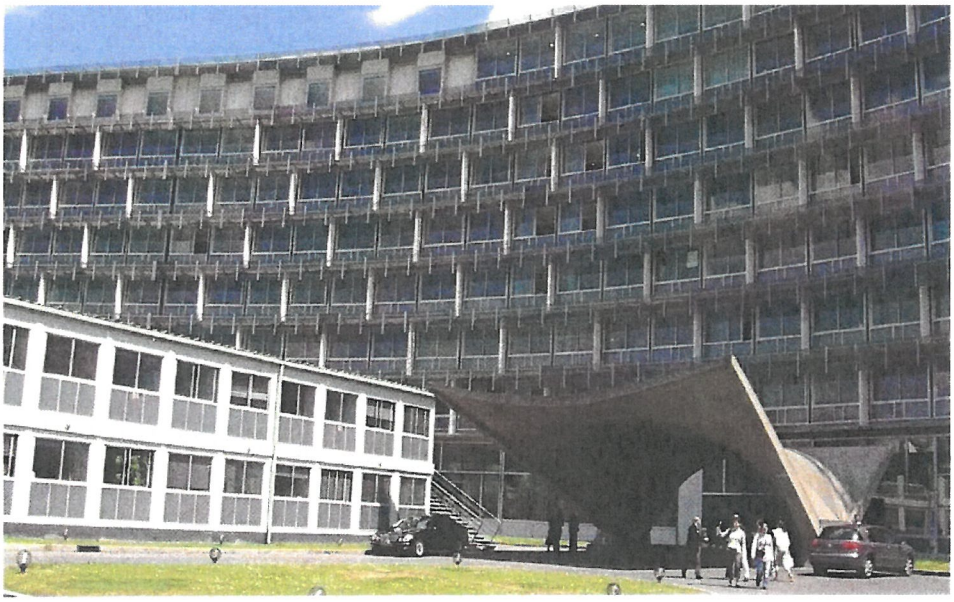
GROUPE
POLYHANDICAP
FRANCE

AIDEZ-NOUS A APPRENDRE

Les apprentissages dans le quotidien de l'enfant et l'adulte polyhandicapé

6 juin 2019



PALAIS DE L'UNESCO – PARIS

GROUPE POLYHANDICAP FRANCE - 11 bis, rue Théodore de Banville - 75017 PARIS
Tél. 09 53 66 97 39 – www.gpf.asso.fr - @GPFpolyhandicap

SOMMAIRE

Ouverture de la journée p : 4
Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.

Introduction du thème p : 5
Philippe GAUDON, Vice-Président Délégué G.P.F.

Approches pluridisciplinaires des apprentissages chez les personnes polyhandicapées

Autour des profils psychodéveloppementaux Du polyhandicap p : 7
Dr Georges SAULUS, psychiatre et philosophe

Comment les connaissances actualisées De la neurocognition peuvent-elles venir éclairer Une approche des apprentissages pour le sujet Polyhandicapé : exemple de l'imagerie mentale p : 12
Véronique LEROY-MALHERBE, médecin MPR, SESSD Bagneux

Echange avec la salle p : 15

Les conditions des apprentissages chez la personne polyhandicapée p : 17
Claudine GREMION, chargée de cours Université de Fribourg, Département de pédagogie spécialisée

L'évaluation cognitive de la personne polyhandicapée p : 22
Régine SCELLES, Pr de psychologie clinique et psychopathologie Université Paris-Nanterre (92)

Les aides techniques au service des apprentissages Bain de langage multimodal au quotidien p : 37
Elisabeth CATAIX-NEGRE, Chargée de mission Communication Adaptée, APF France Handicap, membre du bureau Isaac francophone

Témoignage de parent p : 44
Aurélie BARBEY, maman de Margot

Les apprentissages et diverses formes de scolarisation

De la classe au quotidien : pour le plaisir d'apprendre ! p : 56
Loriane LEVACHER, Educatrice Spécialisée
Stéphanie LECLERC, Adjointe de Direction
Martine LE GOFF DERION, enseignante
Institut Handas Cornouaille de Chartres de Bretagne
(APF France Handicap)

Echange avec la salle p : 62

Comment favoriser les apprentissages en contexte de classe p : 63
Danielle TOUBERT-DUFFORT, Maitre de conférences en psychologie clinique, EA 7287 Grhapes, INS HEA
Ester ATLAN, doctorante en psychologie, EA 7287 Grhapes, INS HEA et Université Paris Nanterre

A la crèche, développer ses compétences avec les autres p : 69
Sophie KATTADJIAN, responsable de la microcrèche Souris Verte (Lyon)
Claudine LUSTIG, co-directrice associative, Association Une Souris Verte

La continuité des apprentissages chez l'adulte polyhandicapé

Les apprentissages au cœur du Projet d'Etablissement p : 73
Olga DIKAVENGUI, Laëtitia FERNANDEZ
MAS Les Molières – Association Les Tout-Petits (91)

La complémentarité des initiatives et projets entre l'établissement et les parents p : 76
Annick DEFAQUE, ergothérapeute, coordinatrice de rééducation
Pôle Adulte CESAP Oise

Conclusion p : 81
Dr Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF

OUVERTURE DE LA JOURNEE

Monique RONGIERES, Présidente G.P.F.

Bonjour et bienvenue à vous tous,

Je vous remercie tout d'abord de votre fidélité à nos journées.

Votre présence témoigne de l'intérêt que vous portez au thème que nous abordons cette année sur les approches éducatives, aides techniques, supports à la communication, apport des neurosciences, qui sont autant de contributions conjuguées dans la conduite d'une juste ambition et qui nous permettront de faire le point sur les avancées contemporaines et sur les conditions adaptées d'apprentissages des enfants et adultes polyhandicapés.

Un grand merci aux orateurs pour leur présence et la qualité reconnue de leurs interventions.

Très bonne journée !

INTRODUCTION DU THEME

Philippe GAUDON, Vice-Président G.P.F.

Merci Madame la Présidente.

Comme vous le constatez, cette journée est un grand succès, vous êtes près de 400 à avoir répondu à l'invitation du Groupe Polyhandicap France. Ce succès témoigne de l'intérêt croisé de l'ensemble des équipes, des professionnels et des familles sur cette question des apprentissages.

Cela signe définitivement la fin de quelques décennies où l'on considérait que les personnes polyhandicapées n'étaient pas en capacité d'apprentissage, parfois d'ailleurs assortie de quelques qualificatifs péjoratifs du point de vue de cette capacité d'apprentissage. On sent vraiment qu'il y a, actuellement, un mouvement croisé de l'ensemble des recherches qu'elles soient de nature médicale, pédagogique, psychologique, en direction de ces apprentissages. Et chose à laquelle le Groupe Polyhandicap France est attaché : les apprentissages à tous les âges de la vie car cela intéresse également les adultes tout au long de leur vie au sein de vos institutions.

Dernière motivation sur ce thème : c'est le constat de l'appétence des personnes polyhandicapées à la notion d'apprentissage et ce dès le plus jeune âge. D'ailleurs, on aura des témoignages par rapport à ce désir et probablement les conditions d'expression de ce désir ; plusieurs intervenants y reviendront.

Effectivement, nous avons un parterre d'intervenants prestigieux et sans plus tarder, nous allons tout de suite introduire le sujet avec le Dr Georges Saulus, médecin, psychiatre et philosophe qui a accepté d'introduire cette journée à la lumière de ses plus récentes recherches et publications sur les états développementaux et psycho-développementaux de la personne polyhandicapée et notamment la question de la conscience.

Approches pluridisciplinaires des apprentissages chez les personnes polyhandicapées

Autour des profils psychodéveloppementaux du polyhandicap

Georges SAULUS, psychiatre et philosophe

Depuis que j'ai proposé ce titre pour mon intervention à Philippe Gaudon en décembre dernier, j'ai poursuivi, à propos des profils psychodéveloppementaux de polyhandicap, quelques réflexions autour du profil 1 de polyhandicap et ces réflexions, je les ai poursuivies avec Geneviève Petitpierre et Julianne Dind de l'université de Fribourg en Suisse.

Ces réflexions s'appuient en particulier sur les conclusions de la thèse de doctorat qu'a soutenue Juliane Dind à Fribourg en janvier 2018 et qui a pour titre « Les manifestations de la conscience de soi chez l'enfant polyhandicapé ».

Finalement, le titre de mon intervention doit être complété de la manière suivante « autour des profils psychodéveloppementaux : à propos des activités de conscience en profil 1 de polyhandicap »

Rapprochement de deux modèles d'activité de conscience

La thèse de Julianne Dind repose sur le rapprochement de deux modèles d'activité de conscience : 1 modèle des manifestations de la conscience écologique de soi chez les enfants neuro-typiques qui est un modèle qui vient de Philippe Rochat, professeur de psychologie à Atlanta et qui est un expérimentaliste et le modèle que j'ai proposé qui est l'activité de conscience chez les enfants polyhandicapés.

Le modèle de Philippe Rochat distingue, en ce qui concerne le polyhandicap de profil 1, ce qu'il appelle deux sens du soi :

- Le sens du soi différencié qui est la capacité à discriminer ce qui correspond à son propre corps et ce qui correspond au corps d'autrui ou au corps des choses qui existent en indépendance de soi
- Et le sens de soi organisé qui est la capacité à percevoir son propre corps comme un tout organisé selon une configuration particulière et donc comme une collection de parties disjointes et à unifier ses perceptions sensorielles

Le modèle que j'ai proposé : modèle d'activité de conscience de soi profil 1 de polyhandicap qui distingue deux types d'activités de conscience : une activité de conscience prévalente que j'appelle l'activité de conscience élémentaire étayé sur une activité psychique non consciente de connaissances et une activité de proto conscience de soi qui est une activité émergeante en profil 1 de polyhandicap.

Je vous livre rapidement les résultats intéressants des travaux de Julianne Dind qui sont les suivants : si l'activité de conscience de soi y est présente en émergence, on observe en profil 1 de polyhandicap des manifestations de sens de soi différencié et des manifestations de sens de soi organisé. Si l'activité de conscience de soi y est présente en émergence, si l'activité de proto conscience de soi est absente et l'activité de conscience élémentaire de soi seulement présente, on observe alors, en profil 1 de polyhandicap, aucune manifestation de sens de soi différencié et aucune manifestation de sens de soi organisé. Ce qui, après ce rapprochement, permet la conclusion

suivante : l'activité de conscience élémentaire prévalente chez les enfants polyhandicapés de profil 1 est une activité de conscience qui est déjà dépassée à la naissance par l'enfant neurotypique et qui déjà remplacé à la naissance par des activités de conscience écologique de soi. Cette affirmation pose la question de ce que peut être l'activité de conscience des personnes polyhandicapées car je ne doute pas qu'elles aient une activité de conscience.

Pour pouvoir avancer dans la réflexion, je vous propose quelques mises au point terminologiques à propos de ce qu'est un soi, l'activité de conscience de soi et à propos de ce que sont des activités de conscience en profil 1 de polyhandicap. Ces notions, je les ai éclaircies dans ma contribution à l'ouvrage publié chez Dunod « la personne polyhandicapée : la connaitre, l'accompagner, la soigner ». En matière de définitions, je n'ai aucun souci d'orthodoxie, je me suis servi de termes comme j'entendais m'en servir après les avoir soigneusement définis.

Un soi est une entité vivante corporéo psychique. Cela valait la peine d'être précisé car il y a des entités vivantes qui ne sont pas corporéo psychiques, qui sont seulement corporelles, qui sont seulement spatiales (végétaux et certains animaux extrêmement simples dont on a du mal à penser qu'ils ont une activité psychique). Je précise qu'un être humain est, avant d'être un moi (qui est une notion sur le plan psychologique beaucoup plus compliquée) un soi humain qui peut être évidemment inabouti ou abouti car la capacité d'être soi fait partie des capacités que n'avons pas forcément dès notre naissance et que nous acquérons petit à petit.

L'activité de conscience de soi est une activité de connaissance qui, pour un être humain, consiste, lorsqu'elle est aboutie, à se connaître comme un soi, c'est à dire à se connaître comme une entité corporéo psychique. Nous tous, qui sommes des êtres humains, nous n'avons pas toujours eu cette capacité de nous connaître comme des soi, donc la conscience de soi est bien une capacité que l'on acquiert au fil de notre vie et que certains d'entre nous, comme les personnes polyhandicapées, mettent plus de temps à acquérir ou peut-être n'arrivent pas à acquérir.

Activité de conscience de soi et degré d'aboutissement de la connaissance de soi : si l'activité de conscience est une activité de connaissance alors l'activité de conscience dépend du degré d'aboutissement de la capacité de connaissance. Or, les capacités de connaissance telle que nous les avons à l'âge adulte ne nous sont pas données d'emblée donc il y a trois possibilités quant à l'activité de conscience de soi :

1. Elle peut être aboutie : elle consiste à se connaître comme un soi (entité corporéo psychique) à condition que notre capacité de connaissance nous le permette
2. Elle peut être inaboutie : elle consiste à se connaître comme une entité seulement corporelle
3. Elle peut être absente : certains êtres vivants et probablement certains êtres humains, dans certaines conditions, ne se connaissent que comme un être spatial et, qui plus est, spatialement chaotique c'est-à-dire non unifié.

Toute activité de conscience de soi est connaissance de soi mais toute activité de conscience de soi n'est pas connaissance de soi comme un soi ; on peut parfaitement être un être humain et ne pas se connaître comme un soi c'est-à-dire comme une entité corporéo psychique. Je fais référence à des états de conscience altérés : altérée cela ne veut pas dire absente mais probablement que ces personnes ne se connaissent pas comme des entités corporéo psychiques.

Activité de conscience et activité de conscience de soi : par activité de conscience, on peut entendre de manière à peu près consensuelle que c'est une activité psychique qui consiste à connaitre son activité de connaissance comme sienne et actuelle (cf adage : être conscient, c'est savoir que je sais).

L'activité de conscience de soi est une activité qui consiste à connaître son activité de connaissance comme sienne et actuelle (activité de conscience) et en plus se connaître comme une entité corporéo psychique ce qui veut dire (il faut le noter car je pense que la confusion dans ces termes nous amène à dire quelques contrevérités à propos de certaines personnes polyhandicapées, celles de profil 1 en particulier) que toute activité de conscience n'est pas activité de conscience de soi.

Concernant les activités de conscience en profil 1 de polyhandicap : j'ai donné aux activités de conscience en profil 1 de polyhandicap le nom de régime 1 d'activité de conscience a pour contenu deux activités de conscience dont l'une est prévalente et l'autre seulement émergente

Ce qui est émergeant peut exister ou ne pas exister suivant le degré d'évolution de l'être considéré.

L'activité de conscience élémentaire (qui est prévalente en profil 1 de poly) est, il faut le dire, étayée sur une activité psychique non consciente de connaissance. Nous n'avons pas assez mis l'accent, en matière de polyhandicap de profil 1, sur le fait que nous avions à nous intéresser à ce que peuvent être les activités de connaissance non conscience de ces êtres.

En profil 1 de polyhandicap, il arrive que l'on voit émergente et pas prévalente mais déjà présente, une activité de proto conscience de soi.

La particularité de ce régime d'activité de conscience propre au polyhandicap de profil 1, c'est que l'activité de conscience prévalente dans ce régime est précédé d'une activité non consciente de connaissance c'est-à-dire auprès de ces êtres très gravement polyhandicapés, il nous faut être attentif à ce que peuvent être leur vie psychique de connaissance sans que cette vie psychique soit une vie consciente et puisse nous être manifestée de manière assez claire pour nous.

En matière d'activité de conscience en profil 1 de polyhandicap, il y a donc cette activité de conscience élémentaire (activité de connaissance comme sienne et actuelle de son activité de connaissance) et qui, outre cela, est une activité de connaissance qui consiste à nous faire connaître tous les êtres, y compris nous-même, comme des entités spatiales chaotiques c'est-à-dire spatiales non organisées ; ce qui veut dire, en clair, que l'activité de conscience élémentaire prévalente chez les personnes polyhandicapées de profil 1 n'est pas une activité de conscience de soi.

Il y aussi, chez les personnes polyhandicapées de profil 1, une activité de proto conscience de soi qui consiste à connaître son activité de conscience comme sienne et actuelle et qui consiste à se connaître comme une entité corporelle mais seulement corporelle pas encore corporéo psychique. C'est-à-dire que l'activité de proto conscience de soi est une activité de conscience de soi mais n'est pas une activité de conscience de soi aboutie, ce n'est pas une activité de conscience de soi comme soi mais c'est une activité de conscience de soi comme entité seulement corporelle.

Au total, je crois que l'on peut dire qu'il n'y a pas d'activité de conscience de soi aboutie en profil 1 de polyhandicap. Alors vient cette question : qu'est-ce que cette activité

élémentaire de conscience qui est prévalente en profil 1 de polyhandicap et, en même temps, qui n'est ni une activité de conscience écologique de soi et qui n'est pas non plus une activité de conscience aboutie.

Je pense que s'ouvre à nous un champ de recherche tout à fait passionnant et qu'il faudra recruter des personnes compétentes pour mener à bien ces recherches.

Personnellement, j'ai essayé d'embrayer quelque chose et c'est ce petit travail dont je vais vous faire part autour **des temporalités de l'objet de connaissance**. C'est en réfléchissant à ce que peut être la temporalité d'un objet que j'ai trouvé peut-être quelques réponses aux questions que je viens de poser devant vous.

Je vous rappelle qu'une activité de conscience est une activité psychique. Une activité psychique est une activité de connaissance. Une activité psychique est une activité qui peut être soit seulement non consciente (lorsque nous rêvons la nuit par exemple), soit non consciente et consciente car il faut se souvenir que nous ne connaissons pas d'activité psychique consciente qui ne s'accompagne pas d'une activité psychique inconsciente.

Qu'est-ce qu'un objet de connaissance ? Je propose d'appeler un objet de connaissance une chose telle que la connaît notre connaissance.

Il est important pour comprendre la vie psychique des personnes polyhandicapées de nous souvenir qu'un objet de connaissance à une double temporalité :

- Une temporalité objective
- Une temporalité subjective

Je propose de poser que la temporalité objective de l'objet de connaissance est la temporalité de l'objet de connaissance pris en lui-même ; je fais référence à la petite réflexion d'Henri Bergson à propos du temps et de la conscience : lorsque je veux me faire un verre d'eau sucrée, il faut attendre que le sucre fonde.

Une chose dure d'une temporalité objective selon une loi qui est la sienne indépendamment du fait d'être connue de nous. La temporalité subjective de l'objet de connaissance est la temporalité de l'objet de connaissance qui est non pas pris en lui-même mais en tant qu'il est visé par une activité de connaissance. Exemple : un concert dure deux heures mais il peut arriver que vous vous endormiez après les 5 premières minutes et le bruit vous réveille deux heures après et vous dites que le concert a été court ; vous parlez là de la temporalité subjective du concert telle que connue par vous.

Je propose que ce qui fait qu'une activité psychique et de connaissance est non consciente, c'est que cette activité psychique de connaissance donne des temporalités objective et subjective de l'objet de connaissance une vision non synchrone. Exemple : objet de connaissance qui est le contenu du rêve. Les rêves que nous faisons ont une durée de quelques secondes à quelques minutes, facilement mesurable à l'électroencéphalographie : c'est la temporalité objective de notre activité onirique.

Et puis, il y a la temporalité subjective : j'ai rêvé de vacances en Ecosse qui duraient pendant des mois.... Et justement parce qu'il n'y a pas synchronie entre ces deux temporalités, je dis que mon activité onirique est une activité non consciente ; et puis il y a l'effet de conscience : lorsque sur fond d'activité psychique de connaissance inconsciente, le sujet connaissant connaît de manière fugace une coïncidence, une superposition, une synchronie des deux temporalités de l'objet de connaissance.

Je vous décris là ce qui se passe pour nous chaque matin lorsque nous nous réveillons et ce qui se passe pour d'autres humains lorsqu'ils accèdent à un niveau de connaissance conscient du monde et là évidemment je pense aux polyhandicapés de profil 1. L'activité de conscience élémentaire prévalent dans le profil de polyhandicap consiste, pour le sujet connaissant, à connaître son activité de connaissance comme sienne et actuelle et à connaitre de manière stable, et non plus de manière seulement fugace, la synchronie des temporalités objective et subjective de l'objet spatialement chaotique.

Je termine mon propos par quelques courtes considérations pour essayer d'exposer ce qu'on peut entendre par effet de conscience : j'ai trouvé que nous avions à disposition une analogie ; l'effet de conscience est un effet psychique analogue au phénomène physiologique de réverbération acoustique. Dans les deux cas, il y a persistance du contenu premier des activités de connaissance. Le phénomène de réverbération acoustique, c'est ce qui vous obligerait à m'entendre deux fois :

- Une première fois au moment où je dis quelque chose
- Une deuxième fois qui vous est renvoyé par le phénomène de réverbération acoustique

L'effet de conscience consiste en une rupture temporaire de l'exclusivité d'une activité psychique et consciente comme activité de connaissance.

Le psychiatre Henriet a dit « Etre conscient, c'est cesser d'être inconscient ». Ne pensez surtout pas que ceci est une évidence. Il insistait sur la généalogie de la conscience sur l'inconscience et sur ce que la conscience peut constituer comme progrès par rapport à l'activité de conscience.

Dans l'activité inconsciente de connaissance, nous avons connaissance des deux temporalités de l'objet mais nous ne les mettons pas en synchronisme ; dans l'activité consciente de connaissance, nous connaissons ces deux temporalités comme synchronisées.

L'effet de conscience, tel que peuvent le vivre certaines personnes polyhandicapées, est un effet de nouveauté ; la rupture dans l'activité psychique inconsciente de connaissance s'accompagne d'une connaissance nouvelle. Je connaissais jusque-là deux temporalités non synchroniques à un même objet de connaissance, maintenant j'en connait la synchronie de ces deux temporalités.

On peut imaginer que cet effet de nouveauté est quelque chose de très important quant à notre vie psychique ; cet effet de nouveauté est inhérent à l'émergence de l'activité de conscience et il me semble avoir lu dans le très beau livre de Stanislas Dehaene « Le code de la conscience » qui allait dans ce sens quand parle de signature cérébrale de la conscience, je ne désespère pas que nous puissions un jour avoir la quasi-certitude d'une activité de conscience élémentaire grâce à des procédés neuroscientifiques qui nous permettrons d'objectiver cette activité de conscience et de sortir un peu du flou artistique lorsque nous parlons de la vie consciente des personnes polyhandicapées de profil 1 de polyhandicap

Comment les connaissances actualisées de la neurocognition peuvent-elles venir éclairer une approche des apprentissages pour le sujet polyhandicapé : exemple de l'imagerie mentale

Véronique LEROY-MALHERBE, médecin MPR, SESSD Bagneux (92)

Apprendre, c'est incrémenter sa représentation du monde intériorisée. Dans le développement normal de l'enfant mais aussi de l'adulte, on retient trois conditions à cela : avoir en face de soi quelqu'un qui apporte des connaissances, entrer en relation avec cette personne, avoir des capacités de mise en lien des informations nouvelles avec celles fixées en mémoire.

PREMIERE CONDITION : LES TYPES DE CONNAISSANCES APPORTEES ET LE RECYCLAGE NEURONAL

L'apprentissage peut faire appel à des informations naturellement traitées par le cerveau, comme l'observation d'un paysage ou l'écoute d'un chant d'oiseau ou d'une poésie, tout ce qui vient de l'environnement brut. Chez l'être humain, il peut aussi faire appel à des informations non naturellement traitées par le cerveau comme la lecture, l'écriture, l'analyse d'un texte, l'appréciation d'un syllogisme, en somme ce que seule la scolarité ou l'éducation peuvent apporter au sujet. Les informations naturelles vont peupler les zones cérébrales spécifiquement programmées pour leur traitement (le cortex occipital pour la vision, le cortex temporal pour l'audition et le langage) alors que les informations non naturelles ne sont pas programmées pour être traitées par le cerveau humain. Ces informations liées à la culture sont un supplément non lié à la survie. Elles vont donc devoir venir « habiter » des zones non initialement prévues à cet effet, phénomène que Stanislas DEHAENE a baptisé le « recyclage neuronal ». Par exemple, la lettre va venir « s'installer » dans la zone des visages ou des objets. Chez le sujet polyhandicapé, il n'est pas exclu que ce recyclage neuronal fonctionne et qu'il faille s'appuyer plus que jamais sur l'apport extérieur non naturel qu'on nomme « apprentissage scolaire » pour modéliser et restructurer un cerveau désorganisé par les lésions. Ainsi, il n'est pas du tout saugrenu d'aider un sujet polyhandicapé à se structurer à partir d'un apprentissage comme l'écriture manuelle ou la lecture de syllabes, y compris à l'âge adulte.

DEUXIEME CONDITION : ENTRER EN RELATION ET IMPORTANCE DU SOMMEIL

Etre aimable, regarder la personne, lui sourire, autant d'approches où l'apparence du pédagogue traduit son élan vers le sujet à instruire et qui sont, de fait, une base pour les apprentissages. On ne redira jamais assez aux pédagogues qu'ils doivent être des passionnés pour transporter leur élève.

Si apprendre n'est jamais une évidence mais demande un effort, un élan, une mobilité de l'intelligence qu'on appelle motivation, n'oublions pas que pour pouvoir garantir une réception de cette amabilité sans faille du pédagogue auprès de l'apprenant, il faut avoir réglé la question du bien-être corporel. Ainsi, s'assurer de l'absence de problématique organique aigue, veiller à l'installation du sujet et bien-sûr choisir le moment où sa vigilance est optimale, demeure un trépied incontournable. Pour parfaire cela, les

bienfaits de la sieste et du sommeil sont particulièrement à défendre coûte que coûte dans les politiques scolaires modernes, surtout chez un sujet particulièrement fatigable. Une fois cette relation établie, le pédagogue traditionnellement formé sait qu'il doit se mettre à la portée du sujet apprenant et viser le niveau « juste un peu au-dessus » de ce que son élève a acquis. Néanmoins, les modèles actuels d'apprentissage battent en brèche ce modèle de succession de niveaux en marche d'escalier (modèle piagétien) et défendent une possibilité d'apprendre conçue comme une autoconstruction propre au sujet, assimilant d'abord le but et, à partir de là, déroulant à son gré les différentes étapes d'une connaissance puisée par lui seul (modèle par vagues qui se chevauchent). On comprend alors que le phénomène peut induire des sauts et des rétrocessions dans le développement sans que cela ne soit inquiétant (HOUDE). Cela rejoint d'ailleurs une des conséquences du recyclage neuronal qui veut qu'une concurrence intervienne au moment des premiers apprentissages didactiques entre les données scolaires et les données naturelles, le sujet apprenant devant inhiber ces dernières pour faire la place belle aux données scolaires dans des zones qui n'étaient pas constitutionnellement faites pour les recevoir. Ainsi, l'apprentissage des lettres modifie la façon d'observer les visages sur le laps de temps que l'enfant met à assimiler celles-là, comme si l'observation des visages devenait moins performante pour reprendre son niveau une fois le nouvel apprentissage automatisé (DEHAENE). Le sujet polyhandicapé, malheureusement terriblement atteint dans ses fonctions exécutives, n'a pas la possibilité de dérouler pas à pas le fil de sa pensée ou de mettre de côté des informations pour ne garder en focal que les informations utiles (rôle de l'attention, essentiel dans les apprentissages). Sa capacité d'inhibition n'est plus opérante et il ne peut compter que sur l'adulte pédagogue pour réaliser ce tri à sa place. Mais rien n'empêche de penser qu'une autoconstruction reste possible depuis ces éléments dûment sélectionnés pour lui par le pédagogue.

TROISIEME CONDITION : LA MISE EN LIEN ET L'IMAGERIE MENTALE

KAHNEMAN a décrit deux systèmes pour amener une personne à une décision, une préférence ou un jugement. Si sa théorie a reçu le prix Nobel, c'est qu'elle offre des prolongements nombreux dans la vie pratique, et en particulier dans les apprentissages. On retrouve en effet deux systèmes d'apprentissage : un système où la mise en relation d'information se fait de façon analytique (raisonnement, stratégie rapide et choix) et un système où celle-ci se fait de façon intuitive (apport de l'art, imbibition lente et image mentale). Chez le sujet polyhandicapé où le premier système de raisonnement analytique dit « algorithmique » est mis à mal, il n'est pas exclu que le deuxième système par analogie intuitive soit préservé. Cette fonction dite « heuristique », c'est elle que les artistes utilisent pour faire œuvre de création, c'est cette fonction que le patient aphasique utilise pour communiquer à travers des paraphasies expressives, c'est cette fonction que les bâtisseurs de cathédrales ont utilisée pour construire un édifice basé sur les proportions du corps humain, c'est de cette fonction que les hommes préhistoriques ont fait surgir la trace colorée à partir des miroitements d'une flamme sur les anfractuosités de la paroi des grottes. C'est ce qui vous permet de voir une lionne dans les nuages, une déesse sur la roche érigée, un aigle sur les plis de la paume de main, une oreille de lapin à la place de la lettre « l », la paix dans le kanji association de « femme » et « maison ». Cette fonction cérébrale localisée à la croisée du cortex moteur et du visuel associatifs se construit grâce à la multimodalité sensorielle et grâce au mouvement –qu'il soit perçu ou bien réalisé ou bien mentalisé- ; elle s'éveille au moyen de l'image visuelle intériorisée et du langage descriptif précis ; elle signifie la dynamique du mouvement et le rythme. Ainsi, le mot « il tombe » est toujours prononcé avec une intonation descendant vers les graves et rapidement, le mot « en l'air » est toujours prononcé avec une intonation montant vers les sons aigus et s'allongeant, le mot « rond » est toujours prononcé en arrondissant les lèvres, le mot « pointu » est

toujours énoncé en avançant les lèvres, et ce, dans toutes les langues du monde. Quand le signifiant et le signifié se superposent ainsi, cela s'appelle la symbolisation, une mise en mouvement possible qui a la même force de persuasion chez le sujet handicapé moteur que chez quiconque, mais aussi une mise en mémoire, qui a la même force de conviction chez le sujet handicapé cognitif que chez quiconque. La condition sine qua non pour que l'imagerie mentale se mette en place chez le sujet polyhandicapé, c'est, plus encore que chez le sujet valide, l'échange avec un interlocuteur stable dans le temps, qui puisse partager les liens de pensée que privilégie la personne polyhandicapée. Ce temps long de constitution des images internes et surtout de leur résurgence dans la sphère relationnelle impose probablement qu'on songe aussi aux apprentissages à l'âge adulte, comme une continuité de cet apprentissage autoconstruit inlassablement et sans limite.

CONCLUSION

Enrichir le monde intérieur par l'imagerie mentale, c'est une merveilleuse piste pour le sujet pluri ou polyhandicapé. Ainsi, j'ai eu le plaisir de retrouver des adolescents sans parole, sans geste fiable, au regard peu convaincant, à la motricité globale pataude ou totalement bridée pour qui la forme visuelle du mot écrit est une manière d'inscrire pour l'autre sa vie intérieure et qui ont pu me faire vibrer à l'unisson sur les dessins de Sempé (un chien tenue en laisse par sa maîtresse dont l'allure est celle de son chien) ou sur une pièce de Molière (le malade imaginaire) parce que le mot écrit avait la forme de leur pensée (un jeune écrit « liesse » au lieu de « laisse « sur le dessin de Sempé ; une jeune écrit « je aimia voudrais àlémno traiteate ...imaginée » pour me parler de la pièce de Molière qu'elle « a aimia/aimé et voudrais/voulu rejouer alémno/à la maison comme au traiteate/théatre, le malade imaginée/imaginaire). Cette forme d'écriture automatique dont ont fait preuve ces jeunes est à prendre au pied de la lettre, sur le moment même de son inscription afin de rester, grâce à une ouverture complète de notre propre système analogique intuitif, le plus humble interprète de leur pensée.

BIBLIOGAPHIE

- ✓ Daniel KAHNEMAN Système 1 système 2, les deux vitesses de la pensée, Clés des champs, 2011
- ✓ Olivier HOUDE Le raisonnement PUF 2014
- ✓ Olivier HOUDE La psychologie de l'enfant PUF 2004
- ✓ Olivier HOUDE Apprendre à résister, Le Pommier, 2014
- ✓ Stanislas DEHAENE, Apprendre ! Les éléments du cerveau, le défi des machines, Odile Jacob, 2018
- ✓ Stanislas DEHAENE, Les neurones de la lecture, Odile Jacob, 2007
- ✓ Véronique LEROY-MALHERBE, L'enrichissement de l'imagerie mentale comme invitation au développement de la cognition, Motricité cérébrale, 2017 (38) : 1-12
- ✓ Véronique LEROY-MALHERBE, Arguments pour dynamiser l'émergence de l'imagerie mentale auprès d'enfants porteurs de pathologies neurologiques centrale, Motricité cérébrale, 2017, 38(2) : 41-49
- ✓ Véronique LEROY-MALHERBE, L'imagerie mentale : faits culturels dans l'écriture, la peinture, la poésie (3), Motricité cérébrale, 2017, 38(3) : 87-97

ECHANGES AVEC LA SALLE

Un papa : est-ce que ce que vous nous avez décrit est mis en pratique dans des établissements qui reçoivent des enfants polyhandicapés ? J'ai une fille de 39 ans ; on a essayé de la faire lire en « faisant du bourrage de crâne », on arrivait à lui faire répéter des lettres et quand elle voyait des affiches dans la ville elle les répétait. A 10 ans, c'était compliqué et elle est rentrée en IME. On nous a dit « vous ne voulez tout de même pas que votre fille apprenne à lire ». On était découragé et on a laissé tomber. Ma question est : comment votre pratique peut-elle se généraliser ?

Véronique Leroy-Malherbe : je travaille dans un service de soins où il y a plutôt des enfants scolarisés et peu d'enfants polyhandicapés. Ce sont quelques expériences très riches car chez les enfants suivis sur du très long terme, on voit qu'il y a des choses possibles avec des parents qui sont très mobilisés pour faire perdurer ces choses-là. Depuis le temps que je vois ces situations, je réfléchis comment les traduire, comment les expliquer, c'est un peu une gageure mais c'est aussi une chance.

Il y a des articles, parus dans Motricité Cérébrale, qui reprennent toutes les idées autour de l'art qu'on peut utiliser. Je vous invite à les lire. La question de la lecture, oui, même avec la forme visuelle des mots : il y a des personnes qui lisent avec les hampes et les bâtons dans les mots, c'est représentatif de quelque chose ; rien que cela, travailler le regard et la lecture par les yeux, même si c'est une lecture sans voix rien que par ces images ; il y a vraiment là une ressource qu'on a pas du tout exploitée. Cela demande du personnel et de la disponibilité. Je reste persuadée que c'est une expérience à créer quelque part, où et quand je ne sais pas. Votre idée n'est pas stupide, c'est un engagement sur du très long terme.

La salle : merci pour ces interventions très intéressantes. Je voulais avoir votre avis concernant la prégnance du système symbolique archétypal chez des personnes qui n'ont pas accès à la réalité structurante pour les symboliques. Vous parlez bien de l'exemple de la maison qui est toujours avec un toit mais il y a des enfants qui n'ont jamais vu une maison avec un toit ou un lapin pour voir comment est la forme de ses oreilles... Est-ce que ce n'est pas la structuration d'un système néotypal à chaque fois qu'on présente les symboles qui représentent tel ou tel symbole ?

Véronique Leroy-Malherbe : ce que je vous dis est issu de lectures où il est bien montré par les réactions des tout petits bébés qui n'ont pas d'expériences hors celle du ventre de leur mère (expérience elle-même constructive) qui montrent qu'à trois mois, on peut reconnaître des différences entre un carré, un rond et un triangle et associer ces formes à des sons : le carré et le triangle avec des sons aigus et le rond avec des sons graves. C'est la réalité profonde intériorisée du petit bébé qui vient de crier sur le ventre de sa mère. A cet âge, l'enfant fait la séparation entre un rond fermé et un rond non fermé, c'est-à-dire liberté ou contrainte.

Donc, il y a une intériorité vécue dès la naissance. Certes, le système de construction n'est pas très au point mais associer un carré et un triangle, c'est déjà un système de construction complexe. Il existe et l'enfant, avant même sa naissance, fait déjà des analogies ; ce sont des choses qui sont actuellement scientifiquement démontrables et démontrées. Toute cette ré-interprétation que je fais se base sur d'autres lectures :

celles des philosophes iraniens des 12ème et 13ème siècle, qui ont parlé de ça en termes d'imaginal, toute la philosophie sophiste nous aident aussi à comprendre.

Il y a pour nous, qui travaillons avec des sujets polyhandicapés, qui interrogent la conscience, intérêt à s'appuyer sur ces deux sciences humaine ou scientifique qui sont complémentaires et qui disent la même chose ; il faut regarder tous les courants qui existent.

Philippe Gaudon : vous nous présentez des approches contemporaines, modernes, nouvelles. Est-ce que cela déconstruit complètement ou y a-t-il compatibilité avec les approches comme la psychologie génétique, le concept de schéma corporel... Qu'est-ce qu'on fait de tous ces acquis, les étapes décrites par la psychologie génétique (Piaget, Valon). On déconstruit ou c'est accommodable ?

Véronique Leroy-Malherbe : professionnellement, je pense que c'est accommodable mais on est sur des modes de pensée. Les écoles, ce ne sont que des moyens de se dire les choses. Je ne sais pas où est la vérité dans tout cela ; la vérité est avec l'enfant et ce qu'on vit avec lui. Dans ma présentation, je vous ai mis des toiles d'araignée, ce n'est pas par hasard. Lisez Olivier Houdé, c'est passionnant. Il parle du fait que dans le développement il y a sans arrêt des va et vient. En sport par exemple, on voit des enfants brillants jusqu'à l'âge de 7 ans puis, tout à coup, ils se déconstruisent car le corps change. On n'identifie jamais un champion avant l'âge de 7 ans, pareil en musique. Il y a des choses qui se construisent, qui se déconstruisent ; l'adolescence est un moment d'émergence extraordinaire, c'est à ce moment-là qu'on peut devenir un artiste.

Plutôt que de voir cela par escaliers, comme Piaget, on voit cela plutôt par des vagues de va et vient, de désapprentissage, de réapprentissage... C'est la mise en émergence de ce système 1 qui est un système d'échanges avant tout. D'autre part, je vous ai parlé de système 1 (heuristique) et de système 2 (algorithmique). Les deux systèmes se comprennent, se valent. Il faut être humble : on n'y comprend rien et il faut s'accrocher à des références. Les références piagéciennes étaient plus normatives et plus faciles pour nous. Les références floues de va et vient nous ballottent un peu plus. Il y a des systèmes de pensée qui sont remis en cause mais qui ont des valeurs en termes de cohérence de société, de diffusion d'idées. C'est une autre forme de cohérence plus brownienne mais qui créé la réalité aussi.

Dr Georges Saulus : il n'est pas question de déconstruire quoi que ce soit de tout ce qui concerne le schéma corporel. Je pense que les efforts sont à faire pour dépasser les vieilles antinomies du corps et de l'esprit. Je crois qu'il nous faut essayer de concevoir une conception du développement humain qui n'utilise plus cette antinomie mais montre comment ces phénomènes psychiques (conscience) se dégagent d'une évolution organique qui est celle du corps et il me semble que cette idée est une analogie entre l'effet de conscience et le phénomène de réverbération qui peut nous aider à éviter de penser la conscience comme une entité mais penser la conscience comme quelque chose qui serait un peu la réverbération d'activité cérébrale mais qui n'enlève rien au caractère psychique de la pensée

Les conditions d'apprentissage chez la personne polyhandicapée

Claudine GREMION, chargée de cours Université de Fribourg
Département de pédagogie spécialisée

A partir de différents travaux s'intéressant, dès les années 80, au degré d'engagement de personnes adultes avec déficience intellectuelle dans les activités proposées en structure résidentielle au Royaume-Uni, les chercheurs Mansell et Felce, avec l'apport de praticiens, ont développé une approche appelée :

« ACTIVE SUPPORT » ou « SOUTIEN ACTIF »

Le Soutien Actif, une approche...

- ✓ Destinée à réduire l'écart entre les intentions politiques et les pratiques observées *(from policy to practice)*
- ✓ Centrée sur la personne *(centred person approach)*
- ✓ Basée sur des preuves *(evidence based approach)*
- ✓ Articulée autour de 4 préceptes *(4 essentials)*
- ✓ Revisitant la notion de participation sociale
- ✓ Evaluée

Le Soutien Actif, une approche... centrée sur la personne

Centration sur la personne	*Centration sur le service/système*
Interventions pensées avec la personne	Interventions à propos de la personne
Focus sur les forces, habiletés ressources et capacités de la personne	Focus sur les déficits, les manques et les incapacités
Interventions réalisées parce qu'elles fonctionnent pour la personne	Interventions réalisées parce qu'elles fonctionnent avec le service/système
Familles perçues comme de véritables partenaires de l'accompagnement	Familles perçues comme périphériques à l'accompagnement

Le Soutien Actif, une approche... basée sur des preuves

Des corrélations ont été mises en évidence entre :	
Développement personnel	Expériences
Opportunités d'interaction avec autrui	Etablissement de relations sociales
Santé (physique et mentale)	Style de vie
Opportunités d'engagement, de choix et de contrôle	Diminution des comportements Défis
Engagement dans des activités/relations sociales	Amélioration de la qualité de vie

Le Soutien Actif, une approche... <u>articulée autour de 4 préceptes</u>

1. Concevoir que chaque moment offre un potentiel de participation
2. Considérer que l'on peut participer moins longtemps mais plus souvent
3. Accorder systématiquement et de façon graduelle le soutien requis pour assurer la réussite
4. Optimiser les opportunités de choix et de contrôle

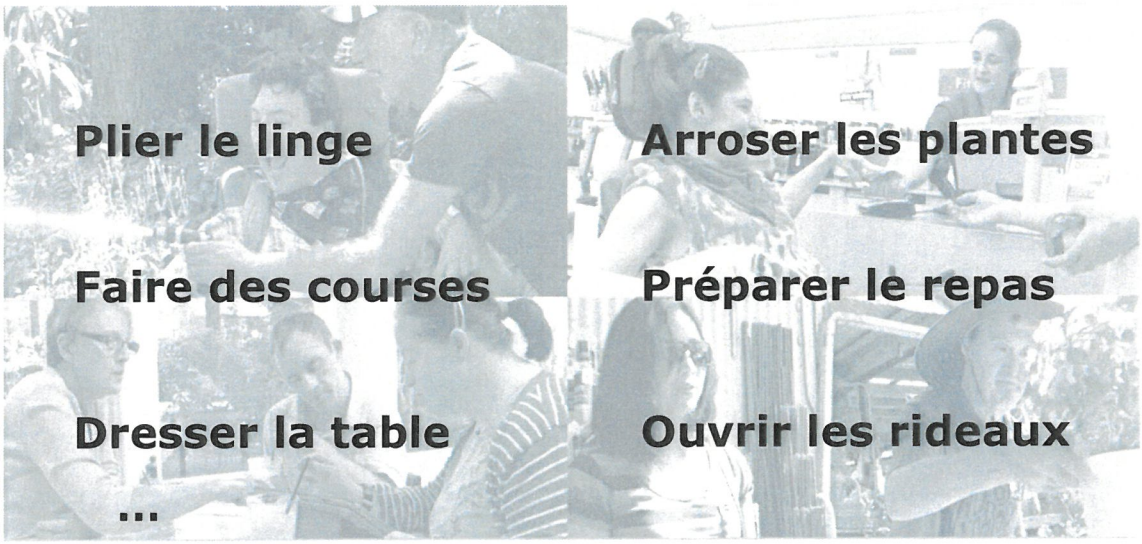
1. Des opportunité pluri-quotidiennes !

- Chaque activité ou interaction de la vie quotidienne offre des opportunités d'engagement, à condition que du soutien spécifique soit proposé

- Il s'agit de (re)valoriser les activités ordinaires de la vie quotidienne, en tant qu'activités propices à la participation, en évitant :

  - de limiter la participation à des situations « extra-ordinaires »
  - de cantonner les résidents au rôle de spectateurs de leur propre vie en tant que bénéficiaires de prestations «d'hôtellerie»

Des exemples



2. Moins longtemps mais plus souvent !

- Abandonner la politique du tout ou rien !
  - Multiplier les opportunités de s'engager dans de petites activités plutôt que proposer une seule grande activité

- Toute activité/interaction est décomposable en plusieurs étapes ; il s'agit d'identifier (cf Analyse de la tâche) :
  - ce que la personne peut faire elle-même
  - ce pour quoi elle a besoin d'aide
  - ce qui doit être fait pour elle

- Planifier les opportunités de participation et un plan de soutien personnalisé

- Doser le rythme et la durée en fonction des types, quantités et intensités de stimulations que la personne est en mesure de traiter

3. Etre soutenu pour réussir !

- Abandonner la question…

  « Quelles sont les activités auxquelles la personne pourrait participer ? »

  … au profit de :

  « Quel(s) soutien(s) offrir à la personne
  pour qu'elle puisse participer à telle ou telle activité ? »

- Calibrer la forme et l'intensité du soutien de sorte à garantir l'accomplissement de l'activité :

  - trop de soutien => la personne est entravée dans son autonomie
  - trop peu de soutien => la personne risque d'échouer

  (Cf Niveaux de guidance : incitations/instructions verbales, soutien gestuel, démonstration ou guidance physique)

4. Avoir le choix !

Plus un individu peut faire de choix, plus il expérimente son emprise sur l'environnement et plus il a de contrôle sur sa vie

- Personnaliser la gamme d'activités proposées
- (cf Plan d'intervention individualisé)
- Permettre à la personne d'anticiper les actions/événements
- Repérer, valider et donner suite à toute manifestation d'expression d'une préférence, aussi subtile soit-elle

(Cf Gradations des soutiens à l'exercice du choix (Cooper & Browder (2001) ; Sigafoos et al. (1993))

Le Soutien Actif, une approche… revisitant la notion de participation sociale
Participer, c'est :

- Réaliser tout ou partie d'une activité/tâche
- S'engager de façon continue ou intermittente dans une activité ou une interaction
- S'impliquer en prenant l'initiative de l'activité/interaction ou en s'y associant sans en prendre la conduite

Le Soutien Actif, une approche… …évaluée

- Bénéfices documentés tant pour les résidents que pour les professionnels

- Accroissement du degré d'engagement même chez des résidents présentant des déficiences multiples et massives et manifestant un faible niveau de comportement adaptatif

  Jones, Felce, Lowe, Toogood et al. (1999); Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S., & McVilly, K. R. (2007)

En guise de conclusion : vers un changement de paradigme...

A cette question... :

« Quel niveau de performance et de fonctionnement une personne polyhandicapée doit-elle avoir pour participer à des activités ? »

... préférer cette autre question :

> « Comment l'accompagnement et les activités doivent-ils être conçus pour soutenir la participation et l'engagement de la personne polyhandicapée dans sa vie de tous les jours ? »

Un programme de formation des professionnels :
http://www.activesupportresource.net.au/

Références

- Bannerman, D. J., Sheldon, J. B., Sherman, J. A. and Harchik, A. E. (1990). Balancing the right to habilitation with the right to personal liberties : the rights of people with developmental disabilities to eat too many doughnuts and take a nap. *Journal of Applied Behavior Analysis, 23 : 79-89*. doi: 10.1901/jaba.1990.23-79. Bandura, A. (1977). *Social learning theory*. Englewood Cliffs, NJ : Prentice Hall.
- Browder, D.M., Cooper, K., & Lim, L. (1998). Teaching adults with severe disabilities to express their choice of settings for leisure activities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 33, 226-236.
- Cooper, K. & Browder, D. (2001). Preparing staff to enhance active participation of adults with severe disabilities by offering choice and prompting performance during a community purchasing activity. *Research in developmental disabilities,* 22 (1), 1-20
- Felce, D., de Kock, U., Mansell, J., & Jenkins, J. (1984). Providing systematic individual teaching for severely disturbed and profoundly mentally-handicapped adults in residential care. *Behaviour Research and Therapy, 22*(3), 299-309.
- Jones, E., Perry, J., Lowe, K., Felce, D., Toogood, S., Dunstan F, Allen D, Pagler J. (1999). Opportunity and the promotion of activity among adults with severe intellectual disability living in community residences: the impact of training staff in active support. *Journal of Intellectual Disability Research* Jun ;43 ,164-78
- Mansell, J., Jenkins, J., Felce, D., & de Kock, U. (1984). Measuring the activity of severely and profoundly mentally handicapped adults in ordinary housing. *Behaviour Research and Therapy, 22*(1), 23-29.
- Mansell, J., Elliott, T., Beadle-Brown, J., Ashman, B. and Macdonald, S. (2002) Engagement in meaningful activity and 'active support' of people with intellectual disabilities in residential care. *Research in Developmental Disabilities*, 23(5), 342-352.
- *O*Sigafoos, J. et al. (1993). Providing opportunities for choice-making and turn-taking to adults with multiple disabilities. *Journal of development and physical disabilities*, 5 (4), 297-310
- *O*Stancliffe, R. J., Harman, A. D., Toogood, S., & McVilly, K. R. (2007). Australian implementation and evaluation of active support. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 20 (3), 211-227*
- *O*UNESCO (2010). Rapport mondial sur l'apprentissage et l'éducation des adultes. Hambourg : UNESCO
- *O*Wolf, D. (2013). Polyhdandicap, le nouveau défi : l'accompagnement éducatif des adultes. *Revue suisse de pédagogie spécialisée, 3* (21-27)

Philippe Gaudon : un grand merci à vous. On voit des lignes de cohérence se dessiner entre les différents propos de ce matin. Merci également d'avoir évoqué dans votre propos le choix. Il y a un mouvement qui se développe autour du concept « d'autodétermination » des personnes en situation de handicap ; les personnes polyhandicapées n'échappent pas à ce mouvement. Cela fera peut-être l'objet d'un prochain colloque

Clinique de l'évaluation cognitive de la personne polyhandicapée

Régine SCELLES, Pr de psychologie clinique et psychopathologie
Université de Paris Nanterre (92)

Mon propos est complètement dans la continuation de ce qui vient d'être dit. Je voudrais juste rappeler une chose à propos de la clinique de l'évaluation cognitive : on fait d'autant mieux fonctionner sa cognition qu'on a du plaisir ; plus on aura de plaisir à être avec les personnes polyhandicapées, à faire des choses avec elles et plus on favorisera le développement de leurs compétences cognitives.

La difficulté, avec les personnes polyhandicapées, est de savoir ce qu'elles pensent, ce qu'elles comprennent, ce qu'elles veulent. Leur modalité d'expression ne passe pas par la parole : le lien à l'autre se créé par les yeux, le toucher, le tonus, parfois par des malaises et des endormissements. Il y a là toute une gamme d'expressions qu'il va falloir qu'on apprenne à travailler pour mieux travailler avec elles et mieux comprendre leur fonctionnement cognitif.

Pourquoi est-ce important de se donner les moyens de pouvoir approcher ce que la personne peut comprendre, ce dont elle peut se saisir ? Il faut proposer à la personne polyhandicapée quelque chose dont elle est capable de se saisir juste un peu difficile ce qu'il faut pour qu'elle puisse avoir envie de comprendre ; cette zone proximale est difficile à trouver, d'où l'importance d'une évaluation cognitive systématisée.

La démarche d'évaluation cognitive n'est pas simplement intéressante par les résultats que par le processus c'est-à-dire que ce n'est pas tant de trouver que la personne utilise mieux son regard, le toucher... que le plaisir qu'on a avec elle d'essayer de comprendre comment elle s'exprime, ce qu'elle comprend... C'est le processus qui amène votre désir de la comprendre, qui peut, d'une part lui donner des potentialités de mieux développer sa cognition et, d'autre part, vous donner envie de travailler avec elle.

On a parlé du plaisir, il faut parler aussi de l'ennui car l'ennui est délétère pour la cognition.

Evaluer la cognition d'une personne polyhandicapée relance quelque chose du lien, le désir d'être en lien et, pour la personne, cela relance le sentiment d'être intéressante et le sentiment qu'il y a quelque chose à apprendre dans ce qu'elle est.

Dans toute évaluation, il y a un versant négatif : l'évaluation des déficiences. Il faut modifier notre paradigme et analyser avec autant de finesse les compétences que les déficiences. Quand on est dans ce paradigme d'évaluation des compétences, cela relance le désir. Les utilisateurs de l'ECP disent que cela permet parfois de renouer le contact avec les familles. On rencontre les familles non pas pour dire ce qui ne va pas mais aussi dire ce qu'ils connaissent de leur enfant, comment ils communiquent... On est plutôt dans le versant positif compétences que le versant déficiences. Cela ne veut pas dire qu'on n'évalue pas les déficiences mais la porte d'entrée c'est de savoir quelle compétence peut-on isoler pour s'en servir pour accompagner la personne au mieux. Dans cet accompagnement au mieux, ce n'est pas seulement ce qu'elle peut apprendre, c'est aussi comment la personne est bien, quand elle est bien, quand elle a du plaisir à être là. Il ne faut pas se focaliser sur compétences/apprentissages mais plutôt compétences/plaisir de vivre/d'être ensemble/création de liens. C'est d'ailleurs quelque

chose que le polyhandicap peut apporter à d'autres pathologies car ceci est valable pour toutes les personnes.

√ Comprendre le fonctionnement cognitif du sujet qui ne peut communiquer de manière univoque ce qu'il pense, ressent, souhaite
√ Mieux adapter les aides à leurs besoins, désirs, souhaits
√ Prendre en compte le contexte de vie de la personne
√ Relancer et entretenir le désir des proches pour la vie intellectuelle de ces personnes
√ Ne pas réduire ces personnes à l'analyse et à la prise en compte de leurs difficultés somatiques, neurologiques diverses

Evaluation des compétences cognitives : la cognition est complexe et multifactorielle et doit être référée au contexte de vie

Qu'est-ce que la personne peut apprendre ? La question n'est pas seulement ce que peut apprendre la personne mais aussi pourquoi la personne doit-elle apprendre cela ? C'est une question que l'on ne se pose pas suffisamment (pourquoi doit-elle apprendre à taper sur un tambourin, par exemple). Il faut se poser la question : apprendre oui mais pour quoi faire ? Car il faut aussi qu'elle découvre, qu'elle s'étonne c'est-à-dire qu'à partir du moment où la personne polyhandicapée vous étonnera, que vous l'étonnerez par la proposition que vous lui ferez, vous relancerez quelque chose du désir, de la pensée et du lien que vous pouvez faire avec elle. Pourquoi je veux qu'elle apprenne cela, quel est mon objectif : ce n'est pas forcément apprendre une compétence mais vivre une situation qui va lui faire plaisir et faire plaisir à son accompagnant. Dans le polyhandicap, on est dans une intrication étroite entre la personne et les personnes qui l'accompagnent. On ne peut pas penser l'un sans l'autre.

Il y a la découverte, l'étonnement, vivre avec les autres et avoir le choix : qui est-ce que je préfère parmi mes résidants, qu'est-ce que j'ai comme choix de dormir à côté de qui ?... tout ce qui est les liens affectifs, affiliatif. Il y a le côté étonnement, compétences relationnelles, côté qualité de vie et le dernier point : faire plaisir aux autres c'est-à-dire que ce n'est pas toujours l'autre qui vient vers moi mais moi aussi j'ai cet espace pour susciter chez l'autre l'étonnement, le plaisir.

Cela rejoint la question d'être actif dans ce que je vais provoquer chez l'autre de désir et de plaisir.

- ✓ *Que peut-il dire de ce qu'il comprend, et comment le dit-il ?*
- ✓ *Qui autour de lui connait « son langage personnel »*
- ✓ *Que peut-il, veut-il apprendre ?*
  - *Pour faire, découvrir, s'étonner*
  - *Pour vivre avec les autres (compétences relationnelles)*
  - *Pour vivre le mieux possible (qualité de vie)*
  - *Pour faire plaisir aux autres (créer des liens électils)*

Quel risque de ne pas évaluer ?

Surestimer la personne, cela veut dire qu'elle comprend tout sauf que, si vous lui proposer quelque chose qu'elle ne comprend pas, elle va se sentir dévalorisée, elle va sentir qu'elle ne vous fait pas plaisir parce qu'elle échoue.

On risque aussi de sous-estimer. Dans le polyhandicap, c'est quelque chose de très important car la personne polyhandicapée ne s'exprime pas comme vous et moi et ses modalités d'expression sont complètement équivoques : on peut se tromper et on peut penser qu'elle ne comprend pas quelque chose alors qu'elle a compris car sa façon de dire qu'elle a compris, on ne la comprend pas. C'et un risque énorme de sous-estimer la personne ; par exemple : vous voulez raconter une histoire à une personne polyhandicapée avec du bruit autour, quand il fait trop chaud… elle ne vas pas écouter et vous allez penser que cela ne l'intéresse pas alors que si vous faites la même dans un meilleur contexte, elle va écouter. Il y a donc un vrai risque de sous-estimer les compétences cognitives de la personne polyhandicapée et de ne pas adapter les propositions.

Ce qui est compliquée avec la personne polyhandicapée, c'est ce que cela nous heurte par la façon dont elle s'exprime et, quand on est heurté, on n'et pas dans les meilleures conditions pour accompagner la personne. C'est une manière d'être au monde qui nous heurte et notre expérience, finalement, ne nous prépare pas à cela.

Risque de ne pas évaluer :

- *Sur estimer*
- *Sous-estimer*
- *Ne pas adapter les propositions aux compétences et appétences (mettre en place un code de communication qui ne sera utilisé qu'en rééducation faute de pouvoir être approprié par la personne et ses proches)*

Particularités :

- *Intrication extrême du vécu du parent et de celui du sujet polyhandicapé, y compris à l'âge adulte*
- *Difficultés, y compris des proches, parfois à comprendre la personne polyhandicapée*
- *Importance des conditions matériels (installations, aides humaines) dans ce que vit le sujet*
- *Difficulté d'indentification au vécu de ces personnes*
  - *Qui nous heurte*
  - *Notre expérience ne nous a pas préparé à cela*

Les défis

Il faut qu'on puisse valoriser la personne polyhandicapée pour ce qu'elle est et qu'on puisse attribuer une valeur à ce qu'elle est et pas toujours vouloir l'emmener quelque part où on voudrait qu'elle aille. C'est une éthique, une philosophie, une posture. Mais cela change complètement votre manière de travailler avec ces personnes. Comme vous êtes, cela a une valeur. Ne pas renoncer à penser qu'il est possible d'évoluer mais pas au dépend de la valeur de cette personne.

On apprend tout au long de la vie. Quand on a fait le premier outil d'évaluation, il n'était à destination que des enfants et des adolescents. Mais on a eu un retour du terrain disant qu'il y avait aussi besoin d'évaluer les compétences des adultes pour pouvoir mieux travailler avec eux ; les retours que l'on a du terrain c'est, qu'effectivement quand on prend le temps de bien évaluer la compétence cognitive des adultes, on peut

proposer des choses plus adaptées et voir les choses bouger donc y compris chez les adultes. Donc, on apprend tout au long de la vie.

- ✓ *Être valoriser pour ce qu'on est : valeur de la différence (Ganguillem, 1999)*
- ✓ *Ne pas renoncer à penser qu'il y a possibilité d'évoluer mais pas au dépend de la valeur de ce qui est*
- ✓ *On apprend tout au long de la vie : importance de comprendre les besoins, potentialités des adolescents et des adultes.*

Problématique de compréhension du processus et des outils

Les personnes polyhandicapées montrent la complexité de la cognition. Forcément, on est obligé d'adopter un modèle de cognition complexe qui associe les compétences scolaires, relationnelles, donc beaucoup d'autres compétences.

Pour apprendre, il y a de multiples canaux y compris le canal moteur, le canal sensoriel... il n'y a pas que l'apprentissage avec l'écriture, les manuels... il y a de multiples façons d'apprendre et le polyhandicap nous oblige à travailler sur de multiples façons d'apprendre et c'est très intéressant.

- *Ces personnes montrent la complexité de du fonctionnement de la cognition (corps/psyché/cognition/émotion)*
- *Ces personnes imposent de se demander la diversité des outils de l'humain lui permettant d'apprendre*

Travail en interdisciplinarité

L'évaluation est forcément interdisciplinaire. C'est une population pour laquelle l'interdisciplinarité est absolument indispensable c'est-à-dire ce que l'orthophoniste a appréhendé de la cognition de la personne, ce que la psychologue ou le frère ont appréhendé... Personne ne connaît toute la personne mais chacun va apporter son regard qui mis au regard du regard de l'autre va aider à voir une évaluation la plus objective possible et sans valeur de l'évaluation. La question n'est pas la valeur de l'estimation mais comme j'en suis arrivé à penser ce que je pense. Pour les équipes, c'est très intéressant si on n'est pas dans quelque chose d'une valeur ou de l'évaluation de l'évaluateur. Il n'y a pas une personne qui a une plus grande valeur dans son évaluation qu'une autre. Chacun observe de sa place et chacun peut aider à appréhender au plus proche ce qu'est la cognition.

- ✓ *La complexité de la pathologie conduit le psychologue à travailler avec d'autres professions, y compris pour les évaluations cognitives*
- ✓ *Le travail avec les parents est central mais conduit parfois à des affrontements d'évaluation entre professionnels et parents*
- ✓ *Importance d'un outil pouvant être utilisé par tous, sans hiérarchie dans la validité de l'évaluation.*

Il va falloir se servir :

- Du regard (quoi, comment, quand...)
- Du tonus

- De l'odeur (qui n'est pas bien travaillé mais qui peut être un canal d'apprentissage important mais souvent oublié dans le polyhandicap)
- L'environnement sonore et visuel (la lumière, les couleurs…)
- Le souffle

Evaluer doit avoir du sens : il ne faut pas évaluer pour évaluer, il faut savoir pourquoi, à quel moment et anticiper les effets de l'évaluation car on peut évaluer une personne polyhandicapée et s'apercevoir qu'elle a une déficience plus sévère encore bien qu'on pensait qu'elle comprenait tout mais, qu'en regardant plus finement, on constate que non, il faut donc anticiper ce cas de figure.

Evaluer doit avoir sens

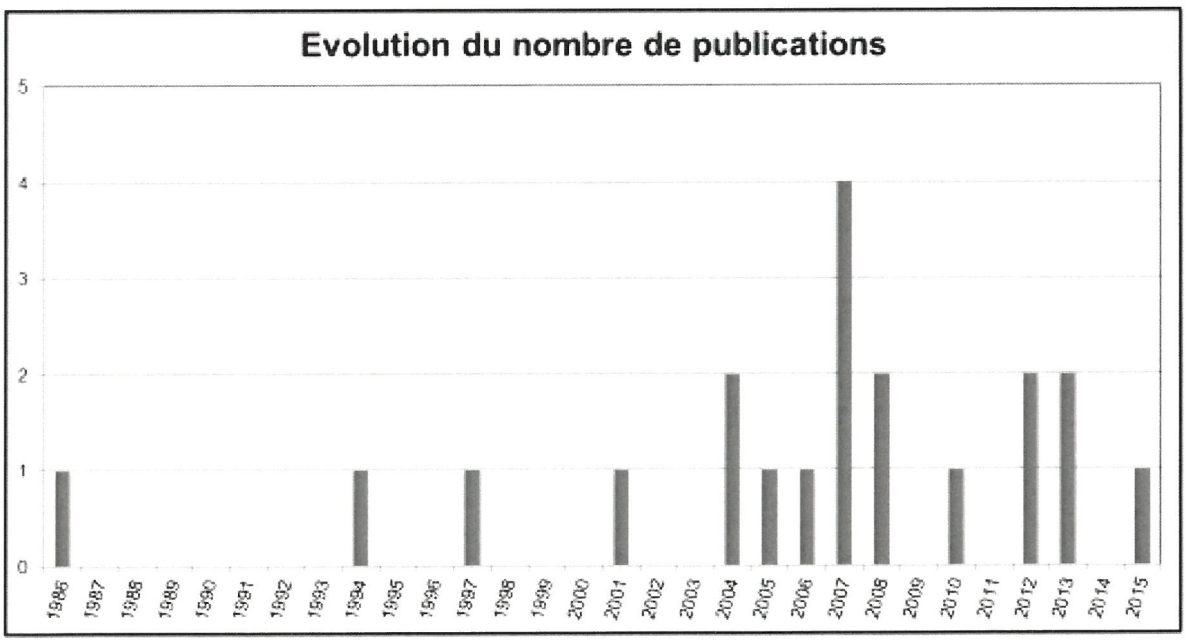
- *Pourquoi ?*
- *A quel moment ?*
- *Anticiper les effets ?*

Présentation de l'outil Evaluation Cognition Polyhandicapé (ECP) validé avec toute une équipe de chercheurs et la participation du CESAP, APF…

Contexte scientifique:

Revue de litterature sur l'évaluation des compétences cognitives des personnes polyhandicapées.

Bases de données: ScienceDirect, PsycINFO, CAIRN, MEDLINE, ERIC and SantéPsy
Mots clés: "*polyhandicap + évaluation, échelle, test*" / "PIMD + assessment, scale, test".



- Seules 5 publications analysent la manière dont les outils sont utilisés, et quels sont leurs effets
- Les auteurs ont plus souvent opté pour l'utilisation d'extraits d'un certain nombre d'outils : Simon and Lepot-Froment (2007), Boukeras's battery of scales (2008) Boissel and Marmorat (2013) Belzer (2013)...

- Consensus sur:
  - les méthodologies utilisées :

    - Observations directes et indirectes. L'observation est l'outil privilégié pour évaluer la cognition
    - Perspective dynamique et non normative : évaluation de la personne par rapport à elle-même c'est à dire qu'on regarde l'état d'une personne à un instant T et on regarde l'état de cette même personne à un instant T+1
    - Evaluation multidimensionnelle (évaluer plusieurs dimensions de la cognition) et plurifocale

  - Le choix des variables à prendre en compte dans l'évaluation

- Manque d'informations sur les déficiences sensorielles, motrices et/ou neurologiques des personnes concernées par les études.

⇒ Difficultés à évaluer la pertinence de ces outils/protocoles
⇒ Généralisation de leur utilisation complexe.

  - Besoin de créer un outil qui pourrait être utilisé internationalément, pour faciliter le partage de données et de connaissances dans ce champ.

  - Les auteurs soulignent:
    - le manque d'outil adapté et le besoin de créer un protocole standardisé qui permettrait l'évaluation des compétences cognitives des personnes polyhandicapées.
    - L'intérêt de conduire une évaluation dynamique par des observations (in)directes.
    - Difficultés à comparer les études en raison de manqué de definitions consentuelle du polyhandicap. Il y aurait nécessité de définir 3 ou 4 critères claires pour savoir de qui il est question dans les études.

Objectifs de l'ECP

- Identifier :

  1) Les compétences et les déficiences (bilan psychologique, observation croisée)
  2) Les canaux sensoriels et moteurs les plus mobilisables,
  3) Les modalités d'expression de la personne,
  4) Les signes de souffrance psychique

- Participer :

  - À l'évaluation des compétences et des déféciences (bilan psychologique, observation croisée)

- A la construction du Projet d'Accompagnement Individualisé.
- A l'évaluation des effets d'une intervention
- Au travail d'orientation

A quoi sert l'ECP ?

Il sert au suivi longitudinal et peut être utilisé comme médiateur d'une observation croisée. On a créé un outil d'évaluation cognitive qui est utilisée comme une grille d'observation commune qui permet à plusieurs personnes de discuter ensemble de là où en est la personne de son développement cognitif, y compris avec les familles, sur des items de la vie quotidienne et à toutes les étapes de la prise en charge.

Choix opérés

- Observations croisées
  - directes / indirectes / mise en situation
  - Proches, famille
  - Professionnels éducatifs et/ou soignants
  - Psychologues

- Evaluation dynamique: test et retest pour comparer la personne à elle-même, dans le temps.

- Profil de compétences:
  - Comprendre les différences, sans rechercher une moyenne ou une « norme ».
  - Susciter des discussions entre examinateurs

- Cotation avec une échelle de « fréquence d'observation », couplée à une évaluation par « niveau d'acquisition ».

Comment utiliser l'ECP

- Evaluation plurifocale:

  - parent/proche
  - Tous professionnels
  - Psychologue

- Chaque échelle peut être remplie intégralement et de façon autonome par chaque évaluateur en une ou plusieurs fois
- Les parents peuvent être accompagnés par le psychologue
- ECP peut être rempli en groupe par les équipes lors d'une réunion
- L'indication de la passation doit être claire et fondée, elle est sous la responsabilité du psychologue

Utilisation pratique :

- Version papier
- Version électronique

Structure de l'outil

Une fiche de renseignements concernant:
1) La personne en situation de polyhandicap
2) Les conditions de passation de l'échelle

Trois échelles :

1) Echelle 1 de réactivité (comment la personne s'exprime de façon prioritaire).
2) Echelle 2 d'évaluation des compétences cognitives
3) Echelle 3 d'évaluation de l'état affectif et émotionnel (comment voir si la personne est depressive, triste, si elle a mal....)

Ce qui est intéressant, c'est de voir si les courbes sont les mêmes ou si elles sont différentes selon qu'on soit parent, professionnel ou psychologue en sachant qu'on ne part jamais dans l'idée que le parent aurait plus raison que le psychologue ou moins que l'orthophoniste. Par contre, ce qui est intéressant c'est de voir la différence de connaissance et d'amener une discussion sur : « qu'est-ce qui vous faire dire qu'il ne sait pas » ou « qu'est-ce qui vous fait dire qu'il sait ». Dans une ambiance empathique et bienveillante, cela amène du plaisir de parler à propos de la personne ensemble et d'affiner des compétences.

Cet outil est diffusé par le CESAP. On espère pouvoir le mettre en ligne pour qu'il serve à mieux connaître la population de personnes polyhandicapées. Comme il est facile à remplir, on pourrait faire facilement des statistiques qui donnerait une meilleure connaissance du profil cognitif des personnes polyhandicapées.

BIBLIOGRAPHIE :

- ✓ Dietrich, C. ; Leroy, A. ; Scelles, R. (2012) Le P2CJP : un outil pour l'évaluation des sujets polyhandicapés (Dir. Scelles ; Petitpierre). In L'évaluation cognitive des sujets polyhandicapés. Approches cliniques. Dunod, 121-137.
- ✓ Petitpierre, G. Scelles R. (Dir.), (2012) Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive. Dunod.
- ✓ Scelles R. (2013) Polyhandicap et adolescence. Instaurer des tirades parents-professionnels-adolescents polyhandicap dans lesquelles les frères et sœurs ne seront pas oubliés (Dir. Zribi ; Richard). In Polyhandicap et handicaps graves à expression multiple. Presse de l'EHESP, 75-83.
- ✓ Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp. (2009). Psychometric evaluation of a questionnaire to measure the quality of life of people with profound multiple disabilities (QOL-PMD), Research in Developmental Disabilities 30, 1326–1336.
- ✓ Van Der Putten, A., Vlaskamp, C. (2011). Pain assessment in people with profound intellectual and multiple disabilities; a pilot study into the use of the Pain Behaviour Checklist in everyday practice, Research in Developmental Disabilities 32, 1677–1684
- ✓ Munde, V. S., Vlaskamp, C., Ruijssenaars, A. J. J. M., & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities : A literature review. Research in Developmental Disabilities, 30, 462- 480.

Echelle 1 de réactivité

4 sous-échelles:

- Etat habituel des manifestations oropharyngées
- Etat habituel des mobilités faciales (volontaires et involontaires).
- Etat habituel des manifestations de mobilité ou d'immobilité corporelle volontaires
- État émotionnel et affectif

		Imp.	NSPP	1. Jam./NA	2. Rare/EA	3. Souv./EA	4. Syst./A	Commentaires
	1. ETAT HABITUEL DES MANIFESTATIONS OROPHARYNGEES							
1	Emissions sonores, cris, vocalises, toux, gémissements, ...			1	2	3	4	
2	Prononce de manière distincte des voyelles, des syllabes			1	2	3	4	
3	Prononce des mots			1	2	3	4	
4	Peut reproduire un son, chantonner,...			1	2	3	4	
5	Arythmies de la respiration (*blocages du souffle ou hyperventilations...*)			1	2	3	4	
6	Bavages, salivations			1	2	3	4	
7	Vomissements, régurgitations			1	2	3	4	

	1. ETAT HABITUEL DES MOBILITES FACIALES :							
	1.2.a. involontaires et/ou réflexes							
8	Tics, rictus, grincements de dents...			1	2	3	4	
9	Modifications du teint, sudations *(pâleur, rougeur,...)*			1	2	3	4	
	1.2.b. volontaires							
10	Mimiques du visage			1	2	3	4	
11	Poursuite oculaire			1	2	3	4	

Échelle 3: évaluation de l'état affectif et émotionnel

	Imp.	NSPP	1. Jam.	2. Rare.	3. Souv.	4. Syst.	Commentaires
AU COURS DES 2 DERNIERS MOIS, LA PERSONNE…							
A plutôt été joyeuse, gaie, a montré facilement du plaisir, a été souriante			1	2	3	4	
A plutôt été sereine/tranquille/paisible			1	2	3	4	
S'est montrée plutôt sociable			1	2	3	4	
S'est montrée plutôt solitaire			1	2	3	4	
S'est montrée angoissée / stressée *(s'est montrée facilement anxieuse)*			1	2	3	4	
S'est montrée très fatigable			1	2	3	4	
S'est montrée triste			1	2	3	4	
S'est montrée peureuse / craintive *(facilement effrayée)*			1	2	3	4	
S'est mise facilement en colère			1	2	3	4	
A plutôt été contente de rencontrer de nouvelles personnes			1	2	3	4	
S'est montrée curieuse, a aimé découvrir des choses et des activités nouvelles			1	2	3	4	
S'est adaptée facilement à de nouvelles personnes			1	2	3	4	
A plutôt été contente des changements de lieux			1	2	3	4	
S'est adaptée facilement aux changements de lieux			1	2	3	4	
S'est activement opposée quand elle n'était pas en accord			1	2	3	4	
A présenté des troubles du sommeil			1	2	3	4	
A présenté des troubles du comportement alimentaire			1	2	3	4	
S'est montrée facilement agressive envers les autres			1	2	3	4	
A présenté des comportements auto-agressifs *(s'est mordue, s'est tapée la tête…)*			1	2	3	4	

Échelle 3: évaluation de l'état affectif et émotionnel

Durant ces 2 derniers mois, la personne a-t-elle vécu l'une des situations suivantes :

		oui	Non	NSPP	commentaires
1	Perte d'une ou plusieurs compétences				
2	Acquisition d'une ou plusieurs nouvelles compétences				
3	Aggravation de son état de santé				
4	Amélioration de son état de santé				
5	Changements familiaux vécus de manière négative *(séparation, éloignement, décès d'un proche,...)*				
6	Changements familiaux vécus de manière positive *(naissance, mariage, fêtes,...)*				
7	Changements dans l'accompagnement et/ou les soins				
8	Souffrance, maladie, accident d'un proche				
9	Séparation d'avec un lieu ou une personne affectionné(e)				
Autre(s) événement(s) à préciser :					

Cotation

Pour les échelles 1 et 3:

COMPORTEMENT :					
Imp.	NSPP	Jamais observé	Rarement observé	Souvent observé	Systématiquement observé
		1	2	3	4

Si le comportement en cause n'a jamais été observé, alors 3 options :

1/ « Imp. » (impossible) correspond à l'impossibilité pour la personne en situation de polyhandicap, en raison de ses déficiences motrices et/ou sensorielles, d'effectuer ce qu'évoque la question.

2/ « NSPP » (Ne Se Prononce Pas) correspond au fait que l'évaluateur considère ne pas être en mesure de répondre, car il ne connait pas suffisamment la personne en situation de polyhandicap,... il ne sait pas si elle manifeste ou non ce qui est demandé dans la question.

3/ « 1 » (Jamais observé) correspond à l'hypothèse que ce comportement n'a pas été observé en raison des déficiences cognitives.

Echelle 2 évaluation des compétences cognitives

9 sous-échelles
Sous-échelles de base, sous échelles complémentaires.

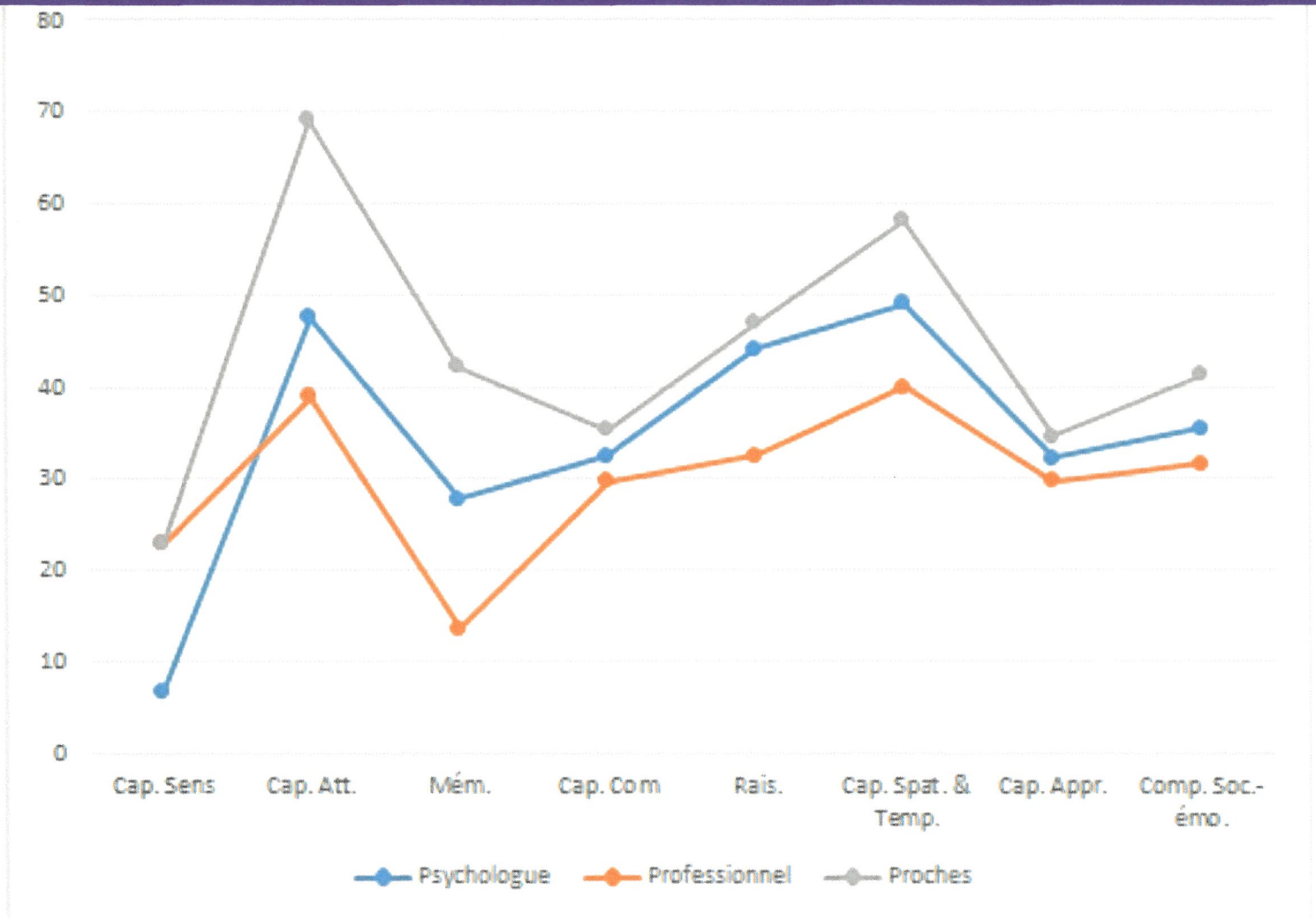
	2.7 – CAPACITES D'APPRENTISSAGE							
	Sous-échelle de base							
46	Reproduit de manière adaptée un geste, une mimique, une action, en présence d'un modèle *(essuie la table quand elle voit une personne le faire,..)*			1	2	3	4	
47	Reproduit de manière adaptée un geste, une mimique, une action, hors de la présence du modèle *(peut empiler des objets, vider, remplir sans que quelqu'un le fasse en même temps,...)*			1	2	3	4	
48	Reproduit une trace sur une feuille			1	2	3	4	
49	Utilise des applications informatiques simples pour jouer, pour produire un effet *(tablettes, smartphone,...)*			1	2	3	4	
50	Est performante dans les apprentissages mettant en jeu la motricité globale *(déplacement, retournement,...)*			1	2	3	4	
51	Est performante dans les apprentissages mettant en jeu la motricité fine *(graphisme, puzzle, prendre des miettes de pain sur la table,...)*			1	2	3	4	
52	Est performante dans les apprentissages mettant en jeu les différents sens *(toucher, odorat, audition,...)*			1	2	3	4	
	Sous-échelle complémentaire							
	Est active dans les situations d'apprentissage, peut faire preuve d'initiative			1	2	3	4	
	Fait semblant *(fait semblant de manger,...)*			1	2	3	4	
	Fait preuve de créativité *(à partir de l'apprentissage d'un geste invente une autre utilisation de ce geste,...)*			1	2	3	4	
	Prend plaisir et intérêt à laisser une trace sur une feuille, à dessiner *(gribouillis,...)*			1	2	3	4	
	Réalise des graphismes élaborés *(dessins symboliques,...)*			1	2	3	4	

Cotation

Pour l'échelle 2:

COMPORTEMENT :					
Imp.	**NSPP**	**Jamais observé Et/ou Pas acquis**	**Rarement observé Et/ou en cours d'acquisition** (commence à utiliser et/ou à montrer cette compétence de manière encore exceptionnelle)	**Souvent observé Et/ou en cours d'acquisition** (il lui arrive encore de ne pas utiliser et/ou de ne pas montrer cette compétence)	**Systématiquement observé et/ou totalement acquis**
		1	2	3	4

PRÉSENTATION DES RÉSULTATS: UN PROFIL DE COMPÉTENCES



Les aides techniques au service des apprentissages. Bain de langage multimodal au quotidien

Elisabeth CATAIX-NEGRE, Chargée de mission Communication Adaptée, APF France Handicap, membre du bureau Isaac Francophone

La communication est première et le langage est secondaire.

« L'interaction mère-bébé est le creuset dans lequel va émerger le langage. » (Jérôme BRUNER, à propos de l'enfant valide).

« La communication sert de lieu d'accueil au langage ». (Jacques SOURIAU, ex directeur du CRESAM (Centre Ressource pour Enfants Sourds, Aveugles et Mal voyants) à propos de personnes très déficitaires dans la réception de la communication.

Entendons par langage tout processus permettant de transformer une pensée en signes, signes la plupart du temps reliés par des règles (règles de syntaxe, d'écriture, de manipulation etc…). Ces signes symboliques appellent au partage car décodés possiblement par l'autre (oraux, gestuels, imagés, écrits…). Ils constituent un langage verbal, sans être forcément portés par l'oral.

Avec le bébé, nous sommes tous des autodidactes de la communication. Nous lui parlons alors qu'il ne comprend pas les mots, nous l'imitons, nous rentrons dans des jeux de rôle, nous nous adaptons, nous le félicitons, nous avons des intonations très accentuées, bref nous communiquons et par le miracle de la maturation neurologique, ce bébé va parler.

Le développement du langage oral est basé sur la réception d'un modèle de langue orale qui va vers l'expression dans cette même langue orale. L'enfant va parler la langue qu'il voit et entend parler, avec laquelle on s'adresse à lui. S'il y a un retard et une pauvreté d'expression, on constate souvent une pauvreté du langage adressé, le bébé a moins de feedback, le style d'adressage est beaucoup plus directif et il y a moins de tour de rôle (ou plus du tout) : le bain de langage est pauvre et la communication en pâtit.

Dans les situations de polyhandicap, les altérations de réception et de production des messages, l'analyse, la manipulation des codes symboliques, l'incapacité à réaliser de manière fonctionnelle et au bon moment (en synchronie) les gestes de pointage, font que la personne peut se trouver dans des situations de rupture totale de cohérence : qu'est-ce qu'elle comprend du monde dans lequel elle vit et qu'est-ce qu'elle comprend de ce qu'on lui propose ?

En continuant de ne lui donner qu'un modèle de langue orale en réception, comment peut-on attendre d'elle qu'elle utilise d'autres signes, à savoir une communication alternative ? Le seul atout qu'on ait, c'est d'ajouter à notre langage oral un modèle de langue alternative pour que peut être un jour elle s'en empare et s'exprime elle-même sur les canaux qu'on lui a montrés.

Démarrer une approche de la communication symbolique avec les personnes en situation de polyhandicap est difficile : le plus souvent, ces dernières ne montrent pas

de façon évidente leurs désirs et leurs capacités en la matière. Les bilans que nous pouvons en faire sont de peu d'utilité, car les tâches des bilans elles-mêmes posent des questions de communication…

Le développement de la communication chez le tout petit est très documenté et les conditions primordiales et indispensables de ce développement sont connues. Ce sont en particulier :

- Un entourage bienveillant et positif, qui parle à l'enfant, qui écoute ses tentatives de communication et ses besoins en essayant d'y répondre le mieux possible.
- Un bain de langage adapté au petit enfant, en fonction de son âge.
- Des situations régulières et rituelles où les actions, les personnes, les lieux concernant la vie de l'enfant sont nommés fréquemment et souvent accompagnés de gestes.

Même s'il s'agit des balbutiements de l'entrée en langage du tout petit, qui va durer quelques mois puis quelques années avant que l'enfant dit neuro typique sache manier les codes de la communication interhumaine, ce positionnement de l'entourage est inspirant pour améliorer nos pratiques en créant pour les enfants et adultes en situation de polyhandicap, un environnement nourricier au plan langagier et symbolique.

L'exposé va s'attarder à détailler différentes façons de de mettre en place au quotidien des conditions analogues, transposées et adaptées à l'âge, au lieu, aux activités, à l'entourage de ces derniers et de les solliciter à regarder et reproduire des signes linguistiques lors des interactions les concernant.

Cette approche s'apparente au bain de langage naturel, et s'appelle à Isaac Francophone et international la « modélisation du langage ». Elle permet par ailleurs d'observer et de voir émerger les compétences, pour répondre au mieux aux besoins.
Modéliser c'est d'abord agir sur le versant réceptif du langage : nous exprimer en utilisant les moyens qu'on voudrait qu'ils utilisent un jour, en s'appuyant sur deux évidences :

- la représentation et la compréhension des concepts précèdent toute expression symbolique,
- le langage se construit dans l'usage

Quels supports symboliques ?

En CAA, les deux grands modes qui sont utilisés jusqu'ici comme moyens alternatifs de communication sont les images et les signes. Il en existe pléthore, l'exposé ne s'attardera pas sur un système plutôt qu'un autre.

Donc, d'abord et avant tout, la modélisation, c'est nourrir autrement en amont, proposer une nourriture langagière différente en signes, en pictos, en images au sens large, pour faciliter et renforcer la compréhension du monde. Et quel que soit le moyen adapté, c'est à nous d'utiliser la CAA, dans un premier temps. C'est donc nous qui avons besoin d'une aide technique, nous qui avons des fonctions de langage indemnes.

Aménager l'environnement pour créer un bain de langage adapté et « modéliser ».

Poser le principe de la modélisation questionne à la fois l'environnement visuel et spatial, mais aussi l'environnement humain et sa posture : comment faciliter au plus la manipulation de ces codes pour qu'ils soient disponibles et efficaces au quotidien ?

Il ne s'agit pas d'organiser des séances ou des ateliers « pictocomm, picto-signes, CAA,... » destinés à un apprentissage académique. En effet, il a été montré que les outils classiques, présentés et enseignés depuis 30 ans, auprès des personnes avec paralysie cérébrale, manquent de résultat positif à cause, entre autres, de leurs difficultés de transfert des apprentissages dans la vie quotidienne.

Il s'agit donc de repenser l'environnement et la vie quotidienne, pour installer ce principe de modélisation au centre du projet individuel, familial et institutionnel, en intégrant la répétition, la ritualisation, et la synchronie comme étayages nécessaires et indispensables.

Souvent, ce principe bouscule la vie institutionnelle, le métier de certains ou les plannings remplis et parfois surchargés d'activités. En effet, les objectifs thérapeutiques, même consciencieusement déclinés, ne laissent de « temps » pour une quelconque communication alternative... On entend : « Moi, mon métier passe par le tactile, on communique par le corps, je ne suis pas concerné. C'est le boulot des ergos et des orthos ... ». Il s'agit pourtant de transdisciplinarité, certainement pas uniquement d'orthophonie ou d'ergothérapie ! Car c'est bien au quotidien, dans le bain de langage, que tous les accompagnants et les parents ont la responsabilité d'utiliser l'image et le signe pour communiquer sur le versant réceptif. Toutes les activités quotidiennes sont l'occasion d'en parler sur les deux versants, réceptif ET expressif. Les activités silencieuses (relaxation, Snoezelen, Yoga, kiné ou autre) l'offrent aussi bien que les autres, mais de façon un peu différée, en amont et en aval (« Tu préfères commencer par la colonne à bulles ou la boule à facette ? Comment tu te sens ? Je pense que tu es détendu, content... »). En parlant, on désigne ou on signe les concepts principaux avec signes, photos. On sollicite le regard, et éventuellement la manipulation et le geste.
Cela veut dire qu'en pratique, on y met les mains. Le plus difficile à faire passer, c'est que les équipes disent « c'est pas la peine, on se comprend dans ce contexte ». Mais, même si la personne comprend, elle a besoin qu'on lui montre comment elle pourrait le dire, comment elle pourrait le dire autrement, si on veut qu'elle le dise un jour. Elle a besoin de voir désigner et signer en même temps qu'on lui parle.

Nous avons cette responsabilité sociale et institutionnelle-la.

Par ailleurs, les équipes ont tendance à dire que « les signes sont trop compliqués pour les personnes avec polyhandicap, elles ne peuvent pas en faire ». Il faut savoir que si le bébé fait plein des signes (chut, coucou, au revoir) bien avant de parler, c'est parce qu'on lui a fait des signes. Il ne les fait pas au hasard. Si on lui en faisait d'autres, il les ferait aussi. Il est plus facile au bébé de faire des signes que de parler. Cela fait appel à la mémoire visuelle, c'est modélisable facilement. Il y a une facilité à utiliser les signes d'un point de vue praxique qui nous laissent entrevoir qu'au niveau conceptualisation, c'est plus facile à recevoir. Donc même si les personnes avec polyhandicap ne signeront pas, cela ne nous empêche pas de le faire pour renforcer nos messages. De plus, signer ralentit le rythme de parole, et permet un meilleur ajustement à l'autre.

En pratique, pour démarrer. Pourquoi la signalétique, pourquoi des repères visuels ? Deux buts à cela : recevoir de l'information pour aider à traiter l'information !

Recevoir l'information

D'abord : être informé sur ce que je vais faire, avec qui je vais le faire, où je vais !

Signalétique et emplois du temps : des outils de réception.

Afficher des images sur les portes, afficher les emplois du temps de chacun c'est déjà afficher la culture spécifique et choisie du « Ici, c'est comme ça qu'on parle ! ». Il se trouve que ces deux outils sont assez faciles à mettre en œuvre car les lieux, les activités et les personnes se représentent assez facilement.

Les personnes avec polyhandicap ont surement comme nous tous besoin de savoir ce qui leur est proposé en termes d'activités, de rendez-vous, de personnes rencontrées, de lieux à rejoindre. Elles peuvent anticiper mieux. C'est un premier axe de travail : organiser des moments où les plannings sont annoncés.

Mais un simple affichage en images exposé oralement, une signalétique affichée mais jamais désignée ne suffisent pas. Il faut les utiliser, manipuler, donner, mobiliser, mettre en scène, désigner !

Tous les pédagogues le savent : en situation, on intègre mieux que hors contexte. Pour cela, on fait des travaux pratiques. Nous devons tenter d'enseigner ces mots-pictos et ces signes, en pratique et en contexte, en synchronie avec la porte qui s'ouvre, avec l'odeur de la balnéo, avec le bruit de la salle à manger, etc... La répétition, avec l'ensemble des partenaires parlants, avec la famille et toute l'équipe éducative (en non pas l'ergo ou l'ortho en atelier) et la ritualisation mise en place (donner le picto à l'arrivée, le scratcher, le déscratcher, le déplacer, etc...), vont solliciter au bon moment les capacités de la personne à faire du lien avec ses images mentales, ses traces psychiques de l'activité ou le lieu en question.

De plus, même si les bilans en matière de mémoire sont bien difficiles à faire, on peut raisonnablement penser que la rétention des informations est la plupart du temps insuffisante si ces informations sont données une ou deux fois par jour seulement. Il faut alors penser à des plannings disponibles en amont mais aussi en aval, selon les gens, de quelques heures à quelques minutes avant la situation annoncée, pour que le lien symbolique profite de la synchronie.

C'est en agissant avec et au bon moment, en ritualisant cet « agir avec » que la désignation ou manipulation du support imagé ou le signe simultanément à la situation et à la parole, peut faire sens. Et donc que le picto ou le signe, symboles signifiants peuvent être associés avec le signifié.

Traiter les informations : prévoir, réagir, commenter...

Nous avons tous besoin de nos agendas. Nous les consultons. C'est une sécurité pour nous et pour les autres, qui permet la confiance, un outil personnel mais indispensable au fonctionnement social. Nous consultons aussi les plannings d'autres personnes ou institutions. En cas d'imprévu, les agendas partagés, les moyens de communication nous permettent de gérer les modifications qui engendreraient sans cela une insécurité éventuelle.
Les emplois du temps en général permettent d'anticiper, mais aussi de prévoir, de s'organiser, et donc de traiter l'information reçue.

L'information reçue ne suffit pas à la communication. Ce n'est qu'un premier pas. Aider à traiter cette info est primordial, et c'est d'ailleurs là où se joue la communication. Ce traitement est le plus souvent fait de façon inconsciente par les familles et les accompagnants oralement. On commente les réactions non verbales exprimées par la personne et on les parle. « Tu as l'air d'avoir mal » - « Je pense que tu es content (ou

pas, ou triste, ou fâché) » - « Oh, tu aimes ça ! » - « Attends, je vais t'aider », « Tu en veux encore ! », « Super, c'est bien ! » etc... Que sont ces mots, si ce ne sont pas des mots indispensables à la communication dans toutes les interactions naturelles ?
Content. Triste. Fâché. Aimer. Attendre. Aider. Encore. Pas. Bien.

Ces mots sont dits extrêmement fréquemment mais rarement pictographiés car abstraits et difficiles à représenter. Or ce sont des mots d'interaction. Il faut justement profiter de leur répétition pour les mettre aussi en scène, en signe et peut-être aussi en picto, pour qu'ils soient donnés à voir et à faire. Prendre les mains de la personne pour lui faire sentir « comment ça fait de faire ce signe », c'est lui donner en synchronie et fréquemment une information gestuelle proprioceptive qu'elle pourra peut-être reproduire ou déformer.

En pratique :

Signalétique : Représenter les lieux sur les portes, avec un pictogramme, une photo, ou même la ou les personnes qui occupent la salle. Quelques remarques cependant :

- les photos des salles sont souvent trompeuses : les vitres laissent à voir l'extérieur, les contre jours sont contre indiqués, les salles changent parfois de mobilier...
- Il n'est pas nécessaire de faire appel aux professionnels du design proposant une signalétique différente des codes pictographiques utilisés par les résidents.
- la signalétique en structure n'a pas comme but premier de donner une information spatiale, comme l'ont les pictogrammes de « point de rencontre ou WC » vus dans les gares et indispensables quand on ne connait pas le lieu. Elle devrait donner à voir et désigner le codage employé dans la structure, identique à celui utilisé sur les plannings.

Plannings : Comme la signalétique dont le but premier n'est pas de se repérer dans l'espace, les emplois du temps n'ont pas pour but premier de structurer le temps, mais avant tout de le représenter.
Le planning de présence des professionnels est en général et de façon surprenante très motivant pour les personnes accompagnées. Il est bon de savoir qui sera là cette nuit, demain matin ...

Traiter les infos données : Pour les accompagnants, aller plus loin que les informations données en soutenant leur traitement cognitif et symbolique.

Un outil avec quelques pictogrammes pour les mots les plus fonctionnels, proposés à tous sous forme de tableau, d'une feuille, d'un petit éventail, d'un mini carnet, (certaines équipes fabriquent un gilet ou un tablier avec quelques poches à pictos), permet d'avoir ce vocabulaire basique et fréquent à disposition, et pouvoir le sortir au bon moment (synchronie), fréquemment (répétition), et de façon anticipée (ritualisation). L'environnement pictographique ou symbolique devient stable et invariant. Dans tous les cas, cet outil intégrera la représentation de quelques émotions, dont on parle si souvent sans les représenter autrement.
Des « tableaux d'activités » ou « fiches de dialogue » peuvent être proposées en contexte, contenant pour une activité donnée un peu de vocabulaire spécifique, désigné encore en synchronie par les accompagnants, accompagné du vocabulaire de base de l'outil décrit ci-dessus. Ces fiches appartiendraient à la structure ou à la famille avant d'être un outil de communication personnel : fiche pour jouer à la poupée, pour aller faire des courses, pour préparer une séance Snoezelen etc...

De la même façon, un tableau hors contexte peut être utile, pour représenter le règlement d'un groupe, pour prévoir une fête etc...

Le « petit plus » qui donne à tous ces moyens plus d'interactivité : des bandes de moquette, des supports vierges avec du velcro (analogues aux « bandes phrase » de la méthode PECS), ou aimantés, ou équipés de n'importe quel système permettant de positionner des images, laissés en libre usage dans la structure à des endroits adéquats (entrée des salles dans des bannettes par exemple). Ce « petit plus », très mobile, complète l'attirail des outils utilisés par l'accompagnant comme outil d'information : positionner son programme (on va faire ça, puis ça...), nommer les présents ou absents (c'est tellement important de savoir qu'ils existent quand ils ne sont pas là), les lieux, les activités successives etc...

Mais les pictos ainsi mobilisés, « scratchables et déscratchables », ont encore un autre intérêt : être positionnés par l'accompagnant au fil d'une interprétation de comportement non verbal (une émotion par exemple), ou pour valider ce qu'il pense avoir compris d'une demande. Ainsi, ils viennent soutenir non seulement l'info donnée elle-même, mais aussi son traitement. L'outil met en forme les commentaires de l'accompagnant, traduit autrement ce qu'il dit oralement, joue ainsi le rôle d'étai pour amener la personne à représenter autre chose que des demandes, des lieux ou des gens. C'est ainsi pour elle l'accès au commentaire : voir en picto et entendre exprimer son émotion par exemple, pour exprimer elle-même comment elle se sent, comment elle aime, si elle aime. C'est aussi un outil mobile pour mettre la personne en situation de choix même si, au final, on finit par choisir pour elle (elle aura au moins expérimenté cette posture). Puis plus tard provoquer des moments plus accessibles de consultation sur des informations de base la concernant (projet individualisé simplifié par exemple, son traitement...).

Conclusion

La démarche de mise en place d'un projet de communication alternative et symbolique déclinée ci-dessus part d'une représentation de concepts assez facilement représentables que sont les personnes, les lieux et les activités. Ce sont des mots importants, structurant la vie, permettant l'anticipation des évènements, sécurisants et tellement importants pour prévenir ou quand se manifestent des comportements indésirables.

Ces concepts représentent des informations données et reçues, donnant le plus souvent lieu, et c'est déjà bien, à la fonction de demande. Un picto montré est interprété comme une demande.

Etayer et soutenir le traitement de ces informations en CAA participe pour une bien plus grande part au « pouvoir d'agir, pouvoir choisir » (projet associatif d'APF France Handicap), en amenant les personnes en situation de polyhandicap à bien d'autres fonctions de communication. Pouvoir exprimer « c'est beau », « ça sent bon », « c'est chaud » (ou pas), c'est pour elles avoir accès à des commentaires, des exclamations, des félicitations, un éventuel pouvoir de négociation etc... c'est avoir accès à un pouvoir de communication et de participation plus large.

Et pour les accompagnants, c'est l'assurance que ce temps passé (que certains disent « perdu ») à utiliser autre chose que la parole, serve la communication et devienne ainsi du temps « gagné » dans une relation différente où la personne soit une « personne à part entière », comme on l'entend partout, et non plus un « objet de soin » ou une « personne non communicante », comme on l'entend encore tout autant...

Echanges avec la salle

Philippe Gaudon : on est frappé par la cohérence générale des propos et ceux qui doutaient encore de la capacité d'apprentissage, après une matinée aussi riche que celle que nous avons vécue : on ne doute plus du tout

Odile Antoine : je travaille pour l'association Co-actis qui développe des outils comme les fiches SantéBd. C'est en tant que parent que je souhaite interroger Madame Scelles sur son échelle d'évaluation cognitive. Vous avez dit qu'on ne peut pas évaluer de façon normée nos enfants car ils ne rentrent pas dans les échelles normatives et pourtant, quand on demande à l'Education Nationale de mettre à disposition des enseignants détachés pour permettre un apprentissage adapté à nos enfants, on nous demande de rentrer dans les échelles normatives type Gévasco. Ma question est simple : quel lien peut-on faire avec vos travaux et ces échelles normatives qu'on nous demande de remplir et qui n'ont pas beaucoup de sens ? Est-ce qu'on peut faire un lien entre ces travaux intéressants et riches et l'Education Nationale pour les convaincre d'adapter les méthodes d'enseignement à nos enfants ?

Régine Scelles : votre remarque ne vaut pas que pour les enfants polyhandicapés. L'évaluation normative de la cognition au vu des travaux récents sur la cognition, on sait que c'est une ineptie et cela ne mesure qu'une partie de la cognition. A part du lobbying auprès de l'Education Nationale et des MDPH pour leur faire entendre que pour ces enfants-là ce n'est pas pertinent. Si on y arrive pour le polyhandicap, cela bénéficiera à tous les enfants car les évaluations dont vous parlez mesurent un des aspects de fonctions cognitives.

Philippe GAUDON : la CNSA a soutenu votre démarche ECP ; elle a, dans ses missions, la coordination des MDPH : elle pourrait peut-être être un acteur de ce lobby

Régine Scelles : les instituteurs ont aussi besoin de cela. Le fait qu'un enfant ait un QI à 30, cela ne donne pas d'outil à l'instituteur ; par contre, si on fait avec le profil et qu'au niveau de l'odorat c'est important, il pourrait proposer à cet enfant des activités plutôt basées sur l'odorat

Philippe Gaudon : cela changerait tout sur le regard

Christelle Breuil: je suis éducatrice de jeunes enfants. Par rapport à l'approche sur le soutien actif dont a parlé Claudine Grémion, je trouve beaucoup d'analogies avec la l'approche de la stimulation basale. Est-ce que c'est parti de cela ? Est-ce un dérivé car c'est très ressemblant.

Claudine Grémion : non à ma connaissance. Par contre, je vois davantage de relation avec les principes de base de la pédagogie Montessori dans ce qu'ils avaient d'originel. En Suisse, d'ailleurs, cette pédagogie est maintenant utilisée dans des établissements pour personnes adultes vieillissantes. Je ne pense pas que les auteurs, à la base, se soient appuyés sur les principes de la stimulation basale même si on peut y voir de près ou de loin certaines références.

Philippe Gaudon : et cela ne retire en rien toutes les vertus de la stimulation basale.

Témoignage de parent

Aurélie BARBEY, maman de Margot

Je suis la mère de Margot Brusset, atteinte du syndrome de Rett, diagnostiquée à 10 mois par Dorota Chadzinsky psychomotricienne formée à la méthode Bullinger[1]. Le syndrome de Rett[2] fait partie des polyhandicaps. Margot a connu une forte période de régression entre 6 mois et 2 ans, la situation a été compliquée jusqu'à l'âge de deux ans. Margot se referme, perd la station assise, perd le peu de motricité acquis, perd sa capacité à contrôler son regard. Sortie de cette période, Margot s'est stabilisée nous avons retrouvé son regard ; elle nous a littéralement « attrapés » avec ses yeux pour communiquer.

De 5 mois à 3 ans, Margot est en crèche collective de la ville de Paris ; la prise en charge n'est pas adaptée et nous avons l'impression d'avoir à s'excuser d'être là, à avoir beaucoup d'efforts à fournir pour que l'on nous accepte telle que Margot est en train de devenir, en l'occurrence une personne touchée par une maladie, un état de polyhandicap se confirmant de jour en jour.

A partir de 18 mois, nous obtenons un suivi au CAMPS[3] Rozanoff où des prises en charges spécialisées ont lieu en séance individuelle. On s'est assez vite battu pour avoir des séances d'orthophonie. Ce qui est un réel combat car, dans la « situation du polyhandicap », il y a un vrai manque de professionnels et notamment d'orthophonistes.

Nous souhaitons témoigner de la possibilité qu'a Margot d'apprendre différents apprentissages à divers âges, en fonction des motivations et contextes proposés. Mais également de la nécessité d'adaptation qu'elle sait montrer aux différentes méthodes proposées et de la nécessité d'adaptation que nous devons montrer sans cesse au vu des changements des interlocuteurs.

Margot a du régulièrement prouver sa capacité et réapprendre à dire OUI et NON suivant différentes méthodes et interlocuteurs. Faire ses preuves avec différentes méthodes, elle est restée motivée et active ; cependant, parfois, elle montre du découragement lorsqu'on la mésestime et peut se refermer.

PREMICE D'UNE CAA[4]

A l'âge de 4 ans, Margot est suivie par l'orthophoniste du CAMSP de Rozanoff, Sandrine Bourgeois, qui accepte de nous aider et qui sera la première orthophoniste de Margot. Elle met en place le Pecs[5] avec Margot ; même si la méthode n'est pas vraiment adaptée au syndrome de Rett, elle en adaptera les principes.

---

1 « Le développement de l'enfant est un processus et non un état » a dit André Bullinger

2 Andréa Rett, neurologue ayant décrit le syndrome de façon clinique « Leurs yeux parlent, je suis sûr qu'elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Il existe bien des mystères, l'un d'entre eux se trouve dans leurs yeux..."

3 Un CAMPS est un établissement médico-social chargé de la prise en charge précoce des problématiques de handicap chez les enfants âgés de 0 à 6 ans

4 CAA : Communication Alternative et augmentée

5 Le PECS est un système unique de communication alternatif et augmentatif développé aux USA en 1985 par le Dr. Andy Bondy, PhD, et Lori Frost, orthophoniste. Le PECS a d'abord été mis en œuvre avec des élèves d'âges préscolaires avec autisme au sein du « Delaware Autism Program ». Depuis lors, le PECS a été mis en œuvre avec succès dans le monde entier avec des

Si ce n'était pas gagné dans le cas de Margot car elle a peu de possibilités de préhension avec ses mains et peu d'utilisation de celles-ci, sauf les joindre et taper d'un geste groupé sur la table ce qui lui demande un important effort de concentration.

Ne pouvant donner l'image comme le voudrait la phase I du PECS (voir schéma ci-dessous), elle tape de ses 2 mains jointes sur l'image posée sur la table et dirige son regard vers l'interlocuteur avec un air entendu, afin d'avoir l'objet proposé en échange de l'image (Margot est très expressive pour un interlocuteur qui la connait).

PECS PHASE I

Comment communiquer ?

L'élève apprend à échanger une image contre un objet ou activité qu'il veut vraiment.

Lors des séances, nous avons la confirmation que Margot cherche à communiquer et a accès au symbolisme, même si elle ne peut marcher, s'il n'y a pas de pointage avec les mains, pas de préhension... Margot a une bonne poursuite oculaire : elle sait reconnaître une image et y donner un sens.

Après les efforts de concentration décrit ci-dessus pour commander son corps, Margot a dépensé une énergie considérable pour avoir l'objet proposé comme le demande la phase I du PECS. S'il était important de constater cela pour se rendre compte de sa capacité de compréhension, cela constitue beaucoup d'efforts. C'est alors que d'un regard elle peut désigner l'objet qui l'intéresse et valider son choix en vous regardant. Il ne faut pas perdre de vue que le but est qu'elle puisse communiquer et pas nécessairement qu'elle communique avec le PECS !

Assez vite, ayant fait preuve de cette capacité, nous sommes bloqués car Margot ne peut aller d'elle-même chercher des images dans un sac pour les tendre ou avoir un classeur d'images à elle etc.... et l'orthophoniste, de toutes façons, quitte le CAMPS pour d'autres aventures professionnelles.

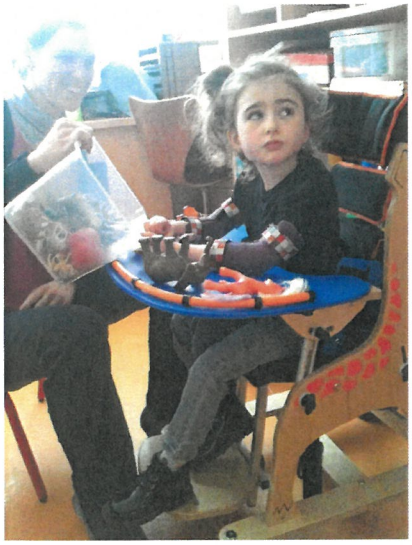
---

milliers d'apprenants de tous âges, ayant différents types de troubles, cognitifs, physiques, et des difficultés en matière de communication.
Le PECS se compose de six phases et commence par enseigner à l'apprenant à donner l'image d'un objet ou d'une action souhaitée à un « partenaire de communication » qui honore immédiatement l'échange, comme une demande, en donnant l'objet ou l'action souhaitée. Le système se poursuit en enseignant la discrimination des images et comment les mettre ensemble pour composer des phrases. Dans les phases plus avancées, les élèves apprennent à utiliser notamment des prépositions, des adjectifs qualificatifs, à répondre à des questions et à commenter, etc.

APPRENTISSAGE PAR LE JEU/TRAVAIL DE LA DESIGNATION VISUELLE COMME SUPPORT DE COMMUNICATION

La deuxième orthophoniste, Claire Papin, ne pratique pas le Pecs et n'utilise pas, à l'époque, des pictos pour une Communication Alternative Augmenté (CAA). Elle sort de l'école d'orthophoniste et a fait son mémoire sur les apprentissages à travers le jeu.

On a alors commencé un autre type de travail : Margot va jouer avec un déroulé de séance et va pouvoir y mettre du sens au travers du jeu. Cela a bien fonctionné ; même s'il n'y a pas d'avancées sur l'apprentissage de pictos, on a gagné autre chose, le plaisir du jeu et de la communication non verbale avec travail du suivi oculaire et désignation par le regard du sujet. Elle suit bien le déroulé de séance, désigne les jeux rangés dans les armoires et sait, qu'à la fin, il y aura un moment de jeu avec une poupée qui lui plait énormément.



Margot tape joyeusement des pieds pour dire j'ai envie de jouer (image 2) – cligne des yeux pour dire oui – détourne la tête pour dire non – fait une petite bouche fermée serrée pour désapprouver (elle a 4 – 5 ans).

UN VOCABULAIRE CORPOREL

Se met en place un vocabulaire corporel reconnaissable par ses proches qui la connaissent bien et les professionnels qui la suivent mais cela n'est pas écrit. Nous tâtonnons et inventons avec elle un langage, on reste dans l'intuition anticipatrice et chacun fait un peu comme il peut. Margot nage dans tout cela en s'adaptant à ses interlocuteurs et leurs diverses interprétations, tout le monde ne donnant pas le même sens à ses gestes, elle réajuste intelligemment pour tenter de se faire entendre. Les comportements varient donc en fonction de l'interlocuteur, preuve d'une capacité d'adaptation aux situations.

Le parcours de prise en charge est un long chemin : les professionnels changent mais les enfants restent. Une des difficultés réside dans le fait de devoir refaire ses preuves et repartir souvent de zéro, le risque étant que l'enfant et ses proches s'épuisent et se démotivent. A cet égard, je tiens à remercier les professionnels, qui sont intervenus ce matin lors de ce colloque, qui ont bien précisé qu'il faut écouter la parole des parents, car effectivement l'enfant reste et les parents continuent de l'accompagner, ils sont donc les possibles garants d'une continuité dans les prises en charge. Lorsqu'ils sont peu ou pas informés des prises en charge et apprentissages de leur enfant, ils ne peuvent faire suivre l'information ou répondre aux attentes de l'enfant.

De 4 à 7 ans, suite à la rencontre en 2010 avec la directrice de l'APATE[6], Cécile Hérou, Margot va intégrer la Caverne d'Ali Baba, où un tiers des enfants connait des situations de handicaps de toutes sortes. Le personnel est très motivé. Jusqu'à 7 ans, elle bénéficie d'un bain d'apprentissages. Elle est dans un groupe d'enfants de son âge qui comporte toute sorte d'enfants ; sachant que 2/3 vont aller en CP, les apprentissages de maternelles ont lieu. Certains sont immédiatement accessibles pour Margot et d'autres plus difficilement. Elle fait tout avec d'autres enfants de son âge. Elle bénéficie de leurs rires, leurs chants, leurs blagues, leurs questionnements : « Pourquoi ceci ou cela », question qu'elle se pose sans doute elle-même et qu'elle ne peut formuler par oral. Elle bénéficie d'attention et d'amour, de nombreux échanges, et se construit en ayant une place avec les autres dans un groupe très varié d'enfant.

Elle en tire un vrai bénéfice et on remarque qu'elle reprend confiance en elle, et nous également, lorsque l'on sort dans la rue au marché... Margot s'exprime et répond à ceux qui lui en laissent la place ; on acquiert le droit à être là, à être un interlocuteur possible, à pouvoir communiquer avec l'autre sous différents niveaux.

Vers ses 5-6 ans, nous passerons par une prise en charge sur place à la Caverne avec le Sessad de la Colline. Margot bénéficiera donc d'une prise en charge spécialisée dans un cadre de maternelle. Ce fût bien pour elle. Frédérique du Sessad, éducatrice, mettra en place et travaillera avec les emotico la possibilité d'exprimer ses émotions en désignant des pictos. Margot appréciera beaucoup cela et s'en saisit bien.

On remarque qu'elle reconnait son prénom, elle s'intéresse à l'écriture, même si ses capacités d'apprentissage ne sont pas nécessairement celles de tout le monde et qu'elle ne peut restituer ses apprentissages n'ayant pas de code de communication non verbale mis en place. Ce qu'elle comprend et apprend n'est pas restitué et pas évaluable à cette époque.

Nous demandons à l'orthophoniste du CAMSP de Margot de nous aider à obtenir un suivi en hôpital de jour à St-Maurice qui utilise le eye tracking. Elle nous suit dans cette démarche avec le médecin du CAMPS, elle pense avec nous que ce serait une expérience à tenter pour Margot. Nous attendrons 2 ans pour obtenir un rendez-vous et une évaluation.

Lorsque nous faisons le bilan à l'hôpital de St-Maurice, je suis étonnée de voir à quel points les grilles d'évaluation sont inappropriées, nous ne pouvons répondre qu'à la négative sur les capacités de notre enfant et pourtant Margot est bien là et elle communique, c'est indéniable pour ceux qui la connaissent et la fréquentent régulièrement.

L'hôpital St-Maurice choisit de ne pas nous prendre en charge, nous ne correspondons pas vraiment aux types de personnes qu'ils peuvent aider, les places vont aller à des enfants qu'ils pourront aider de façon plus certaine, ils hésitent puis nous font comprendre qu'ils ne peuvent s'offrir le luxe de perdre du temps avec un enfant porteur d'un syndrome de Rett, ils ont déjà fait une ou deux tentatives qu'ils ont trouvé assez infructueuses. Pour l'hôpital de St-Maurice, en quelque sorte, le « jeu n'en vaut pas la chandelle » ; pour nous, il nous reste « la chandelle » et elle nous semble bien là

---

6 L'Association Pour l'Accueil de Tous les Enfants, l'A.P.A.T.E., a été fondée en octobre 1990. Sa vocation est de lutter contre l'exclusion des enfants pour cause de handicap ou de maladie en pratiquant l'intégration collective de ces enfants dans des établissements qu'elle crée et gère, l'A.P.A.T.E. cherche à réduire une inégalité de droit générée par l'inégalité naturelle provoquée par le handicap.

présente, elle attend qu'on l'aide à grandir, qu'on trouve des passerelles et ce n'est pas une chandelle mais notre enfant qui grandit. Nous repartons seuls chez nous après 2 ans d'attente et d'espoir ; nous attendons une place en IMP.

A 7 ans, elle entre en IMP, il y a toujours un problème d'orthophoniste, les postes à pourvoir ne trouvent pas de volontaires pour cette tâche ardue ! Au bout de 6 mois d'attente, l'IMP accepte finalement que l'on puisse avoir un suivi orthophonique en libéral dans la mesure où il n'y a pas cette prise en charge possible sur place.

Margot a, à l'époque, un iPad avec lequel elle joue mais le peu de précision de la commande de ses mains ne lui permettent pas d'agir précisément, elle est assez vite, d'un point de vue moteur, en deçà de son intérêt.

Nous choisissons avec Margot d'essayer de mettre en place le eye tracking mais à la maison.

Grâce à sa bonne poursuite oculaire, on a pu utiliser les barrettes de suivi oculaire pour commande (tobii) permettant de diriger l'ordinateur avec les yeux[7] : au lieu d'une connexion manuelle, il y a une connexion visuelle.

Je monte alors un projet pour Margot, nous sommes en 2014-2015.

Je trouve une orthophoniste en libéral, Marie Voisin, secrétaire d'Isaac France qui est prête à suivre Margot, ainsi que deux jeunes étudiantes orthophonistes, Marion Duclos et Sarah Patachon terminant leurs études à l'école d'orthophonie de Paris. Elles prennent, pour sujet de mémoire, la mise en place d'une communication alternative assistée avec le eye tracking, par le biais de synthèse vocale, cela pour une jeune fille porteuse d'un syndrome de Rett. Je les mets en relation avec le Dr Nadia Bahi Buisson, la neuropédiatre qui suit Margot à l'hôpital Necker, qui encadrera, avec Marie Voisin, leur travail de fin d'étude. Un premier fichier est créé, Margot s'en saisit et arrive à répondre à des questions avec, et à des grilles d'évaluation.

Nous discutons avec Marie Voisin du problème d'évaluation que nous avons rencontré et du problème de validation des acquis ; elle nous conseille sur la mise en place. A chaque nouvel interlocuteur, il faut réexpliquer et les capacités de Margot sont réévaluées. Elle doit refaire ses preuves, sur des acquisitions basiques, l'apprentissage du OUI et du NON, par exemple.

Elle a pourtant un vocabulaire corporel évident mais personne n'a mis des mots pour le décrire, il est donc évident pour ses proches mais ne permet pas l'ouverture au monde extérieur, nous en restons à l'intuition.

Marie Voisin nous donne deux éléments, socle pour nous :

- un PODD papier en anglais (que nous traduisons) ; nous l'utilisons et Margot s'en saisit bien
- une grille en 3 colonnes :

Ce que je fais	Ce que cela veut dire	Comment réagir

Nous la remplissons et cela constitue un premier pas vers l'affirmation d'un vocabulaire stable et reconnu qui n'est pas à remettre en cause systématiquement. Cela est

7 Le suivi oculaire, ou la commande oculaire est une technologie qui permet de savoir où l'on regarde sur un écran d'ordinateur. Cette technologie peut être utilisée pour contrôler son ordinateur à l'instar d'une souris et d'un clavier traditionnel.

rassurant, constructeur et donne un appui solide pour se hisser vers le haut s'en avoir à tout reprendre à zéro, ce qui est décourageant (voire rageant) pour l'enfant et les adultes qui l'entourent. Et le détourne des apprentissages de son âge et liés à ses capacités. Car un moment, son niveau de compréhension et son niveau de communication étant tellement distant, un découragement s'installe.

Margot BRUSSET *Tableau des comportements de communication non verbaux*

Vocabulaire simplifié utilisé par Margot reconnu par nous sans avoir besoin d'autre chose que de sa présence et de son corps :

Ce que je fais	Ce que je veux dire	Comment me répondre? Montrer que l'on a compris afin de renforcer ce vocabulaire de base et la conforter dans sa capacité à communiquer avec toi !
Clignement d'yeux ou un sourire cela dépend de l'interlocuteur et du type de question Parfois Margot dit HU ! très fort	OUI	Montrer que l'on comprend l'acquiescement Agir en conséquence si cela est possible, sinon expliquer pourquoi ce n'est pas possible ou quand cela le sera
Grands cris joyeux et court : Aehum ! Aehum Aehum	OUI ENTOUSIASTE / VOLONTAIRE	Oui on va faire l'activité !!!! OUI !
Regard en allez retour entre 2 objets pour comprendre la proposition puis arrêt sur le choix et suivi de l'objet même lorsque l'on les intervertit !	Choix entre 2 choses physiques = désignation avec les yeux - > possible aussi avec des pictos	Donner l'objet choisit, mettre le disque de musique etc. Si le choix est précis ne pas redemander plus de 2 x (risque de lassitude) Si il n'est pas précis ce n'est peut-être pas cela que Margot souhaiterait le plus !
Détourner la tête et/ ou petit bouche fermée Parfois Margot dit NAN ! très fort	NON	Montrer que l'on a compris afin de renforcer ce vocabulaire de base et la conforter dans sa capacité à communiquer avec toi !
1 = Détourne la tête	REFUS / NON / ne veut pas cela (ex repas / conversation / choix refusé...)	Accepter son refus si possible, Agir en conséquence si possible, sinon expliquer pourquoi ce n'est pas possible ou quand cela le sera
2 = Petite bouche fermée et expression du regard dure	DESAPROUVE (exemple : si sa sœur se fait gronder)	Margot désapprouve, en discuter ou bien dire pour elle qu'elle désapprouve : ex : tu n'es pas d'accord tu trouves que cela n'est pas bien !?
= Regarde dans le vide en biais et n'est pas trop présente	NI OUI NI NON le choix lui est égal ou elle n'est pas intéressée par cela	Ne pas insister Et Passer à autre chose
= moue de la bouche et regard dans le vide mais reste présente et attentive aux questions	NI OUI / NI NON souhaite parler d'autre chose Souhaite que l'on propose autre chose	1/ Montrer que l'on comprends qu'elle souhaite passer à autre chose ou parler d'autre chose Chercher de quoi il s'agit
= taper des pieds	UNE ACTIVITE LUI PLAIT / MONTRE SON ENTRAIN POUR UNE ACTIVITE / VALIDATION DE SON ENVIE DE FAIRE	Lui montrer que l'on comprend qu'elle est contente et a envie de faire Margot est disponible pour l'activité ... on peut y aller ..discuter faire des blagues ... lui dire qu'on a compris son entrain et qu'elle peut arrêter de taper des pieds Ou bien dans le cadre d'une activité musicale lui mettre un instrument sous les pieds, elle adore !!! Elle aime que l'on serve de son aptitude à taper des pieds et que l'on en fasse des choses

Marie Voisin
Orthophoniste

Aurélie Barbey : Parents
XXXX : IMP

TSSS	C'EST COOL	Et oui c'est cool, tu apprécies cela, lui faire un sourire etc. pour dire que l'on apprécie aussi (si c'est le cas pour toi)
HUMMM	C'EST BON n'est-ce pas !? Quand Margot mange ou que l'on parle d'une chose qu'elle apprécie et veut te le dire	Margot aime cela ! N'est-ce pas que c'est bon quand penses-tu toi?
Deviens rouge et à l'air constipé	Demande d'aller aux toilettes pour selles	Lui demander si elle veut aller aux toilettes Lui dire que l'on a compris et que l'on emmène rapidement ou que l'on appelle la personne qui peut l'emmener aux toilettes Si ce n'est pas possible (en sortie..) lui demander d'attendre (si pas trop pressé elle peut attendre) Si très pressée elle peut aller aux toilettes dans un café
tD	DONNE MOI L'OBJET QUE L'ON REGARDE JE LE VEUX	Lui donner l'objet et l'aider si nécessaire à en faire ce qu'elle souhaite
Tape ou attrape un objet / plutôt rare (rarement mais possible / beaucoup d'énergie plus facile avec des attelles pour limiter l'apraxie)	VALIDE UN CHOIX OU UN INTERET Peut attraper son assiette	Lui donner l'objet et l'aider si nécessaire à en faire ce qu'elle souhaite
Désigne des yeux avec insistance un objet	QUESTION / OU ENVIE DE PARLER DE CE SUJET (cela l'interroge ou ce dont elle veut parler)	Chercher avec elle de quoi il s'agit En discuter
Respire fort	Demande à faire une chose Exciter ou un peu contrarié de ne pas être compris	Lui demander ce qu'elle veut et chercher à trouver avec elle ce qu'elle demande Ex parler avec quelqu'un parler de quelque chose / jouer avec .... Apprendre une nouvelle chose
Regarde longuement et précisément dans les yeux bien ouvert et avec douceur	Je t'aime je te remercie d'être la	Comme on veut On peut faire un câlin, discuter
Tend son corps complètement, les yeux en l'air partent à gauche	Epilepsie en réaction à une inquiétude, une douleur, un inconfort corporel ou psychologique	Prendre Margot dans les bras, la rassurer, lui parler. Essayer de replier doucement les jambes, la contenir (position de l'œuf)
Crispation du corps, grimace de douleur	J'ai une gêne : chaussure serré / cheveux tirés/ besoin de bouger en motilo / jambe froide	Essayer de trouver avec elle ensuite quand on a trouvé Margot arrête de grimacer fait un sourire se détends assez vite si l'on solutionne la raison du problème
Hun ! hun !	D'accord de quoi on parle ???	
Hume aspiré		

Marie Voisin
Orthophoniste

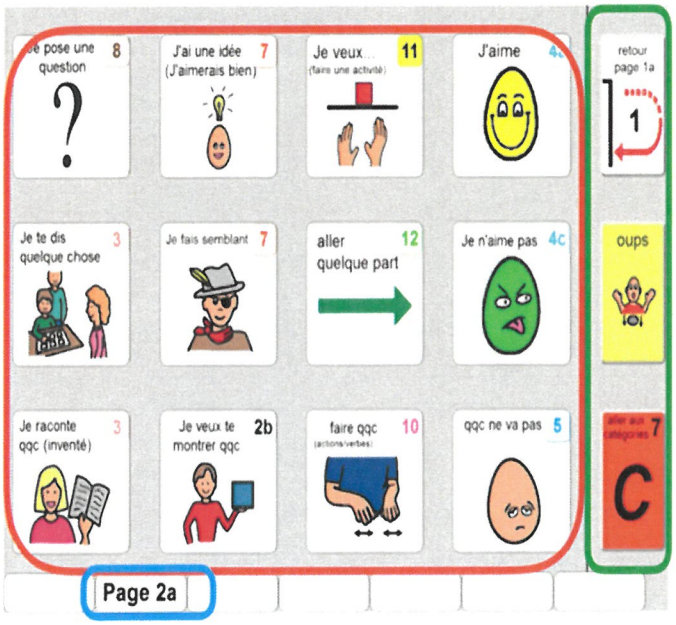
Aurélie Barbey : Parents
XXXX : IMP

En parallèle à l'IMP, Margot apprend à reconnaître les pictos du Makaton avec les AMP et paramédicaux mais également en séance avec sa maîtresse Anne-Sophie BRUANT, arrivée à l'IMP en 2014. Grâce aux lois de 2005 sur le handicap, l'IMP bénéficie, depuis 2012, d'une institutrice pour les enfants. La maîtresse travaille en groupe avec 3 enfants de l'IMP et 2-3 adultes qui les aident et mènent toute sorte de projet : compréhension de texte, pièce de théâtre, manipulation de marionnettes, peinture… tout cela accompagné de pictos et choix à faire par les enfants afin qu'ils restituent les apprentissages faits et sachent s'en saisir et répondre à des questions, questionnement en rapport avec ce qu'ils ont appris. Enfin, Margot a eu des suivis avec une orthophoniste et les ergothérapeutes du centre. Orane, Marie… j'oublie sans doute des personnes.

En conclusion :
Les prises en charges sont longues complexes et nombreuses et nous essayons, nous parents, avec nos enfants, de tenir le cap pour qu'il reste également de ces prises en charges multiples des éléments utilisables au quotidien pour nos enfants et pour cela la communication permet de restituer les apprentissages. Et nous apprenons assez vite que pour Margot s'il n'y a pas des pictos avec un système de classement accessible selon ces possibilités, en l'occurrence la poursuite oculaire, elle ne pourra que modérément restituer et communiquer sur ce qui lui a été appris.

Aujourd'hui, Margot a 13 ans, elle désigne bien avec les yeux, elle sait comment faire pour « exprimer » le oui et le non, elle dispose d'un classeur avec de nombreux pictos, on utilise le POOD (méthode australienne) traduit en français depuis 3 ans, (il y a des formations faites par Issac Francophone.)

Ci-dessous un exemple de page du PODD[8]



Il est important d'avoir une organisation identique sur toutes les pages. Exemple de page adaptée à 12 pictogrammes pour exprimer ce qu'on aime. Pour exemple : si l'on désigne la case « j'aime de cette grille », elle nous renvoie à la page suivante Aimer4A

---

8 PODD - Pragmatic Organisation Dynamic Display
Le PODD, (Pragmatic Organisation Dynamic Display) est un système de communication crée par Gayle Porter, une orthophoniste australienne, il y a 15 ans environs. Développé à la base pour des enfants avec une paralysie cérébrale, il est maintenant très utilisé dans le monde anglo-saxon pour d'autres types de population notamment pour les personnes souffrant de troubles du spectre autistique ou de polyhandicap. SOURCE : https://ressources-ergo.com/aide-a-la-communication-alternative-presentation-du-podd/

Nous sommes passés au PODD sur informatique via le logiciel mind express qui nous permet de faire des grilles. Cependant à ce jour, il n'y a pas de mise à jour des grilles informatiques et cela est donc assez laborieux.

Gayle Porter (anglophone) qui a créé le PODD en version papier n'a pas le temps de valider l'utilisation et la mise en place des PODD informatique en Français, c'est en cours sous certains format (Compass mac) mais à notre connaissance pas encore pour une utilisation en Eye tracking. Le temps que cela soit finalisé sous des logiciels et en français, notre fille sera adulte, c'est pourquoi, en attendant, nous continuons à avancer et à fabriquer en attendant de trouver les supports existants qui conviendraient bien en synthèse vocale.

Le travail est donc toujours en cours et nous sommes ouverts aux avis pour avancer encore avant que Margot s'ennuie et ne se désintéresse de la question. Notre crainte étant aujourd'hui de ne pas arriver à rendre son matériel et installation suffisamment facile d'accès pour que d'autres que nous, Margot, sa famille et quelques personnes aguerries à la question, puissent sans cesse avec légèreté pouvoir avoir une conversation agrémentée de ces outils de CAA qui permettent à Margot de dire plus de choses sans que cela pèse ou alourdisse le dialogue.

Nous ajustons l'équilibre à trouver entre effort et bénéfice / résultat.

S'il y a trop d'effort ou d'inconfort dans la communication alternative assistée, elle n'est pas ou peu utilisée. Le découragement se pointe alors chez l'ensemble des interlocuteurs alors même que la personne arrive à dire plus et mieux !

Nous constatons qu'une fois que l'on est reconnu comme interlocuteur, les artifices ne sont pas forcément nécessaires pour se comprendre. L'interlocuteur ne se sent plus obligé de dire « il me semble que Margot m'a dit ceci ou cela » mais « Margot m'a dit ceci ou cela ».

Car si ce n'est pas cela, Margot râle franchement car elle sait maintenant qu'elle est un interlocuteur, qu'elle pense et que donc elle est[9] ! Cela, en référence au Cogito, rappel nécessaire dans le pays du cartésianisme qui est le nôtre.

A la question qui nous avez été posée : Comment être un interlocuteur et comment comprendre le monde qui vous entoure pour en faire partie ?

Un minimum d'apprentissages est nécessaire pour s'ouvrir au monde et autres. On s'appuie sur ce qui intéresse Margot. Grâce à la Loi 2005, elle a une institutrice deux fois par semaine à l'IMP et d'autres professionnels viennent 1 h 30 deux fois par semaine donc Margot a 4 séances d'apprentissage par semaine. Margot aime cela : on essaie de répondre à cette appétence ! Au bout de quelques séances à la maison, les professionnels lui ont dit « on sait que tu as la réponse dans ta tête », elle a pris conscience qu'elle est un interlocuteur, elle se sent reconnue comme interlocuteur, elle est rassurée, elle a pris conscience qu'elle peut y arriver mais qu'il faut travailler.

Il se trouve que Margot est quelqu'un de patient, elle sait attendre. Nous avons la chance aujourd'hui qu'elle ne soit pas découragée. Elle insiste et demande, elle nous happe du regard et il n'est pas possible de ne pas continuer à nourrir sa demande d'apprentissage et de communication. Cependant à 13 ans avec l'adolescence, il se peut qu'en tant que parents, nous ayons à prendre de la distance. Nous espérons que ce travail que nous effectuons pour lui donner la parole va l'aider à grandir au mieux.

La question des apprentissages soulève la question de la restitution : comment et sur quel support ? la mise en place du PODD nous a grandement aidé. On discute avec le regard, on valide avec le regard, l'IMP lui apprend le OUI et le NON ainsi que le Makaton avec une trentaine de pictos.

Quand on a acquis tout cela, qu'est-ce qu'on fait ? Comment on les sort, comment on arrive jusqu'aux pictos quand on ne peut pas marcher, les attraper. Il y a des moments de découragement. Nous avons mis en place le Eye tracking qui permet de mieux suivre son pointage et d'avoir une synthèse vocale.

Le support papier n'est pas incompatible avec l'ordinateur puisqu'il se transporte plus facilement et c'est un vrai plaisir de voir Margot faire des choses avec l'ordinateur. Cependant nous avons encore beaucoup de travail à faire car, si le supports, l'ordi et Eye tracking sont là, les contenu et logiciel adapté à Margot sont encore à trouver notamment pour le dessin la musique etc... Cela constitue encore un travail énorme à fournir mais, à ce jour, il en vaut largement la chandelle si nous arrivons à lui donner plus de possibilités d'interaction avec les autres et son entourage.

A St-Maurice, quand il a fallu faire un bilan, on s'est rendu compte que Margot ne rentrait dans aucune case des grilles, on peut ressentir un sentiment d'échec et se sentir seul.

J'ai décidé de noter le « vocabulaire » de Margot c'est-à-dire donner une signification avec sa participation et accord) aux bruits qu'elle émet et auxquels on associe une réponse, une réaction...

---

9 **je pense donc je suis** : le cogito. Cette citation sur la conscience est extraite du Discours de la Méthode, oeuvre-phare de la philosophie de René Descartes, dans laquelle il relate sa vie et la manière dont il a pu s'appuyer sur la certitude de son existence afin de fonder une nouvelle métaphysique

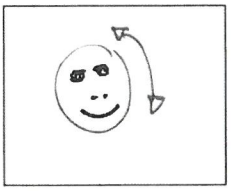
On a donc rempli un tableau composé de trois colonnes :

- Ce que je fais
- Ce que cela veut dire
- Comment je réagis face à une situation

On est en train de faire un support plus lisible de la grille montrée ci-dessus dans le document et plaçons les fiches en images sur son fauteuil « je cligne des yeux pour dire oui »… pour donner le vocabulaire corporel aux personnes intéressées : par exemple les enfants qui veulent communiquer avec Margot

Oui calme/discret
ferme les yeux

Oui
enthousiaste/volontaire
+ son



Oui Actif
Sourit et mouvement de la tête de haut en bas

Comment me répondre ?

Montrer que l'on a compris afin de renforcer ce vocabulaire de base et la conforter dans sa capacité à communiquer avec toi.

Agir en conséquence si cela est possible, sinon expliquer pourquoi ce n'est pas possible ou quand cela le sera.

Utiliser les picto oui/non, s'il y a un doute.

NON

Margot tourne la tête vers la gauche, légèrement vers le bas, bouche fermée

Comment me répondre ?

Montrer que l'on a compris afin de renforcer ce vocabulaire de base et la conforter dans sa capacité à communiquer avec toi !

Margot peut avoir cette attitude spontanément, pas forcément suite à une demande.

Utiliser les picto oui/non, s'il y a un doute.

Contente

Grand Sourire/ rire/ tape des pieds/ balancement

Comment me répondre ?

Désapprouver

Petite bouche fermée, expression dure

Comment me répondre ?

Margot désapprouve, en discuter ou bien dire pour elle qu'elle désapprouve : ex : tu n'es pas d'accord tu trouves que cela n'est pas bien !?

Etc…. Il y a une quinzaine de fiches réalisées avec Emilie de l'IMP. Elles sont à fixer sur le fauteuil. Toute personne, observant des éléments de vocabulaire supplémentaire, peut ajouter des fiches pour renforcer le vocabulaire par une répétition et compréhension d'un maximum d'interlocuteurs.

Les apprentissages
et diverses formes de scolarisation

De la classe au quotidien : Pour le plaisir d'apprendre !

Loriane LEVACHER, éducatrice spécialisée
Stéphanie LECLERC, adjointe de Direction
Martine LE GOFF DERION, enseignante
Institut Handas Cornouaille de Chartres de Bretagne (APF France Handicap)

Stéphanie LECLERC, adjointe de direction : quand on a réfléchi à l'intervention, nous nous sommes rapidement dit que le titre de notre intervention « De la classe au quotidien : pour le plaisir d'apprendre » était plutôt : du quotidien à la classe et de la classe au quotidien : un aller-retour essentiel pour le plaisir d'apprendre. Cette intervention, nous allons vous la présenter à 3 voix : avec Loriane Levacher- éducatrice spécialisée, Martine Le Goff-Derion - enseignante spécialisée et moi-même Stéphanie Leclerc – adjointe de direction.

Pour situer notre réflexion, je vais déjà vous expliquer comment cette question des apprentissages s'est construite au sein de l'Institut – EEAP Handas Cornouaille à Chartres de Bretagne en Ille-et-Vilaine (qui dépend aujourd'hui d'APF France Handicap), et comment nous sommes arrivés tout récemment à parler de classe.

De 1994 (date d'ouverture de l'établissement) à septembre 2018, la question des « apprentissages » a grandi dans la tête des équipes. Pour la grande majorité des enfants que nous accueillons et du fait de la spécificité du polyhandicap, la plupart ne sont jamais allés à l'école. Pour autant, ils apprennent beaucoup au sein de l'établissement auprès des professionnels éducatifs et paramédicaux. Si l'enfant polyhandicapé a des besoins particuliers, il reste avant tout un être humain, une personne, un enfant ayant les mêmes besoins que tout un chacun, dont le besoin d'apprendre. S'ils ne peuvent pas nous dire avec des mots leurs souhaits, à vivre à leur côté, nous observons leur volonté d'apprendre, leurs envies, leur appétence et certains nous surprennent … leur excitation, leur sourire avant de partir dans certains ateliers en dit long parfois ! Apprendre, dans notre culture, est principalement relié à la notion d'utilité, de travail … mais il faut aussi y voir la curiosité, l'ouverture et tout simplement le plaisir !

A l'Institut, les projets des enfants sont construits autour de 3 axes : axe médical, rééducatif, éducatif qui sont intimement liés les uns aux autres. Ces 3 axes nous les déclinons en 6 domaines : le bien-être, la motricité, le sensoriel, la communication, la socialisation et l'activité cognitive. Là aussi, ces différents domaines sont liés. Nous définissons l'activité cognitive comme étant le fait d'offrir aux enfants et aux jeunes des stimulations adaptées pour expérimenter, organiser sa pensée, développer son attention, sa mémoire et réaliser des apprentissages. Dans ce cadre, jusqu'ici différents moyens ont été mis en œuvre : ateliers cuisine, contacteurs, moteurs, atelier pédagogique … Dans le quotidien (et Loriane vous en parlera) les enfants apprennent tout un tas de notions mais depuis longtemps nous nous disions comment leur permettre d'aller plus loin, comment peut-on penser « une forme d'école » pour eux … Ce n'est pas parce qu'il y a un décalage entre leur âge réel et leurs compétences qu'il ne faut pas penser « école », ce n'est pas parce que le cursus scolaire ordinaire n'est pas adapté, qu'il ne faut pas penser « école » … Jusqu'à la rentrée de sept 2018, nous n'avions pas d'enseignant dans la structure … A l'Institut, les professionnels éducatifs et paramédicaux, malgré leur créativité et leur volonté, manquaient d'outils, de

références, ne savaient pas comment aborder certaines notions. En même temps, chacun son travail !

Pour défendre la place d'un enseignant à l'Institut, on s'est bataillé parce ce que ces enfants polyhandicapés en valent le coup et qu'ils ont le droit, s'ils en ont envie et s'ils sont prêts et disponibles pour ça, de bénéficier comme tout un chacun de la compétence d'un enseignant, de temps d'enseignement et peut-être d'apprendre de nouvelles choses...

On a développé un outil d'observation et d'évaluation des compétences, on a travaillé dans le cadre du groupe polyhandicap Bretagne sur cette thématique en croisant ce qui se fait dans les divers établissements accueillant des enfants polyhandicapés, on s'est aussi appuyé sur des travaux développés par des établissements de l'association « Handas » : le programme aménagé de l'école maternelle pour les enfants et adolescents en situation de polyhandicap, l'adaptation aussi de la grille GEVA pour les personnes en grande dépendance. Les professionnels de ce groupe (composé d'enseignants, d'éducateurs, de paramédicaux) ont notamment retravaillé sur une formulation plus claire des programmes de cycle 1 pour les élèves polyhandicapés avec des objectifs précis et on s'aperçoit que c'est possible ! *D'ailleurs, si vous voulez, vous pouvez retrouver le contenu de ce groupe de travail dans un petit livret en vente.*

Depuis septembre 2018, nous avons une enseignante à temps plein mise à disposition par l'éducation nationale. Martine LE GOFF-DERION intervient aujourd'hui dans un lieu spécifique, à l'intérieur des murs de l'Institution , en individuel ou en tout petits groupes, tout en étant en lien avec l'école de proximité ... notre souhait est d'ouvrir une classe externalisée pour les plus jeunes à raison d'une matinée par semaine dans un premier temps, au sein de l'école maternelle de proximité ... alors oui, il n'y a certainement pas 1 réponse à offrir mais des réponses à imaginer pour s'adapter à chacun, les aider à grandir et répondre à leur appétence de toujours apprendre un peu plus. L'intérêt est que cela ait du sens ! Alors comment passer des apprentissages du quotidien à la classe ? Et comment les apprentissages de la classe peuvent alimenter les apprentissages du quotidien ? Je laisse mes collègues vous en parler ...

Mme Loriane LEVACHER : aujourd'hui, le sujet de notre intervention s'intitule « De la « classe » au quotidien : pour le plaisir d'apprendre. Si je mets volontairement des guillemets au mot « classe », c'est que je ne vais pas vous parler du temps classe en tant que tel, du temps de scolarisation aujourd'hui proposé aux enfants et adolescents de l'EEAP.

Alors, de quoi vais-je vous parler ? Car il est vrai que je suis éducatrice et non enseignante. Est-ce pour autant que je dois occulter l'aspect pédagogique de mon intervention auprès des enfants ? Je ne pense pas. Mon accompagnement ne peut se limiter aux seules dimensions du soin ou de l'éducatif d'ailleurs. Dimensions certes essentielles mais non suffisantes.

Il est vrai que tous les enfants de l'Institut ne sont pas concernés par ce temps de scolarisation. Cependant, tous, sans exception, ont envie d'apprendre, à leur rythme afin de se construire en tant que sujet et de grandir.
Donc, moi, aujourd'hui, j'avais envie de partager avec vous mon quotidien auprès des enfants polyhandicapés et ce que nous mettons en place tous les jours, avec mes collègues pour favoriser leurs apprentissages.

Ce quotidien, à qui il est temps de redonner toutes ses lettres de noblesse. Pour nous, professionnels, il apparait à la fois comme un terrain et un outil de travail. Pour les

enfants que nous accueillons, il a ce côté rassurant, qui revient tous les jours, de la même manière avec le même enchainement. Il scande le déroulement d'une journée et donne le rythme.

Mais il ne suffit pas de vivre le quotidien pour qu'il acquiert sa valeur, c'est à nous, éducateurs, AMP, aides-soignants et autres de lui donner un sens et de nous en servir pour que, justement, il devienne un outil à notre travail en institution.

Alors, comment se saisir de ces temps du quotidien pour favoriser les apprentissages des enfants que nous accueillons ?

Sur le groupe des Petits Loups, groupe qui accueille 8 enfants polyhandicapés âgés de 4 à 8 ans, il y a un temps, particulièrement fort à mes yeux qui pourra assez bien illustrer mes propos. Le temps d'accueil. Concrètement, comment ça se passe ?

Il est 9h30, les enfants sont arrivés avec leurs chauffeurs sur le groupe, débarrassés de leurs manteaux et de leurs sacs ils sont à l'aise, en cercle, à l'écoute de ce qui va se passer. Chacun a une place bien précise et un peu stratégique : dos à la porte pour ne pas être déconcentré par une arrivée intempestive, proche de la salle de sieste si besoin de s'isoler un peu....

Armée de mon tableau, je me lance :

Bonjour les Petits Loups (en signant), comment ça va ce matin ? Je laisse le temps de la réponse
Aujourd'hui, nous sommes jeudi, le jour de couleur verte. Et je passe devant chaque enfant, en signant le jour et en montrant l'étiquette.
Quel temps fait-il aujourd'hui ? On regarde par la fenêtre : bon il pleut, peut-être avez-vous senti des gouttes de pluie sur vos têtes ou sur vos tablettes en sortant du véhicule tout à l'heure ? Je montre à chacun le picto de la pluie.

Aujourd'hui, qui travaille sur le groupe des Petits Loups ? J'accroche les photos des professionnelles présentes et les montre aux enfants.
Alors maintenant, qui est là ? Qui veut dire bonjour et coller sa photo ?
Une vocalise, j'arrive, (une chanson pour souhaiter le bonjour) : Bonjour..... bonjour Louisa est là. Louisa prend sa photo, je l'aide un peu à bien refermer sa main et nous la collons ensemble sur le tableau. Et ainsi de suite.
Le rituel est le même pour tous les enfants, mais les outils sont individualisés. Par exemple, Prune a un textile tout doux accroché à sa photo car c'est plus facile pour elle de ressentir sa photo que de la regarder. Pareil pour Diego, mais lui, c'est un contacteur qui scande un grand Bonjour qui est accroché à sa photo car il préfère « entendre sa photo » que la regarder.

Une fois que toutes les photos sont accrochées sur le panneau, on compte et, pour une fois, on le fait avec ses doigts, c'est plus facile à visualiser !
Puis, on se retourne tous face à l'emploi du temps. Ce sont de grands panneaux de bois accrochés au mur et, ici aussi, on y retrouve les mêmes codes couleurs : lundi jaune, mardi noir, mercredi bleu...Et il n'est illustré qu'avec des photos : celles des activités, des professionnels et des enfants, et nous avons essayé de personnaliser au mieux cet outil afin qu'il ait du sens pour les enfants (ex : pour l'équitation, c'est bien le cheval utilisé qui est représenté).

Que de notions vues sur ce temps d'accueil !!! Les jours de la semaine, les couleurs, la météo, la reconnaissance des photos (la sienne et celles des autres), des pictos, les

signes, le dénombrement...sans parler des efforts demandés en termes de concentration, d'attention et de motricité fine. Ça peut faire beaucoup !! Et pourtant, au fil des mois, des années, j'observe des progrès et en tout cas, j'observe toujours du plaisir chez les enfants sur ce temps d'accueil.

Peut-être allez-vous me dire que la frontière entre mon métier et celui de l'enseignante est un peu floue ? Dans ce cas-là, je vous répondrais que le fait que parfois les rôles interfèrent un peu n'est pas vraiment un problème car l'éducateur et l'enseignant ne jouent pas sur le même plan. Avec les enfants polyhandicapés, il n'est pas possible de travailler chacun de son côté en juxtaposant les interventions. Il faut entrer dans une logique de partenariat pour que cela fasse sens pour l'enfant.

Mme Martine LE GOFF-DERION *:* Je suis enseignante spécialisée option D, option pour enseigner plus spécifiquement auprès des élèves présentant des troubles importants des fonctions cognitives.

J'exerce à Handas Cornouaille à Chartres de Bretagne depuis septembre 2018, date d'ouverture de l'UE de l'établissement.

Lorsque Stéphanie LECLERC et Loriane LEVACHER m'ont proposé de participer à cette présentation, je me suis interrogée sur la pertinence d'une intervention de ma part car je débute (pas *dans la profession* mais dans l'enseignement) auprès des élèves polyhandicapés. Aussi je vous demanderai d'être indulgent, ce que je vais vous présenter est très certainement perfectible, c'est un partage d'expérience.

Construire les apprentissages à partir du quotidien de l'enfant polyhandicapé, **oui**, encore faut-il bien **analyser** ce quotidien ;

Je vais donc commencer par vous présenter une situation qui va illustrer la nécessité de **justement** bien analyser le quotidien des élèves polyhandicapés.

1 fois par semaine, je co-anime avec une orthophoniste et une psychomotricienne un atelier « langages et découvertes » à partir de l'album la grosse faim de petit bonhomme atelier auquel participe 3 jeunes. Suite à la lecture de cet album, nous jouons : une jeune lance un dé et selon le résultat du lancer, nous jouons à j'ai faim ou j'ai soif. Lorsque nous jouons à j'ai soif, les jeunes préparent avec ou sans aide de l'adulte la boisson, et lorsque nous jouons à j'ai faim, nous ouvrons une compote ou coupons des morceaux de fruits par exemple.

Dans le prolongement de cet atelier, en séance de classe, l'objectif était de travailler sur le tri et la catégorisation :

En classe, Je reprends donc ce que l'on utilise pendant l'atelier (bouteille eau, sirop, verre, cuillère, petite cuillère, fourchette, assiette, quelque chose à manger. Les élèves doivent ranger ce qui a été utilisé dans deux boîtes différentes, une où l'on met ce qui sert pour manger et l'autre boîte, ce qui sert pour boire ;

On fait cela sous forme de jeu.... Et, là, j'ai des élèves qui mettent la petite cuillère dans la boîte où l'on met ce qui sert pour boire.... Je pose la question : est-ce qu'on prend une petite cuillère pour boire ? j'étaye ma phrase avec le signe : est-ce qu'on prend une petite cuillère (je la montre) pour boire ? Et une petite voix dans ma tête me dit et me répète : ben non on prend un verre pour boire pas une petite cuillère.

Et puis au bout de quelques séances, prise de conscience (vous avez peut-être déjà tilté depuis longtemps) : sur les 3 jeunes, deux boivent épaissi donc avec une petite cuillère...
Deux mangent des aliments mixés dons pas de fourchette.
Et deux ont des assiettes adaptées.
Ce constat fait, nous avons changé la signalétique du dé (avant d'avoir ces photos sur le dé, verres et assiettes, nous utilisions la photo d'un professionnel qui boit au verre et la photo d'un professionnel qui croque dans une tartine pour manger et maintenant, dans la classe ... les petites cuillères peuvent se ranger sans problème dans la même boite que le verre ....

Voilà donc, pour moi, une situation d'apprentissage qui partait du quotidien de l'élève mais avec des représentations de MON quotidien ou du quotidien ordinaire .... Donc partir de situations du quotidien oui mais encore faut –il bien les analyser ....

Je vais vous présenter maintenant quelques exemples concrets d'apprentissage

- Du quotidien de l'élève à la classe

Avec une élève, qui s'intéresse aux lettres, qui aime particulièrement repasser sur les lettres rugueuses, nous travaillons sur le principe alphabétique à partir d'un Abécédaire que nous réalisons. Je reprends le principe de la lettre rugueuse avec du papier de verre et nous illustrons avec des photos d'objets ou de personnes de son quotidien. J'ai rencontré la famille pour évoquer ce projet. La famille m'a remis sur clé une liste de mots (ex pour la lettre D la famille a mis Dalida !!! (*Je n'y aurai certainement pas pensé mais c'est une chanteuse que cette élève apprécie* et connaît). La famille a mis aussi des photos des proches. A ces mots donnés par la famille nous y ajoutons des mots du quotidien de l'établissement comme le nom des professionnels par exemple.
Nous découvrons également différents types de livres (ex le grand imagier des lettres et des chiffres Montessori, l'Abécédaire à croquer manuel à l'usage des petits loups qui celui-ci est plus humoristique)

Un autre élève aime particulièrement le foot et le stade rennais, nous avons travaillé à partir des résultats du stade rennais (c'était la bonne année pour le faire...). Nous avons ainsi abordé :

- Les nombres et les collections : coller les buts / associer à l'écriture chiffrée / comparer les collections /
- Le principe alphabétique : repérage des 1ere lettre d'un mot (ex Samedi et Strasbourg)
- le repérage dans le temps en situant sur le calendrier les évènements passés et ceux à venir

Du quotidien dans l'établissement à la classe

→ J'ai repris les photos que les enfants ont sur le groupe pour signifier leur présence en classe.
→J'utilise les mêmes couleurs pour signifier le jour
→ Je travaille le plus possible en lien avec le projet du groupe :
(ex un groupe travaille sur la couleurs des émotions → ex : en classe nous abordons les couleurs / la reconnaissance / le tri
Un autre groupe travaille sur la musique : nous avons travaillé en classe à partir d'un album « le piano des bois »

- ***De la classe au quotidien (domicile) :***

  - ✓ Avec certains élèves, Nous avons travaillé à partir de l'album Mandarine la petite souris, histoire que nous avons lu plusieurs fois, à l'aide des marionnettes. Après des séquences de travail sur la compréhension, la manipulation, j'ai réalisé un sac à album. L'élève apporte chez lui, l'album avec les marionnettes, le garde 1 ou deux soirs à son domicile. L'objectif étant aussi de créer du lien entre la classe et la maison. Puis j'ai fait passer un questionnaire aux familles pour avoir un retour sur ce projet

6 familles ont répondu sur les 7 questionnaires remis.
A la maison, 4 enfants ont montré un intérêt particulier quand ils ont ramené le livre, 1 famille dit qu'il est difficile de savoir si son enfant avait eu un intérêt particulier parce que cette petite fille est facilement contente. Une famille dit n'avoir rien remarqué de particulier.

Toutes les familles ont lu plusieurs fois le livre et utilisé les marionnettes.

Deux familles précisent que la fratrie a également participé et que ça a été un moment de partage agréable.
Sur les 6 familles, 5 ont trouvé que le sac à album a permis de faire du lien avec ce qui est fait en classe et de réinvestir ou de faire des références dans le quotidien (ex : une famille en a profité pour ressortir des peluches avec télécommandes par contacteur, 1 famille a également acheté le livre).
Ce type de projet, d'après les réponses des familles semblent donc avoir permis de transférer à la maison des apprentissages fait en classe

  - ✓ Le cahier de classe que je donne au moins à chaque vacance permet lui aussi de faire un lien entre la classe et le domicile

Voilà donc quelques exemples d'apprentissage en lien avec le quotidien de l'enfant ce qui permet certainement d'aider à la construction du sens chez les élèves polyhandicapés mais je dirai aussi comme pour tout élève. (Ce qui fait la différence c'est la spécificité du quotidien de l'enfant et de la perception qu'il peut en avoir)

CONCLUSION

<u>Stéphanie LECLERC</u> : Faire sens / faire du lien / partager / croiser nos regards / se réajuster/observer … sont des éléments incontournables … Nous voyons bien, grâce aux divers exemples, que tous les axes : médical/rééducatif/éducatif et pédagogiques sont liés et il est important que tous les professionnels travaillent ensemble, réfléchissent ensemble, en lien avec les parents, pour construire ce quotidien de l'enfant et pour permettre que ces apprentissages fassent sens pour eux. Pour nous, la question des apprentissages n'est pas nouvelle mais travailler avec une enseignante est une expérience nouvelle, une belle aventure, encore en construction certes, mais qui permet de belles avancées !

Echanges avec la salle

La salle : combien de temps dure l'accueil des enfants le matin ? Et est-ce que ce temps est reconnu, par le reste de l'équipe, comme un temps pédagogique ?

Handas Cornouaille : votre question est intéressante. Le temps d'accueil dure une vingtaine de minutes maximum (entre 9 h et 9 h 30). Depuis peu, on a apporté des changements : on se met dans un coin de la salle, on installe un paravent entre le groupe et la porte d'entrée avec un panneau « ne pas déranger ». On a par ailleurs décidé qu'un collègue soit sur le temps d'accueil et que l'autre collègue soit détaché pour gérer les questions de transmissions... Ainsi, la personne chargée de l'accueil est totalement disponible pour assurer ce temps-là.

On se pose également la question du réaménagement de ce temps d'accueil car certains enfants ont peut-être envie, en sortant du taxi, de sortir de leur fauteuil pour aller tout de suite jouer sur le tapis. On peut aménager une forme d'accueil moins collective. C'est donc un temps à ajuster si besoin.

Comment favoriser les apprentissages en contexte de classe ?

Danièle TOUBERT-DUFFORT, Maître de conférences en psychologie clinique, EA 7287 Grhapes, INS HEA
Ester ATLAN, doctorante en psychologie, EA 7287 Grhapes, INS HEA et Université Paris Nanterre

Nous allons vous présenter des éléments issus de la recherche Polyscol. La question qui a guidé notre présentation aujourd'hui est : comment favoriser les apprentissages en contexte de classe ? Et notre contribution va vraiment porter sur ce que la recherche a pu nous apporter concernant l'activité pédagogique et l'enseignement auprès de jeunes en situation de polyhandicap.

Quelques repères conceptuels

Nous sommes partis du postulat, hypothèse qui a guidé la recherche polyscol, qu'il existe des **potentiels d'apprentissage effectifs chez les jeunes en situation de polyhandicap** qui se révèlent si on mène des observations répétées et adaptées (Gérard, Renard-Quix, Burnotte-Robaye, & Di Duca, 2007).

Les objectifs visés prioritairement par la scolarisation **s'étayent sur des enjeux de développement et s'appuient sur une évaluation fine des compétences des jeunes**. Ce qui est important c'est qu'il est nécessaire de proposer aux jeunes des apprentissages scolaires qui soient **porteurs de sens** pour eux : situation d'apprentissage « signifiante » qui s'appuie sur **l'expérience subjective** de la personne polyhandicapée, **son histoire**, **son âge chronologique**, **son style d'apprentissage**, et **ses besoins personnels** (Chard et Roullin, 2015).

Principes à retenir pour soutenir les apprentissages ?

- Proposer des situations mobilisant simultanément des apprentissages au niveau **cognitif, communicationnel et socio-émotionnel** (Hostyn & Maes, 2009)
- Proposer un environnement accessible et adapté (Chard & Roullin, 2015) : **aménagement temporel, spatial et postural** (Arthur-Kelly et al., 2007; Squillaci Lanners, 2005)
- Favoriser le **principe d'activité** : soutenir les possibilités d'actions directes sur l'environnement et les interactions, un engagement corporel (Petitpierre, 2011).
- **Faire varier les situations, tout en veillant à introduire des moments de répétitions** (Petitpierre, 2005)

Les travaux les plus récents montrent que l'activité cognitive est en étroite relation avec les autres fonctions, perceptives, motrices et émotionnelles

Le cadre méthodologique

18 jeunes avec polyhandicap, âgés de 4 à 14 ans, ont participé à cette recherche, tous accueillis en établissements médico-sociaux avec unité d'enseignement et dont les parents ont donné leurs consentements pour leur propre participation et la participation de leur enfant.

Tout que l'on va vous présenter s'appuie sur les évaluations menées tout au long de la recherche Polyscol :

- Une **évaluation dynamique** : nous avons analysé, pour chacun des jeunes, trois séances pédagogiques, une par trimestre. De même nous avons procédé à deux évaluations par le P2CJP, en début et en fin de recherche, 18 mois plus tard.
- Une **évaluation multidimensionnelle et interdisciplinaire** : les observations des professionnels (enseignant, psychomotricien, kinésithérapeute, psychologue, AMP) ont été croisées entre elles et avec celles des parents
- **Une évaluation fonctionnelle** : elle s'est faite sur la base d'activités significatives pour les jeunes, proposées dans le cadre écologique de la classe par les enseignants ou pédagogues qui les connaissent bien. Les comportements sont analysés en relation avec les facteurs contextuels et les objectifs visés (Vlaskamp, 2005).

Avec des précautions méthodologiques :

- La personne polyhandicapée est particulièrement sensible au **contexte relationnel** (Neerinckx & Maes, 2015) et aux **conditions d'observation** (Dind, 2018)
- Faire varier les contextes d'observation (Petitpierre, 2013 ; Vlaskamp, 2005)

Notre analyse s'appuie sur :

- Observations **en regards croisés parents – professionnels- chercheurs**
- Observations et analyse des séquences filmées par l'équipe de chercheurs

Nous nous sommes par ailleurs appuyés sur des travaux montrant que la personne polyhandicapée est particulièrement **sensible au contexte relationnel** (Neerinckx & Maes, 2015) et **aux conditions d'observation**, que ses performances fluctuent en fonction de ces dimensions et qu'il est donc conseillé de **faire varier les contextes d'observation** (Petitpierre, 2013 ; Vlaskamp, 2005).

Vignettes cliniques : qu'observe-t-on ?

Deux jeunes en classe (visionnage de 2 extraits) :

- J., garçon de 7 ans. Il a des troubles visuels et auditifs, son cycle veille/ sommeil est très perturbé. Il est donc souvent somnolent ou endormi dans la journée ce qui entrave sa disponibilité aux apprentissages.
- A., fille de 5 ans. Elle est très sensible à l'environnement, réactive et expressive. Elle parvient à communiquer grâce à des sons et son corps, et elle signe quelques mots en makaton.

Premier extrait

- Temps de rituel du début de séance = **répétition, construction d'invariants**
- L'enseignante s'adresse au groupe classe et à chacun des jeunes = prise en compte **de chaque individualité dans un contexte social de petit groupe** (sensibilisation des jeunes à la présence des autres, à leurs différences, aux écarts entre soi et autrui)
- Elle dit bonjour verbalement, en signant et en touchant = association de plusieurs **modalités au service de la conceptualisation**

- Elle repère une tentative d'A. pour toucher son camarade, réajuste le positionnement pour qu'ils puissent se toucher = attention et soutien **des initiatives spontanées.**
- Elle verbalise et signe l'état de somnolence = **mise en sens**
- Elle fait une proposition à la jeune fille sans réponse immédiate = prise en compte de la **temporalité propre au jeune**

Deuxième extrait

- Travail autour d'une activité commune = **objectifs pour le groupe mais aussi objectifs individualisés**
- Aménagements et adaptations pour favoriser **l'activité du jeune** (mettre en situation d'agir)
- Toucher, vision, kinesthésie, texture = utiliser la **multisensorialité au service de la conceptualisation de l'objet**
- Liens faits entre l'objet, le pictogramme, le « signe makaton » et le mot énoncé = **multimodalité au service de la représentation**
- Ajustement du rythme de l'enseignante dans ses mouvements, de son positionnement, de sa tonalité de voix... = **accordage à chacun des jeunes**

Comment les professionnels s'y prennent-ils pour rendre la pédagogie accessible à des élèves polyhandicapés, et favoriser leurs apprentissages ?

Principaux invariants de l'activité pédagogique : **le principe d'action** (mettre les élèves en situation d'activité)

- Implique l'**accessibilité** des objets et des situations pédagogiques ainsi que la **créativité** de l'enseignant (trouver des moyens, créer des objets qui pourront mobiliser l'intérêt de l'enfant)
- Le **principe d'action** implique également de soutenir les initiatives prises par les jeunes lorsqu'elles se produisent spontanément.
- Ces initiatives peuvent être très discrètes ou différées: l'**observation** est centrale
- Implique parfois de **modifier les séquences planifiées**
- **L'observation** est un acte professionnel majeur qui remplit une fonction de régulation et d'étayage
- **L'interprétation** (contextualisé)
- **Développement de l'accordage élève/ professionnel**
- La présence **de pairs,** le petit groupe
- **Régularité** (construction d'invariants, anticipation possible) et **introduction de nouveauté**
- **Soutient de l'exploration corporelle** : développement des capacités d'instrumentation

Lorsque les enseignants rencontrent des difficultés, ils évoquent le fait que la présence et les observations d'autres aidants les aident : « C'est aussi l'équipe qui joue le rôle de régulateur. Heureusement, nous ne sommes pas seuls ». Les observations multi-professionnelles et partagées avec les parents permettent de confronter des points de vue et contribuent à enrichir l'image qu'ils ont des élèves ; ils aident à initier un nouveau type de dynamique.

La structure des séances soutient le sentiment continu d'exister pour ces jeunes. C'est essentiel pour se sentir "secure" et pour le processus de symbolization.

8 orientations pédagogiques principales

La confrontation entre profil psycho-développemental de polyhandicap et "visées pédagogiques", nous a permis de dégager huit orientations pédagogiques principales :

Développement de la conscience de soi/ conscience du corps propre : distinguer le soi d'autrui, percevoir les limites du corps propre, travailler sur l'identité (prénoms, image de soi...), sur la reconnaissance de son pouvoir sur l'environnement (pousser le pied de l'autre, etc.).

Intériorisation de repères, mémorisation (construction, stabilisation des invariants) : construction de l'espace-temps, installation des routines, mise en récit des situations...

Développement de la communication, développement des relations aux autres (pairs et adultes)

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...

Développement des processus de régulation : sécuriser les jeunes par l'intériorisation de repères (répétition, la ritualisation, structuration des séquences, la présence d'un référent), maintien de l'état d'éveil, tri des stimuli ou « fonction pare-excitations ...

Développement des capacités de partage émotionnel : rechercher un « déchiffrage » des émotions et des expressions de l'enfant, travailler sur le vocabulaire des émotions, reconnaître et comprendre les différentes émotions.

Accès au symbolique : Mettre en mots les situations vécues, 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

Développement des processus de régulation : appréciation de la relation entre les stimuli, prise en considération des stimuli qui appuient l'action, soutenir la motivation.

Accès au symbolique : 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 ...).

Développement du raisonnement (catégorisation, discrimination) et de l'intentionnalité : 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.

Attention conjointe : susciter des interactions entre les jeunes en mobilisant leur attention conjointe, proposer des situations mobilisant leur attention conjointe

Des invariants institutionnels

Pratiques de Co-construction, co-élaboration, co-intervention et co-évaluation : parvenir à croiser les regards professionnels avec ceux des parents de manière à « *élaborer des objectifs d'accompagnement du jeune* » pour « *envisager des axes de travail* »

Utilisation de différents supports d'évaluation (évaluations transversales, disciplinaire, directe, indirecte…) et développement d'une culture commune d'évaluation

Construction d'un espace-temps scolaire suffisamment consistant et relié aux autres espace-temps.

Points d'achoppement :

- Implication des parents à quel moment ? (parfois seulement pour être informés)
- Nécessaire formation à des évaluations en regards croisés impliquant les parents (ECP)
- Formations impliquant l'ensemble des professionnels (enseignants compris)
- Techniques de communication alternative et augmentée insuffisamment utilisées
  - Accompagnement pédagogique envisagé de manière duale
  - Question des « pré-requis » comme stratégie défensive
  - Risque de segmentation des prises en charge : continuité des apprentissages à penser (liens entre différents espaces, différents temps)
  - Temps de scolarisation suffisant pour l'apprentissage (à considérer pour chaque jeune)
  - Temporalité à penser : rythme des séquences, nombre…
  - Temps de travail entre professionnels (problème des statuts différents, des obligations de service…)

Obstacles liés au contexte de polyhandicap

Les obstacles qui relèvent de la dimension transférentielle, propre à toute relation enseignant/élève, mais que le contexte de polyhandicap vient complexifier. À partir des échanges avec les enseignants après le visionnage des séquences éducatives, nous avons pu identifier certains obstacles à la pratique pédagogique.

Du point de vue des enseignants :

- Nous pourrions interpréter l'excès de stimulation pendant la classe comme une défense maniaque,
- Ils ont également évoqué un sentiment de culpabilité et d'incompétence lorsque l'enfant ne réagit pas, ce qu'ils interprètent comme une "preuve" qu'ils le font (sais pas comment le faire).

Du point de vue des étudiants :

- Hétérogénéité, comme mentionné ci-dessus,
- Contagion émotionnelle : contenir les pleurs, la violence ... peut être particulièrement difficile, -
- Manque de langage : cela renforce le risque de ne pas prêter attention aux besoins des élèves.

Globalement, la situation de polyhandicap affaiblit le processus d'identification entre le professionnel et l'enfant.

Conclusion

Quel que soit le profil de polyhandicap du jeune, des apprentissages sont possibles. Pour les favoriser en contexte de classe, l'enseignant, avec les autres professionnels, accueille et transforme les stimuli de l'environnement de façon à les rendre acceptables, accessibles et compréhensibles par l'apprenant, il les relie à d'autres expériences sensorielles, émotives et cognitives, et permet ainsi la création d'un espace culturel commun. Ce travail psychique particulier complexifié par le contexte de polyhandicap nécessite que le professionnel se sente suffisamment étayé par l'équipe, qui joue probablement alors la fonction de contenant institutionnel.

Contact :
INSHEA
Danièle Toubert-Duffort
Esther Atlan

58/60, avenue des Landes
92150 Suresnes
Tél 01 41 44 31 00
daniele.toubert@inshea.fr
esther.atlan@inshea.fr

A la crèche, développer ses compétences avec les autres

Sophie DATTANDJIAN, responsable de la microcrèche Souris 7 (Lyon)
Claudine LUSTIG, co-directrice associative, Association Une Souris Verte

1. Contexte

- **Présentation**

La micro crèche Souris 7 fait partie de l'association Une Souris Verte. Nous accueillons les enfants de 2 mois ½ à 6 ans en inter âges avec comme projet principal un accueil d'enfants en situation de handicap dans une dimension inclusive. 1/3 des places est réservé aux jeunes enfants en situation de handicap ou atteint de maladie chronique. Souris 7 n'est pas « spécialisé » mais nous accueillons simplement tous les enfants avec leurs différences.

- **C'est quoi une crèche ?**

La mission première d'une crèche est de contribuer au bien-être de l'enfant et au développement de toutes ses potentialités. Nous l'accompagnons pour qu'il grandisse à son rythme, dans un lieu sécurisé lui permettant de développer sa personnalité, sa créativité et sa curiosité tout en respectant son propre rythme.

- **Polyhandicap et crèche**

En tant que référente technique de la structure, il me semble important d'accueillir l'enfant tel qu'il est, sans nier son handicap mais sans pour autant le réduire à cette seule identité. Ce sont avant tout des jeunes enfants, donc il faut être vigilant à respecter au maximum leur rythme de vie, leurs besoins d'enfant. Pour permettre un accueil de qualité pour tous les enfants nous devons mettre en place un fonctionnement souple et individualisé, penser au maximum l'individuel au sein même d'un collectif, penser une place pour chacun. Afin de proposer un cadre sécurisant, nous nous appuyons sur l'expertise parentale. Ils savent nous faire part des besoins particuliers et ses difficultés, mais surtout des compétences de l'enfant, de ses habitudes de vie. Nous sommes là pour les accompagner dans une logique de coéducation.

- **Crèche bulle d'oxygène**

La crèche doit être à mon sens « une bulle d'oxygène » pour le jeune enfant polyhandicapé. Souvent ces enfants ont un agenda de ministre : rendez-vous kiné, psychomot, neurologue... Ils ont très peu de temps off ; la crèche peut leur offrir ce temps de répit.

- **Eviter la sur-stimulation**

Dans un lieu comme le nôtre il faut être attentif à ne pas tomber dans la sur-stimulation. Nous ne sommes pas un centre de rééducation mais un lieu d'accueil en milieu ordinaire. Pour qu'un tout petit puisse être disponible il a besoin de recharger ses batteries. Il nous faut être vigilant à respecter au maximum son rythme de vie (sommeil, repas...).

2. Accompagner le développement de l'enfant polyhandicapé

Au sein de la crèche je préfère parler du développement du jeune enfant plutôt que d'apprentissages. Comment favoriser ce développement ?

- **Le jeu**

Comme le souligne **Pauline KERGOMARD** : « Le jeu, c'est le travail de l'enfant, c'est son métier, c'est sa vie ». Je ne vois pas comment parler développement et acquisitions chez le jeune enfant sans parler du jeu. Notre rôle est celui de respecter leur besoin de jeux. **Jean Epstein** explique que *« L'enfant existe par le jeu. Il ne joue pas pour apprendre mais apprend parce qu'il joue. D'une part, à travers le plaisir qu'il éprouve à essayer ; d'autre part, à travers son environnement. Il nous revient donc, à nous adultes, d'aménager un espace suffisamment riche, varié et souple autour de lui, pour qu'il puisse y pratiquer à son rythme ses propres jeux. »*. Il est donc très important de laisser à l'enfant polyhandicapé du temps pour jouer avec pour seul objectif le plaisir. C'est souvent le hasard des jeux qui aide l'enfant à prendre conscience de ses capacités. Grâce au jeu, l'enfant développe ses compétences motrices ; il doit avoir une grande liberté d'action, avoir la possibilité de se saisir du jeu comme il veut.

- **Jeu et activité libre**

Les activités proposées par l'équipe sont toujours libres c'est- à- dire que l'enfant est libre d'y participer ou non, d'être acteur ou observateur. Le simple fait de regarder faire les autres enfants peut l'aider à développer son imaginaire. Ce n'est pas parce qu'un enfant n'a pas les capacités physiques pour participer à une activité de la même manière que les autres enfants qu'il ne peut pas y participer autrement, à sa manière et donc y prendre du plaisir. Le plaisir, la découverte et l'expérience qu'il va retirer de ses jeux priment sur le résultat obtenu. L'activité doit pouvoir s'arrêter s'il le souhaite, même si elle n'est pas achevée. Nous choisissons de ne pas être dans une frénésie d'activités pour éviter la sur-stimulation. Afin d'accompagner l'enfant dans son jeu, le professionnel doit se demander comment donner à l'enfant l'environnement le plus adapté à ses recherches ludiques. L'aménagement de l'espace, le choix des jeux et jouets, du matériel, doit permettre à l'enfant un libre choix en fonction de sa motricité, de son développement et de ses centres d'intérêts.

- **Installation**

Il est nécessaire de proposer à l'enfant différentes installations qui lui permettront d'être un maximum acteur dans ses découvertes, ses jeux. L'adulte doit penser à l'aménagement de l'espace, ranger qui doit « inviter » l'enfant à avoir envie d'expérimenter. L 'adulte doit « réalimenter » régulièrement ces temps de jeux, d'activité d'éveil, afin que l'enfant « conduise » lui -même dans ces temps jeux. Ces aménagements doivent être « contenants » et donc rassurant et sécurisants. La même activité peut être proposée à l'enfant dans plusieurs positions (verticalisation, soutenu dans les bras de l'adulte, dans son siège coque, sur le sol). Cela permet de varier les propositions qui lui sont faites et de lui offrir de nouveaux champs de découvertes.

- **L'observation**

Afin de proposer une activité adaptée à l'enfant l'observation partagée est très importante. C 'est un outil qui permet à l'adulte d'ajuster les propositions aux enfants
Prendre le temps d'observer et de tenir compte des émotions de l'enfant en adoptant une attitude rassurante et compréhensive permet à l'enfant d'être totalement disponible pour ses propres découvertes. Observer et partir des capacités de l'enfant et observer les manifestations des émotions ressenties par l'enfant me semble primordial.

- **Encourager valoriser**

Lors de ses découvertes il semble important que le professionnel accompagne et encourage l'enfant. La valorisation est essentielle en toutes circonstances, et doit être indépendante d'un « résultat ».

- **Devenir acteur**

En crèche nous accueillons tous les enfants dans l'acquisition de leur autonomie afin de réaliser cela il est important de rendre l'enfant acteur dans toutes les propositions qui lui sont faites. Pour cette raison, la prise en charge de l'enfant pendant les soins ou les activités doit être respectueuse et attentive. Les sensations agréables ressenties par l'enfant participent à lui donner une image positive de lui-même et à construire son estime de soi. La période de la petite enfance nécessite une attention très fine car l'enfant ne peut pas verbaliser son besoin de confort. Par des gestes enveloppants et des paroles rassurantes, le professionnel aide l'enfant à prendre conscience de son corps. En le « portant » avec bienveillance, et en l'accompagnant par des mots l'équipe accompagne l'enfant dans toutes les étapes de son développement et dans son désir d'être autonome. Petit à petit, aidé de l'adulte, l'enfant apprend à reconnaître ses besoins tant au niveau de la quantité, que de la diversification et du rythme.

- **La communication.**

Elle doit inviter à l'échange et favoriser la relation individuelle. La manière de s'adresser directement au tout petit, les intonations de voix, les gestes qui accompagnent la parole doivent être soignés et adaptés, avoir du sens pour l'enfant. De plus, s**i on attend une réponse, il est nécessaire d'être patient. Toute personne trop pressée risque d'être déjà occupée ailleurs au moment où le jeune enfant ébauchera un signe qui pourrait montrer une compréhension et permettre de continuer l'échange.** L'adulte doit être disponible pour accueillir la parole de l'enfant ou une quelconque expression. Être à son écoute, savoir « décoder » sans interpréter. Laisser du temps à l'enfant. Être récepteur du moindre détail d'expression. Ceci est vrai pour tous les enfants mais d'autant plus important polyhandicapé dont les modes de communication peuvent être très entravés.

- **Socialisation**

Une autre des missions de la crèche est la découverte des prémices de la socialisation. Pour se construire l'enfant a besoin de rencontrer ses paires et de tisser des relations avec ces derniers. Il est donc important de réunir toutes les conditions pour que les jeunes enfants puissent se rencontrer et apprendre à vire ensemble. Il est très important de penser à l'installation de l'enfant polyhandicapé pour qu'il puisse rencontrer les autres enfants dans un dynamique inclusive.

En conclusion, il me semble essentiel de ne pas oublier que le jeune enfant polyhandicapé reste avant tout un enfant avec les mêmes besoins que tous les jeunes enfants. Afin de pouvoir progresser dans son développement il a donc besoin de sécurité affective, d'environnement contenant et sécurisant, repéré, de temps libre pour pouvoir jouer et développer son imagination, mais également d'un lieu d'échanges et de partages lui permettant de découvrir les prémices de la sociabilisation en rencontrant d'autres enfants. S'adapter au plus juste des besoins des enfants, nécessite de la part des professionnels, des questionnements, tâtonnements, réajustements permanents des pratiques. Afin de proposer des activités adaptées aux besoins des jeunes enfants les professionnels doivent travailler très étroitement avec les familles qui sont une aide précieuse. Il est important de se faire mutuellement confiance et de mettre en réseau l'enfant, les parents et les différents professionnels. La crèche est aussi pour les familles une bulle d'oxygène, lieu de vie et non de soins. L'observation, le lien avec les familles, le travail d'équipe, le respect du rythme propre à chaque enfant et l'attention particulière donné à l'enfant pour qu'il puisse être acteur dans les soins et ses apprentissages, sont nos outils principaux dans l'accompagnement du jeune enfant.

La continuité des apprentissages chez l'adulte polyhandicapé

Les apprentissages au cœur du projet d'établissement

Laëtitia Fernandez, Olga Dikawengi
MAS Les Molières, Association Les Tout-Petits (91)

Je m'appelle Laëtitia FERNANDEZ, j'ai 29 ans et je suis diplômée accompagnante éducative et sociale depuis 2 ans. Après avoir exercé en Institut-Médico-Educatif et en Unité d'Enseignement Maternelle, je travaille actuellement à la Maison d'Accueil Spécialisée des Molières, depuis juillet 2018, auprès d'un public adulte en situation de polyhandicap.

Ensemble, nous allons échanger sur les apprentissages au cœur du projet d'établissement. Pour rappel, le projet d'établissement a été rendu obligatoire par la Loi du 2 janvier 2002, renforçant les droits des usagers et plaçant la personne au cœur du dispositif. C'est pourquoi, nous nous sommes autorisés à rajouter que ce n'est pas seulement une réflexion sur les apprentissages au cœur du projet d'établissement mais bien plus encore au cœur de la vie des résidents.

Au premier abord, ce mot apprentissage nous a paru difficile à employer dans un établissement tel que le nôtre, qui accueille un public adulte ayant une très faible autonomie et dont l'accompagnement est présent dans quasi tous les gestes du quotidien. Nous nous sommes alors approchés de la définition du mot apprentissage qui nous dit que c'est un ensemble de mécanismes menant à l'acquisition de savoir-faire, de savoirs ou de connaissances ». Malgré la définition, ce mot ne nous a pas semblé le plus adapté. C'est pourquoi, nous préférons parler ici de réapprentissages ou encore d'apprendre autrement, en découvrant de nouvelles choses. Afin d'illustrer mon propos, je vais vous présenter trois exemples issus de mon expérience professionnelle au sein de la Maison d'Accueil Spécialisée des Molières.

Exemple 1

Tout d'abord, je vais vous parler de Tom. Tom est un homme âgé de 37 ans, atteint de trisomie 21 et du syndrome de West. Il est accueilli à temps plein à la MAS ; Quand il est arrivé, Tom ne supportait pas le contact physique des accompagnants ou toute autre personne à son égard et il exprimait en vocalisant fort, parfois de longues minutes. La seule personne qu'il autorisait à le toucher était sa mère. La difficulté à la fois pour lui et pour nous résultait du fait que nous étions obligés d'établir ce contact notamment lors des accompagnements au lever, à la toilette ou encore aux changes et même le fait de verbaliser nos actions ne suffisait pas à calmer ses appréhensions. Depuis le mois de septembre 2018, a été mise en place au sein de la MAS, une activité médiation animale qui a lieu tous les vendredis après-midi. Une personne extérieure vient, accompagnée de trois chiens, partager un moment avec certains de nos résidents. Tom adore les animaux. Cependant, nous étions sceptiques quant au fait de l'y inscrire, notamment à cause de son refus du contact. Mais il nous a aussi semblé que ça pourrait être une bonne idée et que ça pourrait être un moyen pour lui de réapprendre à entrer en contact physique. Les débuts ont été compliqués, Tom vocalisait beaucoup pendant la séance ne souhaitant pas que le chien le touche. Mais, petit à petit, il a appris à faire connaissance avec l'animal et à ne pas en avoir peur. Au jour d'aujourd'hui, Tom continue la médiation animale qui a de réels apports bénéfiques pour luit. Désormais, le chien peut s'installer la tête sur les jambes de Tom sans qu'il vocalise.

Cette activité a eu un réel impact dans sa vie quotidienne. En tant qu'accompagnants, nous avons observé de grands changements et nous arrivons désormais à établir ce contact physique tant redouté sans qu'il ne vocalise. Nous pouvons à présent lui prendre la main et la bouger en rythme avec la musique ; les jours où il n'a pas envie, il retire simplement sa main. Désormais, l'accompagnement de Tom est devenu bien plus agréable pour lui, pour le groupe et pour les accompagnants. Il a ainsi réappris les bienfaits du toucher et d'un contact physique indispensable à son quotidien.

Exemple 2

Pour second exemple, je vais vous parler de Maëva. Maëva est une jeune femme âgée de 32 ans. Elle est atteinte d'infirmité motrice cérébrale. Maëva est accueillie en externat du lundi au vendredi de 10 h à 16 h 30 et ce depuis 6 ans. Auparavant, elle était externe dans un établissement médico-éducatif pour enfants, adolescents et jeunes adultes. Son parcours précédent et l'aide de ses parents ont permis à Maëva de développer ses capacités cognitives. Elle est capable de lire et d'écrire. Afin d'assurer la continuité de ces apprentissages, nous lui proposons régulièrement des temps au cours desquels nous lui demandons d'épeler des mots. Maëva étant aphasique, elle nous répond en hochant de la tête pour exprimer le fait que c'est la bonne lettre ou non. De la même façon, nous écrivons, sans le prononcer, le prénom d'un résidant ou d'un professionnel, elle le lit et fixe la personne du regard pour nous montrer de qui il s'agit. Maëva est également en train d'écrire son histoire de vie avec la psychologue de la MAS, ce qui lui permet de s'exprimer sans filtre et de pouvoir mettre par écrit ses ressentis, ses angoisses, ses peurs ou encore de parler de moments qui lui sont importants. Ainsi, elle arrive à mettre des mots sur son handicap et la façon dont elle le vit. Nous essayons également de maintenir sa motricité fine en lui donnant le stylo et, en guidance physique, nous écrivons avec elle. Ces temps d'accompagnement sont primordiaux pour Maëva ; ils lui permettent de maintenir ses acquis et facilite nos échanges avec elle.

Exemple 3

Pour troisième et dernier exemple, je vais vous parler de Sarah qui est une jeune femme âgée de 30 ans, polyhandicapée suite à un accouchement difficile. Elle est accueillie en internat au sien de la MAS. Sarah est la seule résidente de l'unité à communiquer de façon verbale. Ainsi, nous nous adaptons à ses demandes, choix, envies. Sarah est une jeune femme qui n'est absolument pas gourmande. Le temps des repas est souvent compliqué, c'est un moment auquel elle se substituerait bien. Il y a quelques mois, elle s'alimentait seule à l'aide d'une cuillère adaptée choisissant les quantités qu'elle souhaitait manger. Depuis peu, remplir sa cuillère et la porter à sa bouche est devenu un mouvement trop compliqué, lui demandant beaucoup d'effort, ce qui ajoute une difficulté supplémentaire au moment du repas. Nous avons alors essayé de changer sa cuillère et d'en prendre une davantage adaptée pour une meilleure manipulation mais sans succès, le mouvement lui demande réellement un effort trop important et fatiguant. Au jour d'aujourd'hui, ce sont donc nous, professionnels qui l'accompagnons pour le repas. Afin que celui-ci se déroule au mieux, nous avons tentés diverses approches, nous l'avons encouragé, nous lui avons expliqué l'intérêt et la nécessité de s'alimenter, nous avons même fait intervenir la psychologue de la MAS, mais ces temps restent compliqués pour elle. Je ne vais pas m'étendre davantage sur l'exemple de Sarah, d'autant qu'à ce jour, nous n'avons toujours pas trouvé le moyen de faire de ce moment pour elle un vrai temps convivial et plaisant. Il m'a paru cependant important de vous faire partager cette difficulté car ces moments font partie intégrante de notre accompagnement en MS. Ainsi, il arrive certaines fois, malgré de la bonne volonté, des idées, des essais, que nous ne parvenions pas toujours à maintenir les acquis ; la pathologie, l'âge, la dépendance, sont autant de facteurs à prendre en compte et qui peuvent freiner ou stopper ce maintien.

Pour conclure, il ne fait aucun doute que l'in des rôles des établissements pour adultes est de permettre dans la mesure du possible, le maintien des acquis, par la diversité des accompagnements, qu'il soit sous forme d'activités ou individuel ? Pour cela, il nous est nécessaire de connaître au mieux les personnes que l'on accompagne et pour nous aider, le rôle de la famille et des précédents établissements d'accueil nous est indispensable. Ainsi, nos résidants sont acteurs de leur vie et non spectateurs et sont placés au centre du dispositif qu'est le projet d'établissement.

****

Je m'appelle Olga Dikawengi et je suis AMP à la MAS Les Molières. L'accompagnement au quotidien des apprentissages me posent beaucoup de questions, vu que nous accompagnons des personnes polyhandicapées. La première question que je me suis posée est de savoir qui est la personne handicapée, la deuxième question est quels sont ses besoins et la troisième quelle est la place des personnes handicapées dans notre société.

Du pays d'où je viens, les personnes handicapées n'ont pas beaucoup de place et ne sont pas aussi bien considérées qu'ici. C'est quelque chose qui m'a beaucoup touchée et j'ai commencé à travailler dans ce milieu-là en tant qu'auxiliaire de vie sociale dans des EPHAD puis à domicile où j'ai découvert les personnes polyhandicapées. J'ai trouvé en elles beaucoup de richesse, elles dégagent quelque chose et j'avais besoin de les connaître au plus profond de moi-même. Je me suis donc engagée pour accéder à ce milieu. Les trois questions exposées plus haut amènent à construire un projet personnalisé où sont évoqués les besoins et attentes de la personne qui préoccupent également ses parents. Cela permet de définir comment accompagner la personne pour son bien-être et son confort. Dans ce document, on parle beaucoup de méthodes, de sport, de moyens d'accompagner, pourtant, nous apprenons beaucoup de ces personnes : elles sont actrices de leur projet. Nous avons à faire à des personnes qui n'ont pas de communication verbale, de mobilité, la vue, l'audition... Comment faut-il les accompagner ? Il y a des moyens certes mais il ne faut pas oublier la sensibilité des professionnels pour pouvoir comprendre ces personnes.

J'ai vu la continuité par l'expression, la mastication, la déglutition ; ce sont des acquis qui nous amènent à continuer ces apprentissages car il faut conserver ces acquis par l'observation, par l'écoute, par le toucher... C'est une continuité d'apprentissage en dehors des méthodes que nous appliquons pour les accompagner. Par ailleurs, il y a des activités qui viennent s'ajouter. Je prends l'exemple d'une résidante qui n'a pas de communication verbale, elle est repliée sur elle-même. Lorsque nous l'emmenons en sortie extérieure, cette personne retrouve la joie de vivre, dans le sens où elle vocalise, elle se redresse, elle rigole... c'est impressionnant pour nous professionnels. Ces sorties extérieures sont une vraie source de partage entre résidants et professionnels.

Communiquer avec une personne polyhandicapée, c'est être attentif, être à l'écoute, c'est prendre le temps de l'accompagner et, en retour, elle va vous envoyer quelque chose, elle va « s'exprimer » par des mimiques, du gestuel et l'échange passe. C'est une vraie source de partage entre le résidant et le professionnel. Il y a des vraies émotions qui passent ; c'est très enrichissant. Il y a un autre résidant qui n'a pas de mobilité, qui est en fauteuil et qui ne voit quasiment rien. Mais quand vous allez auprès de lui, il suffit de lui accorder du temps, lui parler, le toucher pour qu'il réagisse et vous montre ses ressentis. Pour conclure, je dirais qu'il faut nous donner les moyens pour accompagner ces personnes pour pourvoir les accompagner au mieux.

La complémentarité des initiatives et projets entre l'établissement et les parents

Annick DEFAQUE, ergothérapeute, coordinatrice de rééducation Pôle adulte CESAP Oise

Lorsqu'elle arrive en Maison d'Accueil Spécialisé vers l'âge de 20 ans, la personne polyhandicapée a toute la vie devant elle. Parvenue à l'âge adulte, elle est moins fragile, souvent elle s'alimente mieux, l'épilepsie est en général stabilisée et elle est libérée des interventions chirurgicales liées aux contraintes orthopédiques. Elle est ainsi disponible pour faire de nouvelles expériences, et apprendre. Cela apparait comme évident mais la grande révolution à laquelle il faut nous adapter en tant que parents et professionnels est que maintenant l'adulte porteur de polyhandicap a le temps. C'est sa plus grande richesse et par ricochet la nôtre. Il nous faut réfléchir d'une toute autre manière. Ce n'est plus la course contre la montre comme pendant l'enfance. Mais ce n'est pas non plus la résignation : « il n'y a plus qu'à maintenir les acquis !!! ». L'adulte polyhandicapé est disponible pour de nouvelles expériences et de nouveaux apprentissages, mais il va aussi être confronté à l'avancée en âge et comme tout à chacun il faut lui apprendre à utiliser ce corps si compliqué dans la longévité.

Depuis environ 10 ans, au Pôle Adulte du CESAP de l'Oise, nous essayons de mettre en place, avec le soutien et la participation des familles, un ensemble de pratiques qui permettent à l'adulte polyhandicapé de continuer à faire le « petit pas suivant » qui améliore un peu son autonomie et son indépendance, qui le soutient dans son humanité et sa maturité, contribuant à lui apporter l'ensemble des stimulations limitant les comportements perturbateurs.

Les adultes polyhandicapés en Maison d'Accueil Spécialisée sont des personnes lourdement entravées dans leur motricité, qui n'ont aucune communication verbale. Le risque étant que leur vie se résume à être sujets de soins. Notre pratique à leurs côtés nous montre que ceux-ci même vieillissants, ont un potentiel souvent enfoui, de possibilités et d'appétence. Ils nous surprennent chaque jour par tout ce qu'ils parviennent à mettre en oeuvre si peu qu'on leur propose un **environnement facilitant**. Celles-ci sont extrêmement variables d'une personne à l'autre, mais toujours existantes.

Par la croisée de nos regards, le partage de nos compétences en interpelant nos pratiques, et la mise en place d'un vocabulaire commun. Nous avons petit à petit mis conçu, tout d'abord un temps d'observations partagées entre les quelques disciplines présentes en MAS ici : AMP, éducateur spécialisé, psychologue, ergothérapeute **et** les familles, puis les activités intégrées et l'atelier neuro-sensori-moteur.

Ces solutions reposent sur 4 principes : le groupe, le rythme, l'animation, la continuité. Nous avons retenu :

- la notion de **groupe :** parce que tout être humain a besoin d'appartenir à une société aussi petite soit-elle
  Mais aussi afin de favoriser la prise en compte de l'autre, les interactions et aussi pour la valeur d'apprentissage (en regardant, en écoutant ce qui est demandé à l'autre ainsi que sa réponse, les personnes adaptent leur comportement, se mettent en projet…) et peuvent aussi se « reposer, compter » sur l'autre !

- la notion de **rythme**
  On sait combien le rythme de la personne polyhandicapée est compliqué, variable (épilepsie, vigilance, veille sommeil). Il faut par conséquent lui proposer l'activité lorsqu'elle est la plus réceptive, la plus attentive. L'intention rythmique (chansons, comptages, cadences...) permet de soutenir les séquences gestuelles.

- la notion d'**animation**
  Dans le sens premier (latin) d'anima : le souffle et d'animare : se mouvoir, mais aussi encourager.

Animer c'est donner **DE** la vie, et pour cela il faut au moins deux partenaires : celui qui tente de s'animer et celui qui l'encourage le guide, pour l'amener un peu plus loin vers un peu plus d'autonomie.

Cela demande au professionnel beaucoup de rigueur et de patience. Il ne s'agit pas de faire à la place mais de mettre en mouvement : souffler, gérer son tonus, bouger, agir sur l'environnement, communiquer.

La conception des animations se fait en fonction de leur profil psychodéveloppemental, nous nous aidons pour cela de l'enseignement prodigué par Mr Saulus, il y a quelques années au Pôle de l'Oise. Mais aussi en se posant toujours cette question : » De quoi est-il capable aujourd'hui, dont il a besoin et qui lui servira plus tard » J. Barbier

- la notion de **continuité** :
  pour que les compétences qui émergent puissent être soutenues ensuite jour après jour dans les actes de la vie quotidienne. C'est tout l'intérêt du travail pluridisciplinaire avec les AMP.

Progressivement, avec des professionnels de tous horizons, nous avons mis en commun nos savoirs et proposons à la personne polyhandicapée : 3 outils :

- La S.O.P. : semaine d'observations partagées autour des actes de la vie quotidienne sur le lieu de vie institutionnelle pour un groupe de 8 à 12 usagers
- l'atelier « neuro-sensori-moteur » une séance de 1h30 par semaine pendant 1 an puis par stage de 7 semaines pour un groupe de 5 à 7 usagers
- la J.AI. : journée d'activités intégrées : un jour par semaine pendant 2 ans, dans la salle d'ergothérapie pour un petit groupe de 3 à 4 usagers sur un même thème d'apprentissage.

La « S.O.P. » Semaine d'observations partagées est « Un outil d'évaluation écologique »

Elle se déroule pendant 5 jours du lundi au vendredi : 4 jours avec les usagers et les professionnels et 1 journée de mise en commun des professionnels avec les familles et des usagers. Notre objectif est d'observer par le regard croisé des professionnels : les activités quotidiennes des usagers sur leur lieu de vie dans l'établissement.

Elle se déroule en trois temps :

Le travail préparatoire :
- recueil des demandes spécifiques des familles et des équipes de vie quotidienne,
- bilans de chacun : ergothérapique, psychologique, algique,
- élaboration d'un programme pour la semaine.

Pendant la semaine :

- observations des actes de la vie quotidienne sur l'unité de vie : toilettes, repas, déplacements, communication, relation entre usagers
- observations des animations mises en place par l'équipe éducative : contes, sport...
- recherche de facilitations, essai d'aides techniques, d'adaptation...

Puis restitution aux usagers, familles, mandataires judiciaires et aux professionnels avec commentaire de la vidéo de chaque usager et la remise d'un livret relatant le déroulement de la semaine et les préconisations qui en découlent. Ces préconisations sont ensuite discutées et intégrées au Projet d'Accompagnement si elles sont retenues.

Quatre suites peuvent être données à la S.O.P. :

- l'aménagement de l'environnement du lieu de vie avec la recherche : table adaptée, chariot douche ...
- la proposition de l'atelier «neuro-sensori-moteur » en particulier pour les personnes ayant une nutrition entérale mais aussi pour toutes celles qui n'ont pas suffisamment de compétences pour aller chercher la « nourriture sensorielle « dont elles ont besoin et qui limite l'apparition des comportements troublés.
- la J.A.I. c'est une proposition d'apprentissage moteur, cognitif en groupe lors de temps hebdomadaire
- la rééducation individuelle

La Journées d'Activités Intégrées : J.A.I. : « un outil pour aider à apprendre »

Le constat que nous faisons actuellement quand les adultes polyhandicapés arrivent en J.A.I. est que quel que soit leur âge, ils ont besoin d'apprendre ou de réapprendre les éléments fondamentaux. La majorité ne sait pas utiliser son souffle, ne réussissant ainsi pas à gérer son inquiétude, son tonus et sa proprioception. La motricité est en général désordonnée, les niveaux d'évolution motrice ne sont pas intégrés. Quant à la sensorialité, elle n'a souvent pas pu être évaluée. Notre objectif est de leur apprendre à gérer souffle, tonus, motricité globale et d'évaluer au mieux la sensorialité. C'est pourquoi le premier atelier mis en oeuvre en JAI est l'atelier de neuro-sensori-motricité. Pour certains, ce n'est qu'un réapprentissage et très vite, ils pourront en aborder d'autres. Pour les autres, ce sera un long travail qui pourra prendre jusque 3 années.

Schématiquement, lorsque souffle, tonus et motricité globale sont mieux gérés. Les personnes apprennent à diriger leur motricité en particulier des membres supérieurs vers eux, découvrant ainsi leur corps et les gestes nécessaires aux besoins physiologiques : manger, s'hydrater, participer aux soins du corps. C'est pourquoi, la place du repas est si importante à ce stade. Les installations, gestes, facilitations sont recherchés, appris lors de l'atelier et stimuler tout au long de la JAI.

Par exemple, l'installation et le maintien de la station assise sont stimulés lors de l'accueil, mais aussi à la fin de l'atelier neuro-sensori-moteur, lors du lavage des mains, du repas, des toilettes et de la restitution.

Puis la personne acquiert de nouvelles compétences, petit à petit elle apprend à utiliser ses capacités pour se déplacer et/ou diriger son geste vers l'extérieur. Elle apprend alors à utiliser une aide aux déplacements (Motilo, Grillo, Fauteuil roulant, Fauteuil roulant électrique). Son geste permet d'explorer l'environnement proche. Grâce à la tablette installée sur son fauteuil roulant, elle a la possibilité d'explorer en toute sécurité les objets posés dessus et à faire l'expérience de l'utilisation des contacteurs (pour écouter de la musique, pour appeler, pour mixer un smoothie...) Son geste se prolonge

à un environnement un peu plus large, elle va tenter de toucher l'Autre. A ce stade, sa mimique devient plus expressive et l'on repère mieux ses émotions.

Actuellement, le stade auquel certaines personnes polyhandicapées sont parvenues, est une communication plus élaborée avec l'intérêt pour les photos, parfois les pictogrammes, l'apparition de petits mots, un oui/non qui devient fiable. Et enfin l'utilisation de l'informatique à travers les tablettes tactiles ou le contrôle oculaire pour surtout jouer, écouter de la musique, regarder une vidéo de façon autonome c'est-à-dire aussi longtemps qu'elle le désire.

La J.A.I. propose une fois par semaine :

- un espace repéré, structuré, rassurant, facilitant où les usagers reviennent avec intérêt,
- un temps dédié, où l'on a le temps long de l'apprentissage, de la répétition tout en donnant et respectant le rythme de chacun
- des animations prenant tout leur sens dans les actes de la vie quotidienne,
- des relations entre pairs mais aussi une relation privilégiée avec des professionnels valorisant.

Les AMP qui participent à la J.A.I. parviennent ensuite à adapter certains gestes qu'elles pratiquent lors de cette activité notamment pendant la toilette afin de détendre un membre, de se servir de la respiration pour faciliter l'habillage...

L'atelier neuro-sensori-moteur : « un outil pour soutenir les acquis »

Notre objectif est de leur proposer un temps pour eux où ils ne sont pas sujets de soins mais où l'on cherche à leur procurer du « bien-être » et aussi d'apporter des stimulations basiques qui diminueront la « déprivation sensorielle » liée à l'alimentation entérale (de remettre en route les mouvements du visage et de la bouche, de réinvestir cette zone corporelle) mais aussi liée à la grande déficience motrice et à l'absence de communication orale.

Il se déroule en 3 temps :

- 1er tps : intégration des différentes parties du corps et ressenti de sa globalité : par des techniques de stimulations sensorielles, de mobilisations douces et recherche de la symétrie des 2 hémicorps
- 2ème tps : stimulation des niveaux d'évolution motrice
- 3ème temps : la restitution comme pour la J.A.I.

Il est important de faire une restitution après chaque séance pour que les personnes puissent s'exprimer avec l'aide de la mimique, des gestes, des pictogrammes.
Nous reprenons alors en termes toujours positifs l'action et donnons un objectif atteignable pour la fois suivante.

Qu'ont-ils appris ?
Vignettes cliniques : 2 personnes présentant une quadriparésie spastique interdisant la station assise

- **Tania** était âgée de 22 ans lorsqu'elle commence les J.A.I.

Elle vient d'arriver dans l'établissement, un rien la fait rire : le claquement d'une porte, le déplacement en fauteuil roulant, mais son rire peut *s'emballer* jusqu'à avoir des difficultés à reprendre son souffle. Elle n'a pas de maintien de tête, ni de station assise, ses bras sont repliés en schème en chandelier, ses jambes sont en extension. La colonne

vertébrale est fixée par une arthrodèse. Elle est tellement spastique que la flexion des hanches est extrêmement difficile, compliquant l'installation dans le corset siège, et empêchant les retours à domicile dans le véhicule familial.

Elle a bénéficié d'environ 60 J.A.I. Pendant ces séances, elle ***a appris à gérer son schème en extension***. L'installation dans le corset siège est devenu progressivement plus facile, ses bras sont parvenus à toucher la tablette et ses mains à appuyer légèrement sur un contacteur. Son rire a diminué laissant place à une ***mimique mieux identifiable :*** petit sourire de plaisir, petite mine de dégoût ou de douleur. Elle parvient maintenant ***à produire un petit claquement*** de ***langue,*** que nous renforçons par force de compliments et auquel nous donnons le sens de l'acquiescement.

Cinq ans après l'arrêt des Journées d'activités intégrées, Tania a conservé ses capacités. Souvent pendant les mois d'été, elle oublie « le chemin pour se détendre » mais elle le retrouve très vite lorsqu'un membre du personnel le lui redonne.

- **Anne** était âgée de 27 ans, elle interpelait chaque personne qu'elle voyait passer par de grands cris, qu'elle avait ensuite des difficultés à arrêter, rendant tout échange difficile.

Elle n'a pas acquis la station assise, ses bras sont repliés en schème en chandelier, ses hanches sont bloquées en abduction, ses genoux sont souvent en extension. Elle est tellement raide que lors du transfert avec le-lève personne, les professionnels de vie quotidienne commencent par installer ses pieds dans les cales pieds et attendent que progressivement ses membres inférieurs se fléchissent et qu'elle puisse s'asseoir.

Anne a bénéficié pendant 3 ans de J.A.I., où elle a ***appris à gérer son souffle, ses émotions, son schème en extension***. Progressivement elle a appris à diminuer son tonus. Aujourd'hui, elle est installée sans difficulté dans le corset-siège, elle parvient à réguler son souffle et ***articule de petits oui et non bien à propos.*** La détente de ses muscles en particulier au niveau du visage permet d'apprendre à utiliser la commande oculaire pour ordinateur et de faire seule certains jeux.

Voici quelques exemples de ce qu'ils ont appris, mais la liste est bien plus longue.
Il faut savoir se laisser surprendre par leurs compétences, avoir une observation flottante et interroger nos techniques à la moindre expression de façon à les guider vers le prochain apprentissage.
Certes la personne polyhandicapée a peu de capacités mais elle en a bien plus que ce qu'elle exerce et que celles que nous lui reconnaissons. Elle est une merveilleuse personne qui n'oublie jamais ce qu'elle a vécu et appris. Elle est toujours partante pour mettre et remettre en route ses compétences.

Ces 10 dernières années sont riches d'enseignements : on peut dire que les acquis des personnes polyhandicapées certes sont fragiles et qu'elles n'ont les moyens de les transférer que si l'accompagnateur **le PASSEUR** connait les moyens facilitants.

Grâce au soutien des familles par leur intervention lors des C.V.S., ces trois outils ont pu continuer à être mis en place. Leur présence depuis 10 ans lors des restitutions prouve tout leur intérêt à ce projet. Progressivement elles deviennent actrices de l'accompagnement de leur parent par un partenariat qui se dessine petit à petit.

Conclusion

Elisabeth ZUCMAN, Présidente d'Honneur GPF

Je ne vais pas être longue car notre journée a été grande et tellement riche. Par conséquent, je ne vous rappellerai pas ses différentes étapes, nous les avons toutes goûtées avec un maximum d'attention. Elles sont présentes et seront encore présentes un bout de temps.

Je voudrais seulement vous parler de ce que j'en retire avec un peu de recul. Quand le polyhandicap est né, en une ou deux décennies d'efforts pour comprendre sa complexité, nous sommes partis du maximum de fragmentations, les équipes d'un côté, les parents de l'autre... Cela a duré 20 ans et au bout de 20 ans, tous ceux qui travaillaient dans notre pays, sont entrés dans un désir de rapprochement qui s'est opéré de trois manières. Nous sommes sortis de ce monde de mosaïque qui correspond assez à notre culture française magnifique, hyper rationnelle...

Le premier de ces rapprochements réussis c'est que, à l'occasion des premières créations d'établissements pour adultes, on s'est aperçu qu'ils vieillissaient alors qu'on avait commencé à s'occuper d'eux quand la plupart mourraient entre 4 et 6 ans.

Quand on les a accompagnés vers l'âge adulte, il s'est trouvé, à ce moment-là, des familles surtout et des associations, pour dire qu'à partir de 20 ans, on n'a plus besoin d'éducation et d'éducateur ; cela a été, d'une certaine manière, entendu au plus haut niveau gouvernemental comme une occasion de faire des économies. Nous nous sommes libérés difficilement pour instaurer ce que nous avons aujourd'hui : la continuité des équipes pour une continuité d'éducation au sens le plus profond et le plus large.

2ème rapprochement : c'est celui qui s'est opéré progressivement car nous partions de deux chiens de faïence qui s'approchaient difficilement l'un de l'autre : du groupe des équipes professionnelles au groupe des parents, réunis dans des associations et cela n'allait pas tout seul et cela n'allait parfois pas du tout.

Vraiment la confiance mutuelle, la connaissance mutuelle, le travail ensemble est réalisé et on n'a pas cessé dans toute la journée, quand on parlait d'éducation, de rappeler que c'est aussi avec les parents et inversement. On travaille vraiment ensemble, parents et professionnels.

3ème rapprochement : offrir aux jeunes polyhandicapés des accès au monde culturel

Ces trois rapprochements se sont faits lentement mais profondément et nous donnent la joie, par exemple, aujourd'hui d'avoir eu des apports de connaissance d'une extrême diversité, encore plus divers qu'ils n'étaient habituels car ce matin nous avons eu des temps avec des chercheurs.

Avant de vous quitter, je vous dirai qu'il reste un seul rapprochement à faire ou plutôt un vide dans notre continuité à combler. Bien qu'il soit malséant de parler de quotient intellectuel ou de compétence intellectuelle, quand on regarde la diversité des capacités intellectuelles, il reste un vide dans les compétences diverses, depuis le retard profond jusqu'aux surdoués qu'on rencontre de temps en temps, il y a en a sûrement aussi auprès de nous.

Il y a un vide total autour de ce qu'on appelle maintenant la déficience mentale moyenne et permettez-moi de parler de ces horribles chiffres mais qui ont l'avantage d'être précis entre 35 et 50 et même 30-50.

Pourquoi ?

Quand des personnes comme moi, comme Tomkiewicz et d'autres ont créé le CESAP, on l'a créé jusqu'au QI 50 car on savait que les IMOC s'arrêtaient à 50 et qu'on ne voulait pas que des enfants, avec déficience motrice et retard important, restent sans rien.

Un jour, au moment où l'on a fait un énième cadre réglementaire, en faisant l'inverse de ce qu'on avait demandé, on s'est retrouvé devant un vide au niveau du retard mental moyen, c'est-à-dire 35-50.

Résultat : sur le terrain, il y a des enfants qui associent un trouble neuromoteur important et qui n'ont pas d'accueil comme si, au milieu d'une pénurie d'établissements et de services, cela ne fait que des malheureux en plus ; c'est une absurdité et un illogisme contre lesquels je plaide.

Si on prenait en considération le fait qu'il faut une continuité, en essayant de trouver mieux que je ne peux le faire ce soir les bons mots, pour ceux qui sont entre IMOC et polyhandicap, on aura beaucoup avancé pour une égalité des chances des enfants qui ont des lésions cérébrales sérieuses (le double problème neuromoteur et mental que nous connaissons) mais que nous hésitons à accueillir parce que l'étiquette « polyhandicap » risque d'entrainer un abandon de toute scolarisation.

Avec une brève revue du passé, on a tous bien présent à l'esprit toutes les richesses que nous avons récoltées, moi y compris, et je vous souhaite encore bien des rencontres aussi riches que celles-ci pour approfondir nos activités dans les domaines culturels et scolaires.

Merci.

Avec le soutien financier de la cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie