducative ou sensorielle.

## **2. La mise en œuvre de la scolarisation**

La mise en œuvre de la scolarisation des jeunes polyhandicapés implique donc que les professionnels s'ajustent aux besoins de leurs élèves à trois niveaux, que le croisement des points de vue épistémologiques nous conduit à distinguer :

Le premier niveau d'ajustement est institutionnel : il s'agit de **s'assurer que l'élève bénéficie en classe, comme ailleurs dans l'institution, de conditions lui garantissant un « état de santé » compatible avec des apprentissages** : confort matériel suffisant, installation adaptée, sédation de la douleur, régularité des séances, sécurité et sécurisation...

Le deuxième niveau d'ajustement consiste à **mettre en œuvre des stratégies de compensation**, en fonction des déficits ou des troubles intriqués au polyhandicap. Il s'agira par exemple de s'appuyer sur des moyens alternatifs et augmentés de communication, d'utiliser des objets sonores, contrastés ou tactiles pour compenser les troubles de la vision etc.

Le troisième niveau enfin, probablement le plus complexe sur le plan pédagogique, consiste à **développer des stratégies pour rendre les apprentissages scolaires accessibles aux élèves polyhandicapés**.

### ***Que nous apporte notre étude sur ces trois niveaux d'ajustements aux besoins de l'élève polyhandicapé ?***

Le premier et le deuxième niveau d'ajustements impliquent un travail de liens entre les différents professionnels du soin et de l'éducation, de manière à concevoir les aménagements nécessaires et éviter une segmentation des prises en charge. Nous avons pu analyser l'intérêt d'un fonctionnement d'équipe fondé sur la reconnaissance d'une identité commune (principes, projets et objectifs communs) mais aussi sur l'identification assumée par les professionnels de leurs différences (différences de formation, de places, de positionnement...). La complémentarité des positions et des regards professionnels est alors rendue possible, favorisant à la fois l'étayage et l'enrichissement entre professionnels. Nous avons pu montrer par ailleurs que, même si les cinq institutions participant à la recherche consacrent globalement 42% du volume de leur formation aux modalités de communication, l'utilisation de moyens alternatifs et augmentés de communication est encore peu développée en contexte scolaire.

Enfin le troisième et dernier niveau d'ajustements, probablement le plus complexe, constitue aussi le cœur de cible de la pédagogie spécialisée. C'est pourquoi nous avons choisi de nous y arrêter plus longuement.

À partir de l'analyse des jeunes en contexte écologique, nous avons mis en évidence que la mobilisation par les élèves polyhandicapés des processus sous-jacents aux apprentissages comme l'attention, la mémoire, les processus de représentation et de régulation socio-émotionnelle, dépend étroitement du contexte et de l'environnement humain interagissant avec l'élève. L'accessibilité pédagogique va ainsi porter sur l'accès cognitif à l'environnement scolaire (matériel et humain), ce qui implique que les professionnels devront organiser **les conditions d'un meilleur accès perceptif** en tenant compte des particularités propres à chaque jeune : ils vont devoir s'assurer que les objets de l'environnement soient à la portée des sens de l'élève polyhandicapé afin qu'il « *puisse déjà en percevoir l'existence physique, et ainsi avoir l'opportunité de s'en construire une représentation* » (Chard et Roulin, 2015, p. 39). Les récentes études insistent sur l'importance d'un **accès multimodal à l'objet** (stimulant à la fois la vue, l'odorat, l'audition, le toucher...) pour en permettre la représentation. L'analyse de l'activité des professionnels nous a permis de constater l'importance accordée **au moment et à la manière d'introduire les objets**, de façon à les rendre suffisamment saillants pour être d'abord perçus puis explorer de différentes manières par l'élève. Ainsi la prise en compte de la disponibilité du jeune constitue un indice de sa mobilisation potentielle aux apprentissages.

### **3. Accessibilité pédagogique et médiation**

La confrontation des points de vue épistémologiques, en nous amenant à interroger plus spécifiquement la manière dont les professionnels interagissent entre eux et avec leurs élèves polyhandicapés, nous conduit à **mettre en lien l'accessibilité pédagogique avec les travaux sur la médiation**. On peut dire que la médiation est un type d'interactions particulier, à travers laquelle le sens se construit et le lien se crée, qui enclenche des processus de changements (Cardinet, 2000). Elle accueille et transforme les stimuli de l'environnement de façon à les rendre acceptables et compréhensibles par l'apprenant, elle les relie à d'autres expériences sensorielles, émotives et cognitives, elle permet ainsi la création d'un espace culturel humain et commun. Au cours de l'interaction, vont se transmettre autant l'objet d'apprentissage que le contenant de pensée de celui qui le transmet. L'enfant développe ses outils de pensée autour, grâce à et avec les contenus culturels de celui qui l'entoure, s'occupe de lui, le soigne, l'élève, l'éduque, le forme. « Et la culture donne forme à l'esprit », comme le titre Jérôme Bruner (1991).

Au regard de nos résultats, nous faisons l'hypothèse que l'accessibilité pédagogique passe par un travail de médiation qui, en fonction des situations, se présente comme :

\***Un travail de filtrage**. Étant donné les perturbations de la régulation tonico-émotionnelle qui entraînent des difficultés de régulation des émotions, et le défaut d'équipement cognitif, les élèves polyhandicapés montrent des difficultés à discriminer, à dégager des invariants, et à mettre en place une capacité stable de représentation, *spontanément*. Les sensations peuvent rester brutes et morcelées et l'enfant polyhandicapé peut éprouver de la difficulté à rassembler les qualités sensibles qui le renseignent sur son propre corps, sur les objets et les personnes de son environnement (Georges-Janet, 2003). Un soutien doit alors lui être proposé pour l'aider à ignorer certaines stimulations, à en détecter d'autres, à mettre de l'ordre dans l'abondance perçue, à les identifier comme appartenant à un seul



phénomène ou à un seul objet, à distinguer les événements interdépendants de ceux qui n'existent que pour eux-mêmes, à dériver du sens de la complexité ambiante, à ne pas se laisser encombrer ou déborder par elle. Ainsi les difficultés liées aux défaillances du pare-excitations et aux fluctuations de la disponibilité peuvent être souvent compensées par l'aménagement de l'environnement ou l'activité de l'adulte (par exemple la contention par les attelles de la main, l'utilisation de la tablette pour désigner, la reformulation verbale d'intentions : « tu veux faire ceci... »). L'enseignant peut être amené par exemple à retirer de l'environnement des objets non pertinents pour l'élève afin de mieux renforcer son attention sur ceux qu'il juge véritablement pertinents et signifiants. Il est possible de jouer sur la texture, la saillance, la couleur, la distance et la localisation des objets.

**\*Une « fabrique de liens et de sens ».** L'adulte « prête » son appareil psychique et mental au jeune polyhandicapé, de manière à établir des liens que celui-ci ne peut pas *spontanément* faire, par défaut d'expérience, par difficulté à la définir et la coder, par manque de cadres métacognitifs où l'inscrire. Il s'agit alors de relier entre elles des informations de natures différentes comme *agent* et *action*, *effet* et *cause*, *parole* et *objet de parole*, *mode de parole* et *intention de parole*, **et ainsi de produire du sens.** Pour y parvenir l'enseignant va par exemple utiliser la fonction de rappel, établir des liens entre les situations vécues en classe et celles vécues dans d'autres espaces de l'institution (à l'aide de pictogrammes, de photos, d'objets...), entre les séances pédagogiques, entre les objets et leur fonction, etc. : « souviens-toi... c'est pareil... ».

**\*Un travail de « contenance active ».** L'instauration de rituels, la présence des mêmes personnes, le lieu aménagé pour la classe, constituent autant de repères externes qui pallient la discontinuité des ressentis. De même l'inscription de l'élève dans une temporalité (la répétition, le rappel, la projection vers un futur proche...) contribue à situer l'activité pédagogique au-delà de la circularité de la relation au corps propre. À la suite de Mellier (2002), nous définirons la contenance comme un véritable travail psychique de transformation que les parents et les professionnels ont à réaliser face aux souffrances très primitives d'un enfant polyhandicapé. L'observation constitue ici un acte professionnel majeur. Le décodage des expressions du visage entre l'adulte (le professionnel) et l'élève aboutit à **classer les actes de l'enfant polyhandicapé comme communicatifs parce que le professionnel est attentif et répond à ces actes comme s'ils étaient intentionnels et significatifs.** De ce fait, ils s'inscrivent progressivement dans les codes répertoriés et intuitivement reconnus. Le décodage est une façon de communiquer de manière stable les signaux chez soi et chez les autres. Ainsi, la communication garde tout son sens en la situant au cœur de la contenance, donc proche de la compréhension. Se mettent alors en place des significations partagées qui participent au sens du soi et selon l'expression d'Emde (1992), au « *sens du nous* ». Si des difficultés pour reconnaître les signaux affectent les rythmicités et le partage du mouvement émotionnel, nous constatons alors des décalages toniques, des perturbations dans les échanges que l'on peut appeler, à la suite de Camélio (2006) des *déliaisons expressives* par l'impact qu'elles produisent sur l'accordage émotionnel et la compréhension. Nous souhaitons également souligner ici que ce n'est que dans l'après-coup des situations que l'on peut analyser si le contexte d'apprentissage proposé est adapté ou non, s'il effracte ou au contraire « contient », s'il est excitant à l'excès, ou ludique et plaisant, si l'on participe de la déliaison des contenants, ou au contraire à « retisser » des liens et de la contenance.

Une pédagogie de la médiation visera donc à créer ou recréer des occasions d'apprentissage où, aux modalités « classiques » d'apprentissage par contact direct avec l'environnement (modalités behavioristes ou Piagétienne) se superposent des modalités indirectes fournies par l'action et la parole

du médiateur (parent, enseignant, pair tuteur). La question du style d'apprentissage (c'est-à-dire des modalités préférentielles et des difficultés récurrentes face aux sollicitations de l'environnement) et des enjeux prioritaires que peut viser le médiateur humain (connaissance des réactions du corps propre, stabilisation des invariants, conscience des émotions vécues et communiquées, symbolisation, et enfin partage des concepts et valeurs culturelles) s'avère cruciale, et peut s'opérationnaliser dans la définition de visées d'apprentissage partagées, comme nous allons le voir.

## II. Des objectifs d'apprentissage différenciés en fonction du profil des jeunes

L'analyse du point de vue épistémologique du jeune nous a permis de montrer que les élèves polyhandicapés de l'étude avaient des profils psycho-développementaux différents, mais en continuité les uns avec les autres. Unaniment, les professionnels impliqués dans les enjeux liés à l'accessibilité pédagogique ont repéré la nécessité de proposer des apprentissages scolaires qui soient porteurs de sens pour le jeune polyhandicapé.

À la suite des travaux de Chard et Roulin (2015), nous entendons par « signifiante » une situation d'apprentissage qui s'étaye sur l'expérience subjective de la personne polyhandicapée, son histoire, son âge chronologique, son style d'apprentissage, et ses besoins personnels. Pour Chard et Roulin, « *tenir compte de l'histoire de la personne et de son âge chronologique, c'est notamment considérer ses expériences d'apprentissages passées, la nature de la relation qu'elle entretient avec son accompagnateur et de la dimension sociale de l'apprentissage proposé (individuel vs collectif, lieu, objectifs). L'engagement corporel, moteur et affectif étant l'essence même de l'action, les activités proposées doivent tenir compte des intentions, des intérêts et des préoccupations de la personne* » (p.39).

À l'issue de la première phase d'évaluation (P2CJP, POLY-EVALSCO), les cinq équipes des différents établissements élargies aux chercheurs, ont discuté des principaux enjeux d'apprentissage et de développement, pour chacun des jeunes, afin d'envisager la mise en œuvre de leur scolarisation. Le tableau 21 (ci-dessous) ne reprend pas le détail des éléments personnels à partir desquels nous avons discuté des principaux enjeux de développement (expériences d'apprentissage passées, âge chronologique, intérêts pour autrui, intérêts pour l'environnement, modalités de communication, préoccupations plus personnelles ...), ces éléments figurant dans les tableaux 1, 2 et 3 auquel le lecteur peut se rapporter. Nous cherchons à identifier, à partir d'enjeux de développement ou d'apprentissage communs et différents, les principaux objectifs d'apprentissage qui peuvent être envisagés pour les jeunes, en fonction de leur profil.

Tableau 22 : Enjeux de développement et d'apprentissage en fonction des profils

**Profil 1 (3 jeunes sur 18 : 17%)**

| Jeunes  | Max   | Janine   | Jules  |
|---|---|--|--|
| <b>Enjeux de développement et d'apprentissage</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développer la prise de conscience du corps propre, distinct d'autrui</li> <li>◆ Développer des capacités de discrimination afin de soutenir le dégageant d'invariants</li> <li>◆ Reconnaissance du « oui » et du « non ».</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développer et stabiliser la prise de conscience du corps propre</li> <li>◆ Développement des capacités de discrimination et dégageant d'invariants</li> <li>◆ Installation du « oui »/ « non » de manière fiable</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développer la prise de conscience du corps propre</li> <li>◆ Développement des capacités de discrimination</li> <li>◆ Stabilisation du cycle circadien : alternance veille/sommeil</li> </ul> |

**Profil 3 (5 jeunes sur 18 : 28 %)**

| Jeunes  | Maxence  | Inès  | Agathe  | Cyrielle  | Talia  |
|---|--|---|---|---|--|
| <b>Enjeux de développement et d'apprentissage</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développement des capacités d'auto régulation</li> <li>◆ Développement de la capacité à faire à plusieurs, et à faire ensemble avec plaisir</li> <li>◆ Soutenir et stabiliser les potentialités de représentation et de catégorisation</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Soutenir ses capacités d'autorégulation</li> <li>◆ Développer un mode de communication partageable (code oui/non), en utilisant notamment l'eye-tracking</li> <li>◆ Soutenir la stabilisation et la généralisation de ses potentialités de représentation, tout en étant vigilant à sa fatigabilité</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Stabilisation des expériences conduisant au développement des capacités d'attention sélective et conjointe</li> <li>◆ Développement des capacités de choix</li> <li>◆ Développement des capacités de partage émotionnel et de communication</li> <li>◆ Installation et prévalence de l'activité de représentation</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Stabilisation des expériences conduisant au développement des capacités d'attention sélective et conjointe</li> <li>◆ Développement des capacités de choix</li> <li>◆ Développement des capacités de partage émotionnel et de communication</li> <li>◆ Installation et prévalence de l'activité de représentation</li> <li>◆ Soutenir la représentation liée aux transformations du corps et à l'identité adolescente</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Soutenir et développer une diversité des expériences pour stabiliser processus de représentation et l'instrumentation du corps malgré ses nombreuses entraves</li> <li>◆ Travail de lien entre les différentes espaces (différentes prises en charge, maison) afin de lui permettre de se construire des repères</li> <li>◆ Développer un mode de communication symbolique</li> </ul> |

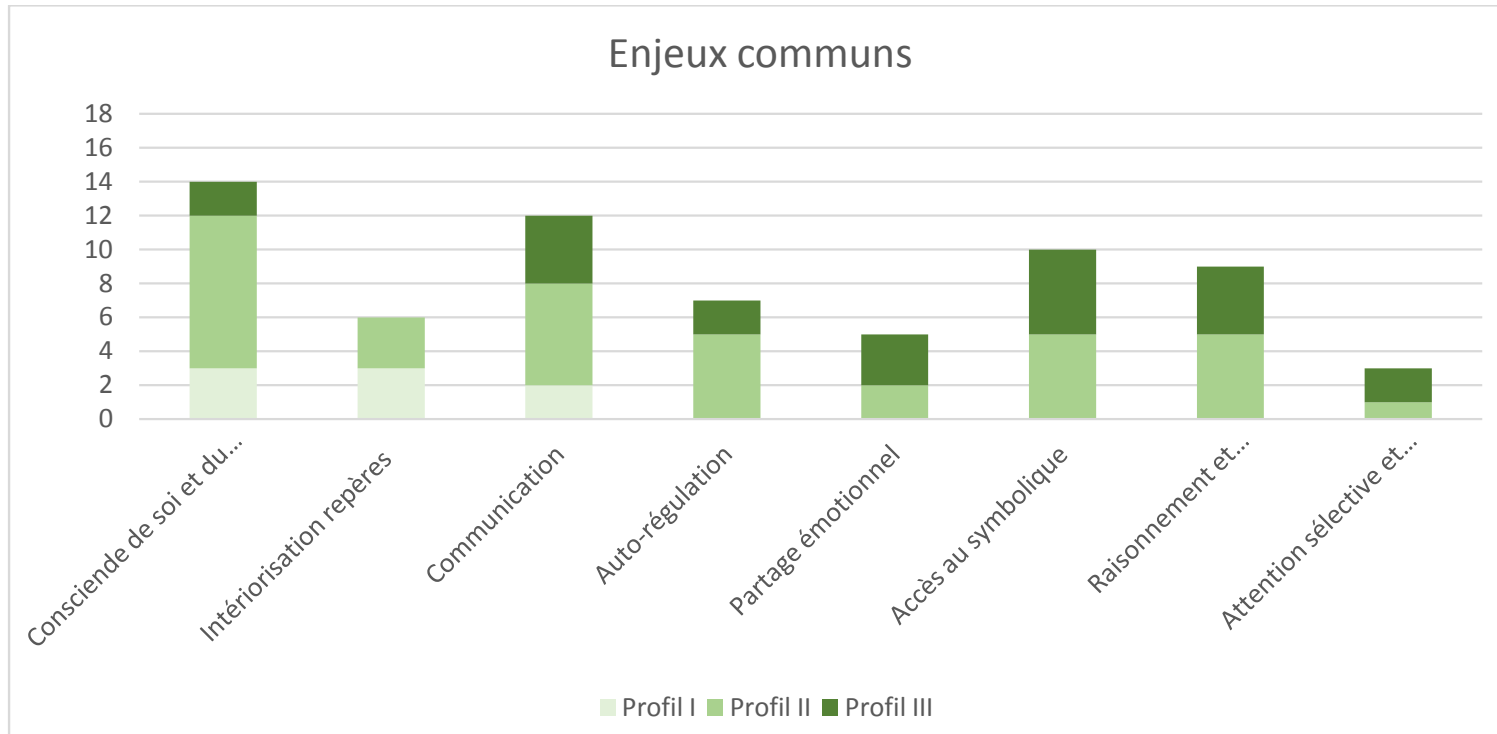
**Profil 2 et 2 évoluant vers 3 (10 jeunes sur 18 : 55 %)**

| Jeunes  | Eléonore  | Adam   | Colin  | Driss   | Mona  | Clotilde   | Jeanne   | Nolan   | Abdel  | Faustine   |
|---|---|--|--|---|---|--|--|---|--|--|
| <b>Enjeux de développement et d'apprentissage</b> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développer capacités régulation</li> <li>◆ Développer des modalités et des outils de communication stables et partagés pour soutenir un accès à une mise en représentation</li> <li>◆ Développer et soutenir sa capacité à être seule en présence de l'autre (intérioriser la présence de l'autre et développer son sentiment d'être)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Soutenir la mise en lien entre des perceptions différentes et son corps, mise à mal par son épilepsie</li> <li>◆ Soutenir le développement de ses capacités d'instrumentation de son corps propre</li> <li>◆ Soutenir la construction de repères et d'invariants via l'installation de routines et de répétitions en y alliant une dimension sensorielle</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Stabilisation des expériences conduisant au développement des capacités d'attention et de choix</li> <li>◆ Développer expériences de partage émotionnel et de communication</li> <li>◆ Soutenir l'émergence de son intentionnalité et le développement de la conscience de soi identitaire</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développer ses capacités de régulation et son sentiment de sécurité interne</li> <li>◆ Soutenir développement de modes de communication symboliques pour organiser ses représentations</li> <li>◆ Soutenir l'émergence de son intentionnalité et le développement de la conscience de soi identitaire</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développer les capacités d'autorégulation</li> <li>◆ Installation et prévalence de l'activité de représentation, en s'étayant sur le toucher, l'odorat, l'auditif pour compenser le défaut de perceptions visuelles</li> <li>◆ Développement des capacités de choix</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Soutenir et stabiliser ses capacités de représentations via l'installation de rituels tout en introduisant des variations, la nouveauté étant un élément moteur pour Clotilde</li> <li>◆ Développer un mode de communication symbolique</li> <li>◆ Soutenir l'émergence de son intentionnalité</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Soutenir sa capacité de régulation, en l'accompagnant par une présence, notamment dans les temps de transition</li> <li>◆ Développer ses capacités de représentation : d'elle-même, des autres et des objets</li> <li>◆ Découvertes sensorielles variées et organisées vers un but</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développer la construction d'invariants et ses possibilités d'action en utilisant son intérêt pour les objets et son goût pour l'activité</li> <li>◆ Développer ses capacités de partage émotionnel et de communication</li> <li>◆ Expérimenter et soutenir la possibilité de faire et d'être avec et auprès de l'autre, même à une certaine distance ; soutenir son sentiment d'être</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développement des capacités de discrimination et dégage-ment</li> <li>◆ Développer et soutenir ses capacités de régulation tonique et la construction de l'image de son corps</li> <li>◆ Soutenir ses actions sur l'environnement pour développer capacités de choix</li> <li>◆ Développer la prise de conscience du corps propre, différent d'autrui</li> <li>◆ Développer un mode de communication (oui/non)</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>◆ Développement des capacités de discrimination et dégage-ment</li> <li>◆ Développer et soutenir ses capacités de régulation tonique et la construction de l'image de son corps</li> <li>◆ Soutenir ses actions sur l'environnement pour développer capacités de choix</li> </ul> |

A partir d'une analyse de contenu du tableau 22, nous avons repéré **huit catégories sémantiques pouvant aider à la définition d'objectifs pédagogiques**. Chacun des enjeux est éclairé par le repérage des niveaux de développement tels qu'on les a identifiés à

travers les profils. Concernés par ces enjeux, on peut retrouver des jeunes aux profils différents.

Tableau 23. Principaux enjeux-psycho développementaux et d'apprentissage en fonction des profils



On voit bien que les enjeux, pourtant propres à chacun, rejoignent des préoccupations liées aux grands domaines de l'apprentissage et concernant ce que Vygotsky a pu définir comme la zone de proche développement. Cet espace de projet, défini par l'écart entre les compétences actuelles et celles qui peuvent être atteintes avec l'aide d'un adulte médiateur, est celui dans lequel s'incarne l'activité pédagogique. Par ailleurs, ces enjeux psycho-développementaux et d'apprentissage témoignent à nouveau de l'hétérogénéité des profils des jeunes en situation de polyhandicap, ainsi que de la nécessaire prise en compte, à la fois **des adaptations nécessaires à chacun** mais aussi de leur « **style personnel d'apprentissage** », de leurs **préférences, appétences spécifiques** ou **difficultés propres**. Les « styles d'apprentissage », caractérisés par les modes d'entrée sensoriels (auditifs, visuels...), leur caractère - déficitaire ou non - (Meltzer, 1980 ; Golse, 2016), et les modes relationnels dans les apprentissages (appétence ou rejet de la relation) entreraient en concordance avec des propositions caractérisées par les « enjeux » propres à leur niveau de développement (enactif, iconique ou symbolique).

Ainsi la question des rythmes circadiens ne concerne que le jeune Jules (profil I). Le plaisir à agir est mentionné comme un élément potentiellement moteur pour Nolan, de même que la nouveauté pour Clotilde (profil II). D'autres enjeux au contraire sont partagés par un plus grand nombre de jeunes, soit à l'intérieur même des profils, soit entre les différents profils. Les « rencontres », programmées ou issues d'opportunités provoquées dans la régularité des situations d'apprentissage, entre styles d'apprentissage et enjeux (donc liés aux profils développementaux), permettraient « à petits pas » la poursuite de processus de développement, desserrant ainsi l'étau de la situation de polyhandicap.

La confrontation des points de vue épistémologiques nous permet un rapprochement entre « enjeux de développement et d'apprentissage » et « visées pédagogiques » d'autre part. Ainsi avons-nous pu dégager **huit orientations pédagogiques principales**:

- 1. Développement de la conscience de soi/ conscience du corps propre (Axe identitaire et corporel) :** distinguer le soi d'autrui, prendre conscience des attaches corporelles, percevoir les limites du corps propre, travailler sur l'identité du jeune (prénoms, image de soi...), sur la reconnaissance de son pouvoir sur l'environnement (pousser le pied de l'autre, etc.).
- 2. Intériorisation de repères, mémorisation (construction, stabilisation des invariants) :** construction de l'espace-temps, installation des routines, mise en récit des situations...
- 3. Développement de la communication, développement des relations aux autres (pairs et adultes) :** acquisition d'outils instrumentaux de communication, observation des pairs, imitation, développement des moyens d'expression, de compréhension (installation du oui/non, de codes de communication), répétition, sensibilisation des jeunes à la présence des autres, à leurs différences, aux écarts entre soi et autrui...
- 4. Développement des processus de régulation :** sécuriser les jeunes par l'intériorisation de repères (par la répétition, la ritualisation, la structuration des séquences, la présence d'un référent), maintien de l'état d'éveil, tri des stimuli ou « fonction pare-excitations » (rétention des stimuli utiles et élimination des stimuli inutiles ou nocifs), appréciation de la relation entre les stimuli, prise en considération des stimuli qui appuient l'action, soutenir la motivation.
- 5. Développement des capacités de partage émotionnel :** rechercher un « déchiffrage » des émotions et des expressions de l'enfant, avec un souci de confirmation permanent et

une vérification systématique auprès de lui de l'interprétation que l'on fait de son expression, travailler sur le vocabulaire des émotions, reconnaître et comprendre les différentes émotions.

6. **Accès au symbolique** : Mettre en mots les situations vécues par les jeunes du groupe, évoquer des souvenirs partagés au moyen d'objets, de sons ou de photographies. Transformer en « actes moteurs » les situations évoquées (jouer, mimer) ; faire entrer le jeune polyhandicapé, à sa manière, dans l'univers fictionnel des contes, pour autant que l'histoire soit simplifiée, symbolisée, conserver des traces des situations vécues, soutenir la conceptualisation et l'accès à la symbolisation grâce à la systématisation du lien entre objet perçu (vu, touché, entendu, senti, goûté) et objet représenté (pictogramme, image, photographie ...).
7. **Développement du raisonnement (catégorisation, discrimination) et de l'intentionnalité (choix, actions volontaires organisées vers un but ou vers autrui)** : activité de pointage, développement de l'attention dirigée, travailler les relations de causalité, favoriser l'acquisition d'outils instrumentaux de base, favoriser les prises d'initiative, soutenir l'intentionnalité de communication et d'actions.
8. **Attention conjointe** : susciter des interactions entre les jeunes en mobilisant leur attention conjointe, proposer des situations mobilisant leur attention conjointe.

### **III. Des obstacles à l'adaptation pédagogique**

Comme nous l'avons précédemment montré, le contexte de polyhandicap confronte les professionnels à une diversité de configurations qui constitue une réalité hétérogène, à la fois au plan individuel et interindividuel. Il vient complexifier la tâche des professionnels de l'éducation, au point parfois de les dérouter ou de les détourner de leur visée éducative première, à savoir l'accompagnement à plus d'autonomie. Les professionnels ont pu identifier, au cours de l'analyse de leur activité, des obstacles à l'adaptation pédagogique, de plusieurs ordres. Nous étudierons dans une première partie les obstacles qui relèvent de la dimension transférentielle, propre à toute relation enseignant/élève, mais que le contexte de polyhandicap vient complexifier. Nous présenterons ensuite ceux qui nous paraissent liés à la réalité clinique du polyhandicap, en particulier l'hétérogénéité du fonctionnement et les troubles de la régulation tonico-émotionnelle.

#### **1. Des obstacles liés à la dimension transférentielle**

- **L'excès de stimulations comme défenses maniaques contre l'angoisse de mort**  
À plusieurs reprises au cours des entretiens d'auto-confrontations, nous repérons que les professionnels (enseignants ou non) identifient chez eux des attitudes excitantes, jugées inadaptées. Ainsi une enseignante évoque-t-elle, en accord avec sa collègue: « nous exprimons nos propres émotions parfois avec un peu d'excès, en particulier la joie, l'émerveillement... Rester impassible, neutre, semble impossible avec ces élèves ». L'orthopédagogue repère quant à elle son insistance à provoquer une réaction motrice chez l'élève alors que celui-ci observe activement ce qui se passe. « Cet enfant est actif cognitivement même s'il est passif sur le plan moteur » remarque-t-elle. Pourquoi alors lui tapoter ainsi la main?

Ces questionnements sur des attitudes jugées inopportunes par les professionnels eux-mêmes, voire surexcitantes, nous amènent à interroger la dimension transférentielle dans la relation pédagogique. « Il faut avoir de l'énergie pour attendre une réponse » remarque un autre enseignant, dans une autre institution. « Ce n'est même pas une question de patience, il faut avoir la pêche pour pouvoir attendre. Si on n'a pas suffisamment d'énergie, on peut se laisser aller à poser une question et à souffler la réponse... Dans notre intention pédagogique, à ce moment-là, c'est mettre de l'ambiance... » [que nous entendons comme « mettre de la vie »]. « Moi, repère une autre enseignante, je modifie le rituel de début, ici, la chanson parce que je souhaite « surprendre » les jeunes, « les faire réagir ». Or, si l'introduction de nouveauté et de changement favorise bien les apprentissages, le changement pour « faire réagir » évoque surtout une défense contre ce qui, à un niveau plus inconscient, est associé au « néant ». Alors, paradoxalement, comme l'orthopédagogue le remarque au cours de l'entretien, « les stimulations provoquent une surexcitation et un malaise plutôt qu'elles ne soutiennent l'activité cognitive de l'élève ».

- **L'élève vécu comme « insuffisamment bon »**

L'analyse du discours permet d'identifier, du côté de certains professionnels, en particulier ceux qui se sentent insuffisamment étayés dans le cadre de la classe, des vécus douloureux et coupables, liés à l'absence de réaction de l'enfant : « je ressens souvent avec appréhension le sentiment d'avoir préparé quelque chose qui ne les a pas fait réagir, qui ne les intéresse pas ». « Sans doute, il se passe des choses qu'on ne voit pas. Comme ils ne manifestent rien, c'est comme s'ils n'avaient rien appris de nous ».

Derrière ces propos se lit la déception, voire la blessure narcissique du professionnel confronté à un élève qui, face à ses propres doutes, ne peut lui renvoyer aucun message de réconfort, bien au contraire. Cet élève-là est probablement vécu comme « insuffisamment bon » car ce qu'il renvoie, à travers son silence, est interprété de manière projective comme la preuve que le professionnel ne sait pas s'y prendre. Ce que l'enfant polyhandicapé peut alors voir dans le regard de l'enseignant, en lieu et place d'un regard vivant et désirant, c'est un regard coupable et blessé, « un miroir brisé » (Korff-Sausse, 1995).

- **La réduction de la « bonne distance affective » comme défense contre le sentiment d'étrangeté**

Dans le contexte de polyhandicap, les aspects corporels et médicaux, prédominants et prégnants, produisent une certaine distorsion du regard jusqu'à provoquer une forme de sidération qui entrave les capacités d'entrée en relation (non pas du jeune, mais de l'adulte qui le prend en charge ou le rencontre par exemple). Ce mouvement de sidération peut ensuite faire place à une douloureuse empathie, avec le jeune. La rencontre avec cet autre à la fois si semblable et si étrangement différent relève bien souvent de l'énigme, et produit des images ou des vécus angoissants. Le « réglage » de la « distance relationnelle » avec le jeune polyhandicapé constitue, dans ce contexte particulier, un enjeu majeur. Une trop grande proximité avec le jeune produit en lui un excès d'excitations, qui se traduit le plus souvent par de l'agitation motrice, une désorganisation des processus d'apprentissage (attention, mémoire...), des cris, ou encore des attitudes de repli défensif ou de retrait autistique. La présence peut alors être vécue comme intrusive, en particulier chez des adolescents dont il faut respecter le besoin « d'espace élargi ». A l'inverse, le maintien d'une trop grande distance peut signifier l'absence et « décontenancer » certains jeunes, qui perdent alors toute



disponibilité aux apprentissages. Dans le cadre scolaire, une présence est toujours nécessaire pour permettre l'autorégulation des émotions, et mettre en place les conditions d'une intersubjectivité fonctionnelle, mais à quelle distance?

L'analyse des séquences filmées nous montre que cette « distance » n'est réellement appréciable, sur le plan de sa justesse, que dans l'après-coup des situations, au regard de ce qu'elle favorise ou non de nouveaux liens d'apprentissage. Nous avons toutefois repéré que la relation pédagogique qui s'instaure entre un enseignant et un élève est toujours infiltrée par des processus non conscients. Par ailleurs, si singulière soit-elle, elle est d'autant plus ajustée qu'elle est médiatisée et/ou ouverte sur un (ou des tiers) extérieurs : la médiatisation peut être constituée par un objet à explorer ou plus largement par la situation pédagogique elle-même, qui relie un enfant à un environnement (matériel et humain) ; le tiers peut être un pair, ou un autre professionnel.

Dans le cadre des entretiens d'auto-confrontations, nous avons pu analyser des situations où la problématique de la distance relationnelle s'est posée. Le besoin de proximité affective a, par exemple, conduit un enseignant à utiliser un diminutif pour nommer un adolescent, attitude qu'il repère comme défensive, répondant pour lui « au besoin d'avoir un contact proche, de mettre de l'affectif pour se rapprocher d'élèves qu'il ne comprend pas encore très bien, qui [lui] procurent un sentiment d'étrangeté ». Cet enseignant associe cette attitude à son manque de connaissance des jeunes, qu'il ne voit que deux fois par semaine. « C'est contraire à ce qu'[il] souhaite soutenir », nous explique-t-il, « une relation qui n'infantilise pas l'élève, d'autant qu'il s'agit d'une adolescente ».

## **2. Des obstacles liés à la réalité clinique du polyhandicap**

- **L'hétérogénéité**, propre à chaque profil d'enfant, mais aussi l'hétérogénéité entre les profils d'enfants complexifie le travail d'accessibilité pédagogique. L'enseignant est confronté à la nécessité de penser les écarts entre niveaux de développement, qui peuvent s'avérer très divers pour un même enfant en fonction des différents domaines d'apprentissage considérés, et âge. Les aménagements et les adaptations pédagogiques, relatifs à l'environnement matériel, l'environnement humain (les gestes professionnels spécifiques, les attitudes verbales et comportementales, le réglage de la distance, la relation...), les contenus proposés et les supports de la tâche vont donc répondre à des besoins individuels parfois très différents d'un jeune à un autre. De plus, quel que soit le niveau de développement, les potentialités et les limitations de l'élève, on ne peut faire abstraction de la dimension sociale de l'apprentissage, c'est-à-dire de l'âge du jeune. Le regroupement par classe d'âge facilite probablement cette prise en compte, en particulier pour les adolescents qui nécessitent qu'on adapte les contenus et les attitudes à leurs nouveaux besoins d'autonomie naissante et à leurs intérêts qui, si on y prête attention, se transforment. Mais cette disposition n'est pas toujours possible, compte tenu des contraintes institutionnelles, et les professionnels sont alors confrontés à la nécessité d'adapter leur enseignement à des jeunes d'âges différents. L'hétérogénéité existe également entre les enfants ou les adolescents, à âge égal. De plus, les compétences exprimées sont fort éloignées des compétences attendues, au regard de l'âge. À défaut d'ajustements, l'enseignant peut alors être amené à « trop exiger » ou au contraire à négliger les dimensions adolescentes en adoptant par exemple des attitudes infantilisantes.

- **L'absence d'autorégulation socio-émotionnelle, et la contagion émotionnelle**

Compte tenu des difficultés tonico-émotionnelles et d'autorégulation que présentent les enfants ou les adolescents polyhandicapés, les professionnels vont devoir pallier les défauts ou l'absence de contenance des enfants. Ils jouent un rôle important dans la régulation des émotions, en particulier vis-à-vis de certains enfants qu'il faut contenir, rassurer ou calmer pour qu'ils soient disponibles aux autres et aux objets présentés. « La violence des enfants, de leurs cris, l'excitation sont particulièrement difficiles à soutenir pour les enseignants inexpérimentés ». (Propos d'une enseignante débutante). L'autorégulation, c'est-à-dire la capacité de l'enfant à réguler ses émotions, ne peut se faire qu'avec l'aide d'un « *tiers autorégulateur* » qui vivra un partage émotionnel très impliquant avec l'enfant (Camélio, 2005). Or, si les contenus bruts, les émotions, les affects angoissants ne peuvent être transformés ou suffisamment contenus par ces « tiers autorégulateurs » que sont les professionnels, ils vont se diffuser très vite au groupe, se propageant et contaminant l'ensemble des espaces psychiques, individuels et groupal (Toubert, 2011).

- **L'absence de langage, et le risque de dé-subjectivation**

En l'absence de mots mais aussi à cause d'une difficulté à interpréter des signes fluctuants de la part de l'enfant, les professionnels repèrent le risque de projeter sur l'enfant ou l'adolescent leurs propres représentations, leurs propres ressentis, au risque d'« en oublier l'enfant », « de ne plus être à son écoute ».

Lors de la séance pédagogique analysée pendant l'entretien d'auto-confrontation, l'AMP se rend compte qu'elle est insistante auprès d'une enfant, dans une tâche de désignation d'image, et qu'elle provoque son retrait de l'activité. Elle émet une première hypothèse : son insistance serait liée à son propre désir que l'enfant exprime ses choix. L'enseignante repère à son tour qu'elle se montre également insistante auprès de la même élève, mais par le biais d'encouragements verbaux, cette fois. Cette attitude provoque aussi retrait et plainte de la part de l'enfant. L'analyse qui s'ensuit met en lumière que l'enseignante et l'AMP ont un désir commun de finir coûte que coûte la séance en allant jusqu'au bout de ce qui était prévu, alors même que cette enfant montre des signes d'épuisement.

L'absence de langage renforce le risque de ne plus être à l'écoute des besoins de l'enfant, et de se rendre sourd et aveugle aux signes corporels, gestuels, ou sonores plus ou moins discrets que l'enfant manifeste pourtant. On repère bien ici que le polyhandicap rend fragiles les capacités identificatoires du professionnel envers le jeune, ainsi que les capacités expressives de l'enfant ou de l'adolescent envers lui.

#### **IV. Des invariants de l'activité pédagogique**

- **\*La construction d'objectifs individualisés liés à des enjeux psycho-développementaux**

Les enseignants s'appuient sur leur connaissance des intérêts personnels de l'enfant, sur les objets qu'il investit affectivement, sur l'analyse de ses potentialités et de ses limitations, pour envisager un projet pédagogique dont la visée est de soutenir le développement, dans toutes ses dimensions, socio-affective, sociocognitive, relationnelle, émotionnelle. Ce premier temps de travail se fait en amont du suivi en classe, en équipe élargie aux parents.

- **\*La temporalité**

Pour tous les professionnels, la manière de concevoir la temporalité et plus globalement la structuration des séances contribue à inscrire l'enfant dans une continuité indispensable à sa

sécurisation et à ses apprentissages. On retrouve ici l'idée de soutenir un « sentiment continu d'exister » (Winnicott, D.-W., 1958), grâce à la continuité des expériences vécues, mais aussi l'idée de soutenir un processus de symbolisation, grâce à l'intégration d'invariants.

Ainsi, dans tous les dispositifs proposés, on retrouve un découpage de la séance pédagogique avec au moins deux temps ritualisés, permettant de repérer, grâce à leur répétition au fil du temps, le début et la fin de la classe.

Le rituel de début de séance, dans toutes les classes, répond à plusieurs objectifs: mettre les enfants en situation d'écoute et en état d'éveil ou de vigilance propice à leurs apprentissages, leur manifester qu'on est sensible à leur présence et les sensibiliser à la présence d'autrui, se dire bonjour (dimension sociale). Les modalités diffèrent entre elles : il peut s'agir d'une chanson créée spécifiquement par les pédagogues qui reprend l'ensemble des prénoms des enfants, associant le son, le geste et le signifiant mot, ou encore d'un rituel consistant à faire le tour de chaque enfant avec un bol tibétain pour symboliser le début de la séance. On associe à chaque fois le signe Makaton du bonjour, et le prénom de chacun est à la fois signé, désigné par un pictogramme et nommé verbalement. Enfin d'autres enseignants jouent un air de flûte, puis organisent des présentations des enfants, grâce aux outils de la communication alternative et augmentée (CAA).

Le rituel de fin de séance répond quant à lui à des objectifs différents : permettre aux enfants d'émettre un choix (entre plusieurs possibilités), de s'autoévaluer ; signifier la fin de la séance pédagogique mais aussi son inscription dans l'espace-temps (qui se continue) avec le passage à d'autres espaces/temps et les retrouvailles à venir. Les modalités diffèrent selon les établissements : les enseignants proposent deux contacteurs de deux couleurs différentes, chacun associé à deux pictogrammes et deux messages vocaux du type « j'ai bien travaillé, je suis content » et « aujourd'hui, ça n'a pas marché » (B, C, D). Dans l'établissement A et E, il s'agit surtout de se dire au-revoir.

Par ailleurs, les séances pédagogiques sont structurées en différentes séquences, en sus des rituels de début et de fin. Au moins deux autres moments se distinguent dans les séances proposées : par exemple pour l'établissement A, un premier temps d'activité centré sur la découverte du corps, puis un deuxième temps centré sur l'exploration des objets, avec sollicitation de la participation et de l'intentionnalité. Par exemple encore, dans l'établissement C, un premier travail à partir d'une histoire très concrète, proche de leur vécu, puis une phase active centrée sur la découverte des objets concrets et la mise en scène, par les enfants, des situations racontées. Le temps est ici travaillé, dans ses dimensions multiples. Sur le plan phénoménologique, les enseignants soutiennent ainsi une certaine conscience du temps vécu : « nous percevons quelque chose, voilà le présent ; mais ce présent est parfois orienté vers l'attente, l'anticipation, et le futur apparaît. Ou encore c'est le passé qui se constitue, lorsque nous maintenons, aux marges de la conscience, ce qui vient d'avoir lieu : le passé immédiat qui sert de socle au souvenir et à la remémoration ».

Avec le récit puis la mise en scène des différents moments de l'histoire par les jeunes eux-mêmes, les professionnels introduisent les élèves polyhandicapés à un « temps [qui] devient temps humain dans la mesure où il est articulé sur un mode narratif (Ricoeur, 1983). Le récit en effet agence les actions et met en lien les objets entre eux, crée une tension entre un début et une fin, transformant ainsi la simple succession des événements en une totalité signifiante. Cette structuration vise à développer, sur le plan cognitif, les capacités d'anticipation et de symbolisation autant que le sentiment continu d'existence.

### **\*Le groupe de pairs**

À l'exception d'un établissement, tous les enseignants ont défini préalablement un projet de groupe, ouvert sur l'extérieur. Il s'agit pour eux de créer un projet commun pour un groupe hétérogène, avec pour enjeux à la fois de réunir les jeunes autour d'intérêts communs et de répondre à leurs besoins d'individualisation (objectifs singuliers et spécifiques à chacun des jeunes). Nous avons pu constater que la présence des pairs, dans le cadre d'un petit groupe (3 à 5 élèves) favorise bien les apprentissages sociocognitifs et socio-émotionnels, permettant à certains élèves :

- De se rendre sensible à la présence d'autrui;
- De communiquer avec un pair, de lui manifester de l'intérêt, spontanément;
- De développer son intentionnalité à l'égard d'autrui;
- D'imiter, de partager émotionnellement et cognitivement;
- D'être plus conscient des ressemblances, des différences (écarts entre soi et autrui)

Par ailleurs, le groupe modifie le rapport au savoir, l'adulte pouvant s'appuyer sur les pairs pour favoriser des apprentissages, et ainsi mieux ajuster sa distance relationnelle à l'enfant.

### **\*L'observation**

L'observation concerne autant les enfants que les professionnels entre eux, pour s'ajuster au mieux aux besoins des enfants, avec le souci de ne pas être trop excitants, mais malgré tout suffisamment stimulants. S'observer mutuellement, entre professionnels, permet de s'étayer, de s'imiter les uns les autres ou au contraire de se positionner autrement, selon les perceptions que l'on a de la situation.

L'observation constitue ici un acte professionnel majeur dans la mesure où elle offre un contenant autant qu'elle favorise la construction de représentations et de contenus. Un enseignant repère ainsi que l'observation elle-même produit un effet régulateur : « En observant, on est présent, et puis on fait attention au trop plein d'excitations » (enseignant, B). L'effet de présence peut permettre d'abaisser le niveau d'excitation. Les enseignants repèrent également l'effet d'étayage que l'équipe produit sur eux, et qui agit comme un régulateur d'émotions et d'affects : « C'est aussi l'équipe qui est régulatrice. On n'est heureusement pas seul » (enseignant, D). « C'est en parlant de la séance après-coup avec les autres professionnels que je me suis rendu compte que le bruit, l'excitation montaient. On est peut-être parfois les premiers à tempérer au niveau du groupe et de l'activité par nos interventions, mais c'est toujours en lien avec les autres professionnels, à partir de ce qu'ils ressentent et de ce qu'ils en disent » analyse ce même enseignant.

### **\*L'interprétation**

À défaut de paroles, les professionnels sont contraints d'émettre des hypothèses sur ce que l'enfant éprouve (plaisir ou déplaisir), sur ce qu'il exprime corporellement, sur son intention, sur ce qu'il comprend ou non. Cette situation est particulièrement anxiogène pour les enseignants qui attendent un feed-back pour s'assurer du sens de leur action pédagogique, et parfois même se rassurer sur leur absence de nocivité. « On est souvent dans l'interprétation, on n'est jamais sûrs des réponses qu'on perçoit. On aurait envie d'interpréter positivement toujours. Se dire que ce qu'on fait a du sens, est utile. Mais on ne sait pas toujours... » (Enseignant, C).

Les difficultés à repérer des signes de réactivité et la grande passivité de certains élèves polyhandicapés confrontent les enseignants peu préparés à ces tableaux complexes, à des

vécus d'inutilité qui peuvent être angoissants et difficiles à supporter. Une enseignante explique ainsi que « sans aucun doute, il se passe des choses qu'on ne voit pas. Mais comme [les élèves] ne manifestent rien, c'est un peu comme s'ils n'apprenaient rien de nous ». De même les difficultés à interpréter les signes de malaise, de douleur et à les faire diminuer comptent parmi les plus inconfortables. Ainsi en témoigne une autre enseignante : « c'est une jeune fille très douloureuse qui a été absente un long moment. Donc il y avait le confort et différentes choses à prendre en compte, on a tâtonné tout le temps. Il y a eu un moment où elle actionnait le contacteur avec le coude, un moment avec le doigt, puis avec le pied. Finalement c'est avec le pied que c'était probant ». « Est-ce qu'il y a des garde-fous pour éviter de tomber dans la projection ? » s'interroge une autre enseignante.

« Comment faut-il interpréter ces cris ? » se demandent l'éducatrice et l'enseignante, à propos d'une élève. « Est-ce de la surexcitation, du plaisir, de la douleur, un appel ? » Nous voyons ici se dessiner les difficultés d'ajustement pédagogique liées aux difficultés d'interprétation.

C'est alors que la coprésence de différents acteurs peut s'avérer précieuse pour construire des hypothèses compréhensives, et recouvrer une capacité d'action. Encore faut-il supporter que d'autres que soi posent un regard plus éclairé, et accepter de partager ses incertitudes: Faut-il insister ou non ? S'agit-il de signes de fatigue ou non ? Les enseignants ont d'autant plus besoin de l'étayage de l'équipe élargie aux parents qu'ils découvrent ce public qui peut décontenancer par son étrangeté : « C'est difficile de s'ajuster aux « ressentis » de jeunes que l'on ne connaît pas bien. On compte alors sur le professionnel du médico-social qui va indiquer le plus souvent s'il faut s'arrêter ou non ». L'analyse en auto-confrontations croisées révèle cependant que ces difficultés d'interprétation sont vécues par l'ensemble des professionnels, enseignant ou non. Ainsi c'est l'analyse en regards croisés associant parents et professionnels, avec la confrontation des points de vue et des observations qui, pour tous professionnels, permet de sortir de certaines impasses. Le regard des parents s'avère particulièrement précieux pour interpréter les comportements de leurs enfants, y compris en contexte scolaire.

**L'interprétation enfin, est dépendante de la temporalité et du contexte.** Les professionnels, enseignants ou non, repèrent qu'un même comportement peut recouvrir, selon le contexte et le moment où il apparaît, plusieurs significations. Comment interpréter par exemple le fait qu'Imène, atteinte de quasi-cécité, jette systématiquement les objets non sonores qu'on lui présente, du haut de sa chaise ? Est-ce un rejet des objets non sonores ? Est-ce une tentative pour expérimenter le lâcher d'objet (comme Newton) ? Ou encore une tentative pour entendre l'objet ? L'enseignant, parce qu'il va attribuer un sens expérimental à ce comportement (jeter l'objet sonore), va soutenir l'action de l'enfant en la mettant en mots et en acceptant, à plusieurs reprises, qu'elle se répète. À un autre moment, un autre professionnel aurait pu interpréter qu'Imène refusait l'objet sonore et le lui retirer. **On voit bien ici le rôle prépondérant mais aussi complexe que joue l'interprétation dans l'apprentissage.**

#### **\*Le principe d'action**

Le principe d'action est à privilégier, ce qui implique, de la part des professionnels, une mise en accessibilité des objets et beaucoup de créativité pour penser des situations dynamiques. Il s'agit aussi **d'accompagner les prises d'initiative des élèves**, quand elles se manifestent spontanément. Les professionnels repèrent la nécessité de susciter ces prises d'initiative, mais aussi la difficulté parfois d'y être attentifs dans la mesure où celles-ci peuvent être très

discrètes. Une enseignante, par exemple, est sollicitée par un jeune qui se met debout devant elle, lui prend les mains et indique son intention de se déplacer. L'enseignante choisit alors de l'accompagner dans ce mouvement, tout en mettant des mots sur son action volontaire. Soutenir l'intention du jeune, sa prise d'initiative et son action, jusqu'au terme décidé par le jeune lui-même, c'est-à-dire dans cet exemple le contact avec une autre jeune, suppose que l'on privilégie l'activité initiée par le jeune avec polyhandicap, même si elle n'entre pas dans ce qui a été prévu ou imaginé par l'enseignant.

## CONCLUSION

Les professionnels ont repéré un certain nombre d'attitudes et de qualités professionnelles développées, ou révélées selon les cas, au contact des élèves polyhandicapés et dans le cadre de la recherche-intervention. Elles nous semblent relever de l'éthique professionnelle. Nous trouvons utiles, en conclusion, de nous appuyer sur les propos des enseignants pour illustrer ces différentes attitudes professionnelles et les enjeux qu'elles portent :

\* Développer une attitude positive, et faire preuve d'une grande patience :

« *Supporter que les progrès soient lents à obtenir, sans renoncer au désir de les soutenir* ». « *Il faut pouvoir faire confiance aux enfants, les penser capables de progrès* ». « *On a appris à s'émerveiller de toutes petites, petites choses* ». « *Etre patient* ». « *On est beaucoup confronté à ses ressources propres, à ses limites. C'est important de quêter les signes de progrès, plutôt que de se fixer sur les incapacités. Les limitations, elles sont présentes, bien sûr, mais si on se contente de les constater, il ne se passe rien de plus* ».

\* Mobiliser sa capacité de rêverie, sa capacité à jouer, à créer :

« *Rester ouvert aux manifestations des enfants, avoir une capacité à rebondir, à transformer ce qu'on avait prévu pour suivre les enfants* ».

\* Être à l'écoute des corps :

« *Il faut avoir la volonté de s'ouvrir à l'enfant, d'accepter un contact très proche, d'être à l'écoute de leur corps, de leurs émotions* ». « *Il y a un engagement corporel, émotionnel, total quand on enseigne à des élèves polyhandicapés, comme avec des petits enfants de maternelle.* »

\* Développer une approche réflexive, confronter ses points de vue avec d'autres :

Une approche réflexive, mobilisée de manière continue, permet de lutter contre le risque d'une « position en brisure » induite par une forte identification au public (Morvan J.-S., Simon M.-A. & Croisy J.-P., 2006): « *C'est important de garder trace du sens de ce qu'on fait, de la dynamique qui nous anime. On mesure ainsi le chemin* », « *Se poser des questions sans avoir forcément de réponses, mais poursuivre malgré tout* ». « *C'est important de maintenir de la nouveauté dans les séances, de ne pas être seulement dans le rituel, la reproduction...* ». Les enseignants posent la question fondamentale **du sens de leur action**. Comme le souligne Florence Guist-Desprairies, un travail réflexif sur la pratique peut contribuer à mieux appréhender « les différents registres - d'ordre psychique, mais aussi institutionnel, organisationnel et sociétal - qui sont impliqués dans les difficultés vécues, et de recomposer une identité professionnelle, qui intègre une conflictualisation de soi dans l'invention du lien social ». (Guist-Desprairies, 2002). Aussi ces mêmes enseignants repèrent-ils également, de manière concomitante, une évolution de leur posture : ils s'autorisent davantage au risque de la confrontation à d'autres. On peut faire l'hypothèse qu'avec l'expérience de la réflexivité, dans un cadre conçu à cet effet, ils ont développé une capacité à mieux tolérer le doute, l'incertitude et plus globalement les manques en soi. Ils témoignent mieux supporter l'expérience de la conflictualité avec d'autres, voire la reconnaissent comme enrichissement potentiel. Ainsi une enseignante évoque-t-elle un changement dans sa pratique, avec l'ouverture de la classe aux parents avec qui elle « prend le temps de discuter de ce qu'ils ont observé » tandis qu'un autre enseignant conclut : « il est important de ne pas être à tout prix

dans une recherche de consensus entre nous, les professionnels - enseignants ou non, et de s'ouvrir davantage à la critique ».

## **Bibliographie**

Arthur, M. (2004). Patterns amongst behavior states, sociocommunicative, and activity variables in educational programs for students with profound and multiple disabilities. *Journal of developmental and physical disabilities*, 16(2), 125-149.

Auvray, M. (2005). La suppléance perceptuelle. Implications sur les définitions de nos modalités sensorielles. *Voir*, 30-31, 2-13.

Benintendi, S. (2018, mars). *Quand les émotions influencent l'attention sélective chez l'enfant*. Communication présentée au colloque émotion et apprentissages scolaires. Toulouse, France.

Benoit H. (2008). De la reproduction des pratiques à leur transformation : le défi de la formation des enseignants. *Reliance*, 27, 99-104.

Benoit H. (2013). Distorsion et détournement des dispositifs inclusifs : des obstacles à la transition vers de nouvelles pratiques ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 61 (dossier « Dispositifs innovants de l'école inclusive », coord. V. Barry & H. Benoit), 49-63.

Bick, E. (1962). Child analysis today. *International Journal of Psychoanalysis*, 43(4-5), 328-332.

Bick, E. (1998). L'analyse de l'enfant aujourd'hui. In M. H. Williams (Ed.), *Les écrits de Martha Harris et d'Esther Bick* (pp. 125-134). Larmor-Plage : Ed. du Hublot.

Brazelton, T. B., & Kevin Nugent J. (2001). *Echelle de Brazelton : évaluation du comportement néonatal*. Genève : Médecine et Hygiène.

Bruner, J. S. (1968). *Processes of cognitive growth : Infancy*. Clark University Press.

Bruner, J. S. (1966). *Le Développement de l'enfant, Savoir-faire, savoir dire*. France, Paris : PUF.

Bullinger, A. (2007). *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars: Un parcours de recherche*. Toulouse, France: ERES.

Bullinger, A. (1994). Le concept d'instrumentation : son intérêt pour l'approche des différents déficits. In M. Deleau & A. Weil-Barais (Eds.), *Le développement de l'enfant : approches comparatives* (pp. 29-44). Paris : PUF.

Camelio, M.-C. (2006). L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle. *Dialogue*, 174, 63-73.

Canali, & Favard, M.-A. (2004). Maltraitance et bien-traitance. Entre carence et blessure narcissique. *Empan*, 54, 158-164.



Camberlein P. (2011). « La problématique du polyhandicap et des apprentissages dans l'histoire du Césap », in Toubert D. et Seknadjé J. (dir) « Polyhandicap... le défi des apprentissages », *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, Hors-série 6*, 83-95.

Camberlein, P. (2013). Politique du handicap et cognition. In R. Scelles & G. Petitpierre (Dir.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Paris : Dunod.

Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique*. Paris : PUF.

Cardinet, A. (2000). *Ecole et médiations*. Toulouse : Erès.

Cataix-Nègre, E. (2017). Polyhandicap, communication et aides à la communication. In P. Camberlein & G. Ponsot (Dir.), *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (p.336-356). Paris : Dunod.

Cèbe S., & Picard, P. (2009). Réussir pour comprendre : le rôle des pratiques d'enseignement dans le développement des compétences requises à et par l'école. *Dialogue, 134*.

Champolion-Puel, A., Damon, B., & Lefèvre, R. (2011). L'enfant polyhandicapé et ses apprentissages à l'EME La Montagne. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation, hors-série n° 6*, 67-81.

Chard, M. & Roulin, J. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle, 26*, 29-44. doi:10.7202/1036409ar.

Colla, S., Van Keer, I., & Schalen, G. (2015). *Développement des jeunes enfants polyhandicapés (Projet OJKO) : développement moteur, développement de la communication, développement socio-émotionnel, interactions entre pairs*. Communication orale, conférence Eurlyaid, Université Paris Ouest Nanterre La Défense.

Craddock, P. & Guerrien, A. (2006). Apprendre. In J. L. Rouli (Dir.), *Psychologie cognitive* (2ème édition, p.203-266). Paris : Bréal.

Dalla Piazza, S., & Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi*. Bruxelles : De Boeck.

Delion, P. (2008). *La méthode d'observation des bébés selon Esther Bick*. Toulouse : Erès.

Detraux, J.-J. (2013). L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès des personnes polyhandicapées. In R. Scelles & G. Petitpierre (Dir.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Paris : Dunod.

Dind, J. (2018). *Les manifestations de la conscience de soi chez les enfants polyhandicapés* (Thèse de doctorat non publiée). Université de Fribourg, Suisse.

Dubost, J., & Levy, A. (2002). Recherche-action et intervention. In J. Barus-Michel, E. Enriquez & A. Lévy (Eds.), *Vocabulaire de psychosociologie* (pp. 391-416). Toulouse : Erès.

Duchesne, S., & Haegel, F. (2004). *L'enquête et ses méthodes : les entretiens collectifs*. Paris : Armand Colin.

Fablet, D. (2010). *De la suppléance familiale au soutien à la parentalité*. Paris : L'Harmattan.

Fröhlich, A. (2013). Guide pour un diagnostic psychopédagogique de l'enfant polyhandicapé. In R. Scelles & G. Petitpierre (Dir.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp. 179-215). Paris : Dunod.

Gardner, H. (1996). *L'intelligence et l'école : la pensée de l'enfant et les visées de l'enseignement*. Paris : Retz.

Gardou C. (2012). *La société inclusive, parlons-en !* Toulouse : Erès.

Gardou C. (2014). Quels fondements et enjeux du mouvement inclusif ? *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 65, 11-20.

Giust-Desprairies, F. (2002). Approche psychosociale clinique de l'identité. *Recherche & Formation*, 41, 49-63.

Golse, B. (2016). L'autisme infantile entre neurosciences et psychanalyse. *Figures de la psychanalyse*, 31(1), 121-134.

Golse, B., & Simas, S. (2009). Primary empathy, secondary empathy and intersubjectivity (Some thoughts about infantile depression and autistic mechanisms. *Mellanrummet* (revue suédoise), 20, 39-52.

Goffman E. (1979). *Asiles. Études sur la condition sociale des malades mentaux et autres reclus*. Paris : Les Éditions de Minuit.

Grellet I., & Kruse, C. (1983). *Histoires de la tuberculose : les fièvres de l'âme, 1800-1940*. Paris : Ramsay.

Gross, J. (1998). The emerging field of emotion regulation : an integrative review. *Review of general psychology*, 2, 271-299.

Guess, D., Mulligan Ault, M., Roberts, S., Struth, J., Siegel-Causey, E., Thompson, B., Bronicki, G. J. B., & Guy, B. (1988). Implications of biobehavioral states for the education and treatment of students with the most profoundly handicapping conditions. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 13, 163-174.

Hogg, J., & Langa, A. (2005). *Assessing adults with intellectual disabilities*. BPS Blackwell.

Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34, 366-376.

Legrand, E. (2011). Être enseignant au sens d'un établissement accueillant des jeunes polyhandicapés. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hors-série n° 6, 183-195.

Lesage, B. & Masclaux, L. (1999). Danse-thérapie et dialogue corporel avec des personnes handicapées et polyhandicapées : expérience en institution. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 47 (3), 134-142.

Lévinas, E. (1982). *Éthique et infini. Dialogue avec Philippe Nemo*. Paris : Fayard.

Lévy, A. (1985). La recherche-action, une nouvelle voie pour les sciences humaines. In P. Boutinet (Ed.), *Du discours à l'action, les sciences sociales s'interrogent sur elles-mêmes* (pp. 50-68). Paris : L'Harmattan.

Lhuillier, D. (2006). Cliniques du travail. *Nouvelle revue de psychosociologie*, 1, n° 1, 179-193.

Lyons, G., & Arthur-Kelly, M. (2014). UNESCO inclusion policy and the education of school students with profound and multiple disabilities. Where to now? *Creative Education*, 5, 445-456.

Matos, A., Rocha, T., Cabral, L., & Bessa, M. (2015). Multi-sensory storytelling to support learning for people with intellectual disability: an exploratory didactic story. *Procedia Computer Science*, 67, 12-18.

Meltzer, D., Bremner, J., Hoxter, S., Weddell, D., & Wittenberg, I. (1980). Explorations dans le monde de l'autisme. Paris : Payot.

Millan, R. (2001). Les fonctions du système visuo-moteur. Quelques pistes pour leur évaluation chez l'enfant atteint de polyhandicap. *CESAP Informations*, 34, 17-24.

Millan, R. (2005). L'évaluation et ses liens avec l'intervention chez l'enfant porteur de déficience. *Contraste*, 22-23, 119-132.

Morvan J.-S., Simon M.-A., & Croisy J.-P. (2006). *Espaces Educatifs et thérapeutiques. Approches cliniques d'orientation psychanalytique*. Paris : Editions Fabert.

Munde, V. S., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A. J. J. M., & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 462-480.

Munde, V. S. (2011). *Attention please!: alertness in individuals with profound and multiple disabilities*. Groningen: s.n

Ouss-Ryngaert, L. (2011). Considérations épistémologiques sur les modèles à l'œuvre dans les pratiques cliniques de la petite enfance. *Contraste*, 34-35, 15-30.

Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2010). *Le P2CJP : guide à l'usage des psychologues*. Paris : CESAP Formation.

- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP. *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap*, 6(2),110-123.
- Petitpierre-Jost, G. (2005). Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées : suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique. *Devenir*, 17(1), 39-53.
- Petitpierre, G. (2008). *Évaluation cognitive de la personne polyhandicapée : comment regarder pour mieux voir*. Communication présentée à la journée d'étude du Groupe Polyhandicap France « Comment m'apprendre ? Les compétences cognitives des enfants et adultes polyhandicapés », Unesco, Paris, 17 juin 2008.
- Petitpierre, G. (2011). 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*, Hors-série n° 6, 147-158.
- Piaget, J. (1937). *La construction du réel chez l'enfant*. Neuchâtel : Delachaux et Niestlé.
- Ponsonnet, E. (2008). L'hôpital San Salvador, problématique existentielle, problématique identitaire. *Reliance*, 28, 24-27.
- Ponsot, G. & Boutin, A-M. (2017). Le polyhandicap, une situation particulière de handicap. In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (p.225-247). Paris, France : Dunod.
- Poppes, P., van der Putten, A.J. & Vlaskamp, C. (2010). Frequency and severity of challenging behavior in people with PIDM. *Research in developmental disabilities*, 31 (6), 1269-1275.
- Prat, R. (2005). Panorama de l'observation du bébé selon la méthode Esther Bick dans les pays francophones. *Devenir* 17(1), 55-82.
- Ricœur, P. (1983). *Temps et récit*. Paris : Seuil.
- Robert-Tissot, C., & Rusconi-Serpa, S. (2000). Interaction du nourrisson avec ses partenaires. *Encyclopédie Médico-chirurgicale de Psychiatrie*, 37-190-B-60.
- Rousseau M.-C. (2008). La prise en charge hospitalière au long cours de patients polyhandicapés. *Reliance*, 28, 28-32.
- Roussillon, R. (2007). La représentance et l'actualisation pulsionnelle. *Revue française de psychanalyse*, vol. 71 (2), 339-357. doi:10.3917/rfp.712.0339.
- Saulus, G. (2007). La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. *Champ psy*, 45(1), 125-139.
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, 51, 153-191.

Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. In S. Korff-Sausse (Ed.), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp. 25-44). Toulouse : Erès.

Saulus, G. (2017). L'activité de conscience chez les personnes polyhandicapées. In P. Camberlein & G. Ponsot, *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (p.225-247). Paris : Dunod.

Savelli B. (2008). De la colline aux oiseaux à l'hôpital San Salvador. *Reliance*, 28, 17-19.

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

Sellincourt, C. (2008). La décharge tonico-émotionnelle comme comportement de défense dans la relation. *Contraste*,28/29, 139-156.

Soulier, L. (2018, mars). *L'influence des émotions sur l'orthographe: étude chez l'enfant d'école primaire*. Communication présentée au colloque émotion et apprentissages scolaires. Toulouse, France.

Squillacci-Lanners, M. (2005). *Polyhandicap : le défi pédagogique*. Lucerne : Édition SZH-CSPS.

Stern, D. N. (1985). *Le monde interpersonnel du nourrisson. Une perspective psychanalytique et développementale*. Paris : PUF.

Stern, D. (1992). *Journal d'un bébé*. Paris : Calmann-Lévy.

Stern, D., Lebovici, S., Jacquemain, F., Guédeney, A. &Golse, B. (2001). D'une constellation à l'autre: une discussion autour du livre de Daniel Stern. *La psychiatrie de l'enfant*, 44(1), 307-326. doi:10.3917/psy.441.0307.

Tadema, A., WlasKamp C., & Ruijssenaars, W. (2008). Implementation of a programme for students with profound intellectual and multiple disabilities in schools: Three cases studies. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43(4), 529-540.

Ten Brug, A., Van der Putten, A.J., Penne, A.,Maes, B. & Vlaskamp, C. (2016). Making a difference? A comparison between multi-sensory and regular storytelling for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*,12, 190-198.

Thomazet, S. (2008). L'intégration a des limites, pas l'école inclusive ! *Revue des sciences de l'éducation*, 34(1), 123-139.

Toubert-Duffort, D. (2008). Avec les élèves polyhandicapés, un travail d'équipe. *Cahiers pédagogiques*, 459, 46-47.

Toubert-Duffort, D. (2011). Appareillages institutionnels et polyhandicap. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hors-série n° 6,97-107.

Toubert-Duffort, D., & Seknadje-Askénazi, J. (Dir.). (2011). Polyhandicap... le défi des apprentissages (dossier). *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hors-série n° 6.

Tourette, C. (2006). *Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement*. Paris : Dunod.

Unapei (2016). *Polyhandicap et citoyenneté, un défi pour tous*. Paris : Livre blanc.

Vieira, J., Terrat, H., & Sagot, J. (2011). 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*, hors-série n° 6, 209-221.

Vurpillot, E. (1972). *Les perceptions du nourrisson*. Paris : PUF.

Winnicott, D. W. (1970). Distorsion du Moi en fonction du vrai et du faux Self. In D. W. Winnicott (Ed.), *Processus de maturation chez l'enfant : développement affectif et environnement* (pp. 115-132). Paris : Payot.

Winnicott, D.W. (1958). *De la pédiatrie à la psychanalyse*, Paris, Payot.

Zucman, E., Barrat, C., Bartschi, M., Battistelli, F. et al. (1993). *L'enfant déficient mental polyhandicapé : quelle réalité, quels projets ?* Paris : ESF.

Zucman E. (2011a). L'accompagnement des jeunes polyhandicapés : évolutions, adaptations. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hors-série n° 6, 9-25.

Zucman E. (2011b). *Auprès de la personne handicapée. Une éthique de la liberté partagée*. Toulouse : Erès.

### **Textes de loi, rapports, enquêtes :**

Annexes XXIV au décret n° 89-798 du 27 octobre 1989.

Articles D 312-83 à D 312-97 du code de l'action sociale et des familles. Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés.

Bulletin Officiel n°2 du 26 mars 2015.

Blanc, P. (2011). La scolarisation des enfants handicapés : rapport au Président de la République, mai 2011.

Conseil national consultatif des personnes handicapées, rapport 2010.

Décret n°2004-13 du 5 janvier 2004

DREES : enquête auprès des établissements et service pour enfants et adultes handicapés (Mars 2013).

## Résumé

POLYSCOL est un projet de recherche porté par le GRHAPES (EA 7287, INSHEA), financé pour partie par la CNSA et mené en partenariat avec le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), le Centre Ressources Multihandicap (CRM), l'Association des Paralysés de France (APF), et le Créai-Rhône-Alpes. Il a consisté à étudier l'adéquation de l'offre de scolarisation avec les besoins d'apprentissage des jeunes polyhandicapés, en établissements médico-sociaux. L'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 (évaluations initiale et finale par le P2CJP, analyse des séances pédagogiques filmées en regards croisés parents/professionnels, observations des jeunes, entretiens avec les parents), nous avons élaboré des études de cas pour chacun des jeunes, puis nous avons procédé à une analyse transversale et comparative de l'ensemble de ces données cliniques. Nous avons ainsi cherché à préciser 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), puis nous sommes intéressés à l'actualisation de ces potentialités dans le cadre écologique de la classe. Nous avons également cherché à préciser 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. L'évaluation de l'impact des propositions pédagogiques sur les élèves polyhandicapés, s'est faite à partir d'une analyse des séances pédagogiques filmées, dans une démarche méthodologique en regards croisés, impliquant à la fois des chercheurs, des professionnels (psychologue, enseignant, référent de l'enfant) et les parents des jeunes concernés. Elle a été complétée par des questionnaires renseignés par les professionnels (équipe de direction comprise) et les parents des jeunes concernés, en fin d'étude.

### **Croisement des points de vue épistémologiques, et principaux enseignements de cette étude**

Le polyhandicap constitue une réalité clinique hétérogène et particulièrement complexe à vivre, pour le jeune d'abord, ses parents et les professionnels ensuite. Nous avons en effet pu

montrer que les troubles liés au polyhandicap, intriqués entre eux, impactent à la fois le fonctionnement, le développement et l'ensemble des apprentissages des jeunes concernés. La diversité des configurations individuelles et l'hétérogénéité des profils vont donc nécessiter des stratégies de compensation et d'accompagnement du développement, qui ne peuvent être réduites à la juxtaposition de réponses visant la réduction de chacun des troubles. Nous avons montré qu'une démarche qui vise les apprentissages doit d'abord s'étayer sur la prise en compte des déficits liés au polyhandicap (sensoriels, moteurs), rejoignant en cela les travaux de Scelles (2013) mais aussi sur les particularités de la communication, et l'analyse des stratégies en contexte d'apprentissage.

L'évaluation globale des potentialités du jeune constitue une première étape cruciale. Notre étude minutieuse des processus sous-jacents aux apprentissages nous invite à accorder une place importante aux émotions et à l'expérience sensorielle dans l'évaluation de la cognition. Nous avons pu montrer par exemple que la mémoire et l'attention sont fortement influencés par la résonance émotionnelle de la personne polyhandicapée à l'action de l'environnement, et par ailleurs toujours difficiles à stabiliser. L'environnement humain peut ainsi entraver ces processus d'apprentissage ou au contraire contribuer à les développer grâce à des stratégies pour compenser certaines déficiences, maintenir un niveau suffisant de motivation chez le jeune, le sécuriser suffisamment, voire, dans certaines situations, contribuer à abaisser son niveau de tensions.

Notre étude nous conduit à privilégier une perspective dynamique dans notre manière de concevoir l'évaluation. Nous rejoignons ici les analyses produites par de nombreux chercheurs qui engagent à s'intéresser à la manière dont la personne polyhandicapée construit ses connaissances, profite des aides, sélectionne et mobilise des stratégies pour résoudre les problèmes ou agir sur l'environnement, et pas seulement à l'évaluation de ses compétences et de ses performances (Petitpierre & Scelles, 2013). Nous avons pu montrer par ailleurs que les dispositifs institutionnels, inscrits dans une perspective dynamique et garantissant à la fois la continuité des observations et le croisement des regards parents/professionnels, constituent en eux-mêmes une offre de contenant aux professionnels et aux parents qui permet la médiation des contenus d'apprentissage.

Enfin, nous avons constaté que la scolarisation « sans prérequis exigés », préconisée par un certain nombre de professionnels n'est pas remise en question par les résultats de l'étude : aucun jeune n'a régressé à l'issue de l'expérience de scolarisation, et la plupart témoignent de changements favorables à leur développement dans les activités de connaissance de soi, des autres et des objets culturels. Ainsi pouvons-nous affirmer que l'hétérogénéité des profils cognitifs ne justifie pas le changement de nature de l'action éducative, au sens où ceux dont le potentiel d'apprentissage a été évalué positivement relèveraient d'un enseignement, tandis que les autres devraient faire l'objet de pratiques à dominante rééducative ou sensorielle.

La mise en œuvre de la scolarisation des jeunes polyhandicapés implique donc que les professionnels s'ajustent aux besoins de leurs élèves à trois niveaux, que le croisement des points de vue épistémologiques nous conduit à distinguer :

Le premier niveau d'ajustement est institutionnel : il s'agit de **s'assurer que l'élève bénéficie en classe, comme ailleurs dans l'institution, de conditions lui garantissant un « état de santé » compatible avec des apprentissages** (confort matériel et installation adaptés,



sédation de la douleur, régularité des séances, sécurité et sécurisation...). Le deuxième niveau d'ajustement consiste à **mettre en œuvre des stratégies de compensation**, en fonction des déficits ou des troubles intriqués au polyhandicap. Il s'agira par exemple de s'appuyer sur des moyens alternatifs et augmentés de communication, d'utiliser des objets sonores, contrastés ou tactiles pour compenser les troubles de la vision etc. Le troisième niveau enfin, probablement le plus complexe sur le plan pédagogique, consiste à **développer des stratégies pour rendre les apprentissages scolaires accessibles aux élèves polyhandicapés**.

*Que nous apporte notre étude sur ces trois niveaux d'ajustement aux besoins de l'élève polyhandicapé ?*

Le premier et le deuxième niveau d'ajustement impliquent un travail de liens entre les différents professionnels du soin et de l'éducation, de manière à concevoir les aménagements nécessaires et éviter une segmentation des prises en charge. Nous avons pu analyser l'intérêt d'un fonctionnement d'équipe fondé sur la reconnaissance d'une identité commune (principes, projets et objectifs communs) mais aussi sur l'identification assumée par les professionnels de leurs différences (différences de formation, de places, de positionnement...). La complémentarité des positions et des regards professionnels est alors rendue possible, favorisant à la fois l'étayage et l'enrichissement entre professionnels. Nous avons pu montrer par ailleurs que, même si les cinq institutions participant à la recherche consacrent globalement 42% du volume de leur formation aux modalités de communication, l'utilisation de moyens alternatifs et augmentés de communication est encore peu développée en contexte scolaire.

Enfin le troisième et dernier niveau d'ajustement, probablement le plus complexe, constitue aussi le cœur de cible de la pédagogie spécialisée. C'est pourquoi nous avons choisi de nous y arrêter plus longuement.

À partir de l'analyse des jeunes en contexte écologique, nous avons mis en évidence que la mobilisation par les élèves polyhandicapés des processus sous-jacents aux apprentissages comme l'attention, la mémoire, les processus de représentation et de régulation socio-émotionnelle, dépend étroitement du contexte et de l'environnement humain interagissant avec l'élève. L'accessibilité pédagogique va ainsi porter sur l'accès cognitif à l'environnement scolaire (matériel et humain), ce qui implique que les professionnels devront organiser les conditions d'un meilleur accès perceptif en tenant compte des particularités propres à chaque jeune : ils vont devoir s'assurer que les objets de l'environnement soient à la portée des sens de l'élève polyhandicapé afin qu'il « puisse déjà en percevoir l'existence physique, et ainsi avoir l'opportunité de s'en construire une représentation » (Chard & Roulin, 2015, p. 39). Les récentes études insistent sur l'importance d'un accès multimodal à l'objet (stimulant à la fois la vue, l'odorat, l'audition, le toucher...) pour en permettre la représentation. L'analyse de l'activité des professionnels nous a permis de constater l'importance accordée à la manière d'introduire les objets, de façon à les rendre suffisamment saillants pour être d'abord perçus puis explorés de différentes manières par l'élève.

La confrontation des points de vue épistémologiques, en nous amenant à interroger plus spécifiquement la manière dont les professionnels interagissent entre eux et avec leurs élèves polyhandicapés, nous conduit à mettre en lien l'accessibilité pédagogique avec les travaux sur la médiation. En effet l'être humain, par origine et par nature, ne peut ni exister ni connaître le développement propre à son espèce comme une monade isolée : il a nécessairement ses prolongements dans autrui ; pris en soi, il n'est pas un être complet. Pour le développement de l'enfant, en particulier dans sa prime enfance, les facteurs les plus importants sont les interactions asymétriques, c'est-à-dire des interactions avec les adultes porteurs de tous les

messages de la culture (UNESCO : Bureau international d'éducation, 2000). Ce sont ces modalités interactives d'apprentissage qui peuvent devenir des médiations entre le petit homme, le monde qui l'accueille et les autres hommes : lien, trait d'union, point de repère, signification. On peut dire que la médiation est un type d'interactions particulier, à travers laquelle le sens se construit et le lien se crée, qui enclenche des processus de changements. Elle accueille et transforme les stimuli de l'environnement de façon à les rendre acceptables et compréhensibles par l'apprenant, elle les relie à d'autres expériences sensorielles, émotives et cognitives, elle permet ainsi la création d'un espace culturel humain et commun. Au cours de l'interaction, vont se transmettre autant l'objet d'apprentissage que le contenant de pensée de celui qui le transmet. L'enfant polyhandicapé, comme tout autre enfant, développe ses outils de pensée autour, grâce à et avec les contenus culturels de celui qui l'entoure, s'occupe de lui, le soigne, l'élève, l'éduque, le forme. « Et la culture donne forme à l'esprit », comme le titre Jérôme Bruner (1991).

Au regard de nos résultats, nous faisons l'hypothèse que l'accessibilité pédagogique passe par un travail de médiation qui, en fonction des situations, se présente, pour l'élève polyhandicapé, comme:

**\*Un travail de filtrage.** Étant donné les perturbations de la régulation tonico-émotionnelle qui entraînent des difficultés de régulation des émotions, et le défaut d'équipement cognitif, les élèves polyhandicapés montrent des difficultés à discriminer, à dégager des invariants, et à mettre en place une capacité stable de représentation, *spontanément*. Les sensations peuvent rester brutes et morcelées et l'enfant polyhandicapé peut éprouver de la difficulté à rassembler les qualités sensibles qui le renseignent sur son propre corps, sur les objets et les personnes de son environnement (Georges-Janet, 2003). Un soutien doit alors lui être proposé pour l'aider à ignorer certaines stimulations, à en détecter d'autres, à mettre de l'ordre dans l'abondance perçue, à les identifier comme appartenant à un seul phénomène ou à un seul objet, à distinguer les événements interdépendants de ceux qui n'existent que pour eux-mêmes, à dériver du sens de la complexité ambiante, à ne pas se laisser encombrer ou déborder par elle. Ainsi les difficultés liées aux défaillances du pare-excitations et aux fluctuations de la disponibilité peuvent être souvent compensées par l'aménagement de l'environnement ou l'activité de l'adulte (par exemple la contention par les attelles de la main, l'utilisation de la tablette pour désigner, la reformulation verbale d'intentions : « tu veux faire ceci... »). L'enseignant peut être amené par exemple à retirer de l'environnement des objets non pertinents pour l'élève afin de mieux renforcer son attention sur ceux qu'il juge véritablement pertinents et signifiants. Il est possible de jouer sur la texture, la saillance, la couleur, la distance et la localisation des objets.

**\*Une « fabrication de liens et de sens ».** L'adulte « prête » son appareillage psychique et mental au jeune polyhandicapé, de manière à établir des liens que celui-ci ne peut pas *spontanément* faire, par défaut d'expérience, par difficulté à la définir et la coder, par manque de cadres métacognitifs où l'inscrire. Il s'agit alors de relier entre elles des informations de natures différentes comme *agent et action, effet et cause, parole et objet de parole, mode de parole et intention de parole, et ainsi de produire du sens*. Pour y parvenir, l'enseignant va par exemple utiliser la fonction de rappel, établir des liens entre les situations vécues en classe et celles vécues dans d'autres espaces de l'institution (à l'aide de pictogrammes, de photos, d'objets...), entre les séances pédagogiques, entre les objets et leur fonction, etc. : « souviens-toi ... c'est pareil... ».

**\*Un travail de « contenance active ».** L'instauration de rituels, la présence des mêmes personnes, le lieu aménagé pour la classe, constituent autant de repères externes qui pallient la discontinuité des ressentis. De même, l'inscription de l'élève dans une temporalité (la répétition, le rappel, la projection vers un futur proche...) contribue à situer l'activité pédagogique au-delà de la circularité de la relation au corps propre. À la suite de Mellier (2002), nous définirons la contenance comme un véritable travail psychique de transformation que les parents et les professionnels ont à réaliser face aux souffrances très primitives d'un enfant polyhandicapé. L'observation constitue ici un acte professionnel majeur. Le décodage des expressions du visage entre l'adulte (le professionnel) et l'élève aboutit à classer les actes de l'enfant polyhandicapé comme communicatifs parce que le professionnel est attentif et répond à ces actes comme s'ils étaient intentionnels et significatifs. De ce fait, ils s'inscrivent progressivement dans les codes répertoriés et intuitivement reconnus. Le décodage est une façon de communiquer de façon stable les signaux chez soi et chez les autres. Ainsi, la communication garde tout son sens en la situant au cœur de la contenance, donc proche de la compréhension. Se mettent alors en place des significations partagées qui participent au sens du soi et selon l'expression d'Emde (1992), au « *sens du nous* ». Si des difficultés pour reconnaître les signaux affectent les rythmicités et le partage du mouvement émotionnel, nous constatons alors des décalages toniques, des perturbations dans les échanges que l'on peut appeler, à la suite de Camélio, des *déliaisons expressives* par l'impact qu'elles produisent sur l'accordage émotionnel et la compréhension. Nous souhaitons également souligner ici que ce n'est que dans l'après-coup des situations que l'on peut analyser si le contexte d'apprentissage proposé est adapté ou non, s'il effracte ou au contraire « contient », s'il est excitant à l'excès, ou ludique et plaisant, si l'on participe de la déliaison des contenants, ou au contraire à « retisser » des liens et de la contenance.

Une pédagogie de la médiation visera donc à créer ou recréer des occasions d'apprentissage où, aux modalités « classiques » d'apprentissage par contact direct avec l'environnement (modalités behavioristes ou piagétienne) se superposent des modalités indirectes fournies par l'action et la parole du médiateur (parent, enseignant, pair tuteur). La question du style d'apprentissage (c'est-à-dire des modalités préférentielles et des difficultés récurrentes face aux sollicitations de l'environnement) et des enjeux prioritaires que peut viser le médiateur humain (connaissance des réactions du corps propre, stabilisation des invariants, conscience des émotions vécues et communiquées, symbolisation, et enfin partage des concepts et valeurs culturelles) s'avère cruciale, et peut s'opérationnaliser dans la définition de visées d'apprentissage partagées.

### **Des invariants de l'activité pédagogique**

Notre étude nous a permis de dégager des invariants de l'activité pédagogique :

#### **\*La construction d'objectifs individualisés liés à des enjeux psycho-développementaux**

Pour envisager un projet pédagogique dont la visée est de soutenir le développement, dans toutes ses dimensions (socio-affective, sociocognitive, relationnelle, émotionnelle), les enseignants s'appuient sur leur connaissance des intérêts personnels de l'enfant, sur les objets que ce dernier investit affectivement, sur l'analyse de ses potentialités et de ses limitations. Ce premier temps de travail se fait en amont du suivi en classe, en équipe élargie aux parents.

#### **\*La temporalité**

Pour tous les professionnels, la manière de concevoir la temporalité et plus globalement la structuration des séances contribue à inscrire l'enfant dans une continuité indispensable à sa sécurisation et à ses apprentissages. On retrouve ici l'idée de soutenir un « sentiment continu d'exister » (Winnicott, 1958) grâce à la continuité des expériences vécues, mais aussi l'idée de soutenir un processus de symbolisation, grâce à l'intégration d'invariants.

Ainsi, dans tous les dispositifs proposés, on retrouve un découpage de la séance pédagogique avec au moins deux temps ritualisés permettant de repérer, grâce à leur répétition au fil du temps, le début et la fin de la classe.

Le rituel de début de séance, dans toutes les classes, répond à plusieurs objectifs: mettre les enfants en situation d'écoute et en état d'éveil ou de vigilance propice à leurs apprentissages, leur manifester qu'on est sensible à leur présence, les sensibiliser à la présence d'autrui et enfin se dire bonjour (dimension sociale). Les modalités diffèrent entre elles : il peut s'agir d'une chanson créée spécifiquement par les pédagogues qui reprend l'ensemble des prénoms des enfants, associant le son, le geste et le signifiant mot, ou encore d'un rituel consistant à faire le tour de chaque enfant avec un bol tibétain pour symboliser le début de la séance. On associe à chaque fois le « signe »(Makaton)au verbe, et le prénom de chacun est à la fois signé, désigné par un pictogramme et nommé verbalement. Enfin d'autres enseignants jouent un air de flûte, puis organisent des présentations des enfants, grâce aux outils de la communication alternative et augmentée (CAA).

Le rituel de fin de séance répond quant à lui à des objectifs différents : permettre aux enfants d'émettre un choix (entre plusieurs possibilités) et s'autoévaluer ; signifier la fin de la séance pédagogique mais aussi son inscription dans l'espace-temps (qui se continue) avec le passage à d'autres espaces/temps et les retrouvailles à venir. Les modalités diffèrent selon les établissements : les enseignants proposent deux contacteurs de deux couleurs différentes, chacun associé à deux pictogrammes et deux messages vocaux du type « j'ai bien travaillé, je suis content » et « aujourd'hui, ça n'a pas marché » (B, C, D). Dans les deux autres établissements, il s'agit surtout de se dire aurevoir.

Par ailleurs, les séances pédagogiques sont structurées en différentes séquences, en sus des rituels de début et de fin. Au moins deux autres moments se distinguent dans les séances proposées : par exemple dans une classe, un premier temps d'activité centré sur la découverte du corps, puis un deuxième temps centré sur l'exploration des objets, avec sollicitation de la participation et de l'intentionnalité ; dans une autre classe, un premier travail à partir d'une histoire très concrète, proche de leur vécu, puis une phase active centrée sur la découverte des objets concrets et la mise en scène, par les enfants, des situations racontées. Le temps est ici travaillé, dans ses dimensions multiples. Sur le plan phénoménologique, les enseignants soutiennent ainsi une certaine conscience du temps vécu : les jeunes perçoivent quelque chose dans l'actualité de la séance pédagogique, voilà le présent ; mais ce présent peut être aussi orienté vers l'attente, l'anticipation, et le futur apparaît. Ou encore c'est le passé qui se profile, lorsque les professionnels maintiennent, aux marges de la conscience, ce qui vient d'avoir lieu : le passé immédiat sert alors de socle au souvenir et à la remémoration.

Avec le récit puis la mise en scène des différents moments de l'histoire par les jeunes eux-mêmes, les professionnels introduisent les élèves polyhandicapés à un « temps [qui] devient temps humain dans la mesure où il est articulé sur un mode narratif » (Ricoeur, 1983, p. 85). Le récit en effet agence les actions et met en lien les objets entre eux, crée une tension entre un début et une fin, transformant ainsi la simple succession des événements en une totalité

signifiante. Cette structuration vise à développer, sur le plan cognitif, les capacités d'anticipation et de symbolisation autant que le sentiment continu d'existence.

### **\*Le groupe de pairs**

À l'exception d'un établissement, tous les enseignants ont défini préalablement un projet de groupe, ouvert sur l'extérieur. Il s'agit pour eux de créer un projet commun pour un groupe hétérogène, avec pour enjeux à la fois de réunir les jeunes autour d'intérêts communs et de répondre à leurs besoins d'individualisation (objectifs singuliers et spécifiques à chacun des jeunes). Nous avons pu constater que la présence des pairs, dans le cadre d'un petit groupe (3 à 5 élèves) favorise bien les apprentissages sociocognitifs et socio-émotionnels, permettant à certains élèves :

- de se rendre sensibles à la présence d'autrui;
- de communiquer avec un pair, de lui manifester de l'intérêt, spontanément;
- de développer leur intentionnalité à l'égard d'autrui;
- d'imiter, de partager émotionnellement et cognitivement;
- d'être plus conscients des similitudes et des différences (écarts entre soi et autrui).

Par ailleurs, le groupe modifie le rapport au savoir, l'adulte pouvant s'appuyer sur les pairs pour favoriser des apprentissages, et ainsi mieux ajuster sa distance relationnelle à l'enfant.

### **\*L'observation**

L'observation concerne autant les enfants que les professionnels entre eux, pour s'ajuster au mieux aux besoins des enfants, avec le souci de ne pas être trop excitants, mais malgré tout suffisamment stimulants. S'observer mutuellement, entre professionnels, permet de s'étayer, de s'imiter les uns les autres ou au contraire de se positionner autrement, selon les perceptions que l'on a de la situation.

L'observation constitue ici un acte professionnel majeur dans la mesure où elle offre un contenant autant qu'elle favorise la construction de représentations et de contenus. Un enseignant repère ainsi que l'observation elle-même produit un effet régulateur : « En observant, on est présent, et puis on fait attention au trop plein d'excitations ». L'effet de présence peut permettre d'abaisser le niveau d'excitation. Les enseignants repèrent également l'effet d'étayage que l'équipe produit sur eux, et qui agit comme un régulateur d'émotions et d'affects : « C'est aussi l'équipe qui est régulatrice. On n'est heureusement pas seul. C'est en parlant de la séance après-coup avec les autres professionnels que je me suis rendu compte que le bruit, l'excitation montaient. On est peut-être parfois les premiers à tempérer au niveau du groupe et de l'activité par nos interventions, mais c'est toujours en lien avec les autres professionnels, à partir de ce qu'ils ressentent et de ce qu'ils en disent » analyse un autre enseignant.

### **\*L'interprétation**

À défaut de paroles, les professionnels sont contraints d'émettre des hypothèses sur ce que l'enfant éprouve (plaisir ou déplaisir), sur ce qu'il exprime corporellement, sur son intention, sur ce qu'il comprend ou non. Cette situation est particulièrement anxiogène pour les enseignants qui attendent un feed-back pour s'assurer du sens de leur action pédagogique, et parfois même se rassurer sur leur absence de nocivité. « On est souvent dans l'interprétation, on n'est jamais sûrs des réponses qu'on perçoit. On aurait envie d'interpréter positivement

toujours. Se dire que ce qu'on fait a du sens, est utile. Mais on ne sait pas toujours... » (Enseignant).

Les difficultés à repérer des signes de réactivité et la grande passivité de certains élèves polyhandicapés confrontent les enseignants peu préparés à ces tableaux complexes, à des vécus d'inutilité qui peuvent être angoissants et difficiles à supporter. Une enseignante explique ainsi que « sans aucun doute, il se passe des choses qu'on ne voit pas. Mais comme [les élèves] ne manifestent rien, c'est un peu comme s'ils n'apprenaient rien de nous ». De même, les difficultés à interpréter les signes de malaise, de douleur et à les faire diminuer comptent parmi les plus inconfortables. Ainsi en témoigne une autre enseignante : « c'est une jeune fille très douloureuse qui a été absente un long moment. Donc il y avait le confort et différentes choses à prendre en compte, on a tâtonné tout le temps. Il y a eu un moment où elle actionnait le contacteur avec le coude, un moment avec le doigt, puis avec le pied. Finalement c'est avec le pied que c'était probant ». « Est-ce qu'il y a des garde-fous pour éviter de tomber dans la projection ? » s'interroge une autre enseignante.

« Comment faut-il interpréter ces cris ? » se demandent l'éducatrice et l'enseignante, à propos d'une élève. « Est-ce de la surexcitation, du plaisir, de la douleur, un appel ? » Nous voyons ici se dessiner les difficultés d'ajustement pédagogique liées aux difficultés d'interprétation.

C'est alors que la coprésence de différents acteurs peut s'avérer précieuse pour construire des hypothèses compréhensives, et recouvrer une capacité d'action. Encore faut-il supporter que d'autres que soi posent un regard plus éclairé, et accepter de partager ses incertitudes : Faut-il insister ou non ? S'agit-il de signes de fatigue ou non ? Les enseignants ont d'autant plus besoin de l'étayage de l'équipe élargie aux parents qu'ils découvrent ce public qui peut décontenancer par son étrangeté : « C'est difficile de s'ajuster aux 'ressentis' de jeunes que l'on ne connaît pas bien. On compte alors sur le professionnel du médico-social qui va indiquer le plus souvent s'il faut s'arrêter ou non ». L'analyse en auto-confrontations croisées révèle cependant que ces difficultés d'interprétation sont vécues par l'ensemble des professionnels, enseignants ou non. Ainsi c'est l'analyse en regards croisés associant parents et professionnels, avec la confrontation des points de vue et des observations qui, pour tous professionnels, permet de sortir de certaines impasses. Le regard des parents s'avère particulièrement précieux pour interpréter les comportements de leurs enfants, y compris en contexte scolaire.

**L'interprétation enfin, est dépendante de la temporalité et du contexte.** Les professionnels, enseignants ou non, repèrent qu'un même comportement peut recouvrir, selon le contexte et le moment où il apparaît, plusieurs significations. Comment interpréter par exemple le fait que cette élève polyhandicapée, atteinte de quasi-cécité, jette systématiquement les objets non sonores qu'on lui présente, du haut de sa chaise ? Est-ce un rejet des objets non sonores ? Est-ce une tentative pour expérimenter le lâcher d'objet (comme Newton) ? Ou encore une tentative pour entendre l'objet ? L'enseignant, parce qu'il va attribuer un sens expérimental à ce comportement (jeter l'objet sonore), va soutenir l'action de l'enfant en la mettant en mots et en acceptant, à plusieurs reprises, qu'elle se répète. À un autre moment, un autre professionnel aurait pu interpréter que cette élève refusait l'objet sonore et le lui retirer. **On voit bien ici le rôle prépondérant mais aussi complexe que joue l'interprétation dans l'apprentissage.**

**\*Le principe d'action**

Le principe d'action est à privilégier, ce qui implique, de la part des professionnels, une mise en accessibilité des objets et beaucoup de créativité pour penser des situations dynamiques. Il s'agit aussi **d'accompagner les prises d'initiative des élèves**, quand elles se manifestent spontanément. Les professionnels repèrent la nécessité de susciter ces prises d'initiative, mais aussi la difficulté parfois d'y être attentifs dans la mesure où celles-ci peuvent être très discrètes. Une enseignante, par exemple, est sollicitée par un jeune qui se met debout devant elle, lui prend les mains et indique son intention de se déplacer. L'enseignante choisit alors de l'accompagner dans ce mouvement, tout en mettant des mots sur son action volontaire. Soutenir l'intention du jeune, sa prise d'initiative et son action, jusqu'au terme décidé par le jeune lui-même, c'est-à-dire dans cet exemple le contact avec une autre jeune, suppose que l'on privilégie l'activité initiée par le jeune avec polyhandicap, même si elle n'entre pas dans ce qui a été prévu ou imaginé par l'enseignant.

**Mots clés** : Apprentissage – Elève polyhandicapé – Polyhandicap – Processus sociocognitifs – Processus socio-émotionnels – Recherche participative – Scolarisation (des élèves polyhandicapés).

## **Annexe**

### **Équipe de recherche et partenaires institutionnels**

#### 1. Membres de l'INSHEA, Groupe de Recherche sur le Handicap, l'Accessibilité et les Pratiques Educatives et de Scolarisation (GRHAPES, EA 7287) :

\*Esther Atlan, Doctorante en psychologie clinique, a coordonné l'ensemble des actions, a participé aux différents axes de la recherche, et élabore sa thèse de doctorat sous la responsabilité scientifique de Mina Puustinen et de Danièle Toubert-Duffort. La soutenance de sa thèse est prévue pour fin 2018/2019.

\*Hervé Benoit, Maître de conférences en sciences de l'éducation, a participé à la revue de l'art, au recueil des données concernant les enseignants et à l'analyse des conditions de scolarisation ;

\*Danièle Duffort-Toubert, Maître de conférences en psychologie clinique et de l'éducation, responsable scientifique de la recherche, a été impliquée sur les deux axes de la recherche, sur l'ensemble de la recherche-intervention, pour le recueil, le traitement et l'analyse des données ;

\*Dominique Gazay-Gonnet, Inspectrice de l'éducation nationale ASH, et formatrice, a participé aux différentes étapes de la recherche, plus particulièrement à l'analyse des pratiques et des conditions d'apprentissage ;

\*Eric Legrand, enseignant spécialisé auprès de jeunes polyhandicapés, a été étudiant en Master PIH A2 (spécialité 3) à l'INSHEA, et a participé, durant sa première et deuxième année de master (2014-2016) à la contextualisation de la problématique (état de la scolarisation avec les jeunes polyhandicapés en France) et au dispositif d'analyse des pratiques pédagogiques. La soutenance du master, conduit sous la direction de Danièle Toubert-Duffort a été réalisée en octobre 2017 ;

\*Nathalie Lewi-Dumont, Maître de conférences en sciences du langage, a participé à l'état de l'art sur la pédagogie avec les élèves polyhandicapés, à la recherche-intervention, au recueil et au traitement des données concernant les jeunes en situation d'apprentissage ;

\*Sylvie Oliveira-Nouail, directrice d'établissement du secteur médico-social et étudiante en 2<sup>ème</sup> année de Master de sciences humaines et sociales Pratique inclusive, handicap, accessibilité et accompagnement (PIH A2), spécialité professionnelle « Fonctions de direction d'établissements, de sections et de services spécialisés » (FDE3S ) en 2014-2015, a participé à l'analyse des conditions institutionnelles de scolarisation des jeunes polyhandicapés, sous la direction de Danièle Toubert-Duffort. Son mémoire de master, intitulé « les processus mobilisés par l'équipe pluri professionnelle, dans le cadre d'une démarche de recherche-intervention, sur l'évaluation des potentiels cognitifs des jeunes polyhandicapés », a été soutenu en juin 2015.

\*Thierry Poirier, chargé de l'audio-visuel, a apporté son concours au recueil des données filmiques, et a participé au volet de recherche-intervention (montage des films, réunions en regards croisés) ;

\*Minna Puustinen, Professeur des universités en psychologie des apprentissages, a participé à la recherche-intervention, au recueil et au traitement des données concernant les jeunes en situation d'apprentissage.



## 2. Université Paris Ouest Nanterre La Défense, Laboratoire Clipsyd (Equipe d'Accueil 4430) :

\*Rafika Zebdi, Maître de conférences en psychologie clinique, a participé à l'élaboration des questionnaires, à l'analyse et au traitement des données.

## 3. Université de Bourgogne Franche-Comté, laboratoire de psychopathologie et de psychologie médicale

Baptiste Lignier, Maître de Conférences en psychologie, a apporté son concours à l'élaboration des questionnaires, au traitement et à l'analyse des données issues des questionnaires.

## 4. Université Jean Jaurès, Toulouse, Laboratoire Psychologie du Développement et Processus de Socialisation (PDPS, EA 1687) :

\*Valérie Capdevielle-Mougnibas, Maître de Conférences en psychologie, a apporté son concours en participant à la formation des chercheurs de l'INSHEA aux logiciels utilisés dans le cadre de ce projet de recherche (cf. voir convention) ;

\*Amélie Courtinat-Camps, Maître de conférences en psychologie du développement, a participé à l'analyse transversale et comparative des données issues des P2CJP (cf. voir convention).

### **Participation des autres partenaires institutionnels**

- Le centre de Ressource Multihandicap (CRMH), de l'association Notre Dame de Joye (73 avenue Denfert Rochereau, 75014 Paris) a mis à disposition des chercheurs des données documentaires ainsi qu'une salle de réunion dans laquelle les rencontres entre praticiens et chercheurs ont pu se dérouler, en particulier pour analyser les pratiques pédagogiques développées longitudinalement. Par ailleurs, Mr Plassart, directeur général du centre de ressources, a participé régulièrement au comité de pilotage.
- Mesdames Paulin et Rabourdin, du département Polyhandicap/ Handas de l'Association des Paralysés de France (APF) ont régulièrement participé au comité de pilotage et à ce titre ont contribué à l'évaluation interne de l'étude, en particulier pour

s'assurer que l'investissement des professionnels dans la recherche effectuée ne détourne pas ceux-ci de leurs tâches de base auprès des jeunes mais au contraire les enrichisse. Le département Polyhandicap/Handas a par ailleurs mis à disposition de la recherche un « programme aménagé », destiné à favoriser la programmation d'activités pédagogiques adaptées aux élèves avec polyhandicap. Durant la première partie de l'action de recherche au cours de laquelle les différentes équipes des établissements ont été mobilisées et associées à la démarche, ces partenaires ont présenté cet outil à l'ensemble des professionnels, et plus particulièrement aux enseignants. Enfin, le groupe PULSE (Participation-Usagers-Loi-Structure-Etablissement) de cette même association a apporté son aide pour concevoir des aménagements techniques permettant de recueillir à minima le point de vue de quelques élèves polyhandicapés.

- Le Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées (CESAP) et le CESAP formation ont apporté leur concours à différents niveaux : sur le plan matériel, le CESAP a mis à disposition des membres du comité de pilotage, des membres du groupe d'experts ou des acteurs du projet des salles de réunion et une aide logistique, en particulier lors des rencontres inter établissements entre praticiens, parents et chercheurs. Le CESAP formation a participé également à la formation au Profil de Compétences Cognitives des Jeunes Polyhandicapés (P2CJP) proposée aux équipes durant la première année du projet (septembre 2014-novembre 2014), avant les passations et l'évaluation des potentiels d'apprentissage des jeunes, associant les parents. Enfin Mme Plivard, directrice de CESAP formation et Mme Brault, directrice générale du CESAP ont participé respectivement au comité de pilotage et au comité d'experts.

- Le CREAI Rhône-Alpes a mis à disposition des équipes impliquées dans la recherche, un outil expérimental d'aide à l'évaluation des potentiels d'apprentissage des jeunes polyhandicapés appelé POLY-EVAL-Sco. Les équipes des établissements ont bénéficié d'une information par le CREAI sur l'utilisation de cet outil, lors de la phase initiale de la recherche. Par ailleurs, le CREAI Rhône-Alpes a participé au comité de pilotage.

- Les quatre inspecteurs de l'Education nationale ASH, Mesdames Plet (Noisy le Grand) et Docteur (Rueil), Messieurs Marmonnier (Paris) et Mollet (Villeneuve d'Asq) ont participé régulièrement au comité de pilotage. Leur implication a permis que l'une des enseignantes,

volontaire pour participer à la recherche mais non titulaire de son poste, puisse rester en poste jusqu'à fin juin 2016, et qu'une solution temporaire soit trouvée pour que deux enseignants interviennent sur un établissement non encore pourvu de postes d'enseignant, à Villeneuve d'Ascq. La continuité de la présence des enseignants auprès des élèves polyhandicapés, lors des deux premières années (phase d'appropriation par les praticiens de la méthodologie retenue et phase de recueil des données issues des séances pédagogiques) était l'une des conditions nécessaires au bon déroulement de l'action de recherche. Par ailleurs, ils ont suivi l'avancée des travaux, et apporté leur contribution à l'ensemble des décisions ou des analyses produites dans le cadre du groupe de pilotage.