
Travail de Bachelor pour l'obtention du diplôme Bachelor of
Arts HES-SO en Travail Social

HES-SO//Valais Wallis Domaine Santé & Travail Social

La communication de l'enfant polyhandicapé :
Comment se décline-t-elle dans la prise en charge?

Réalisé par : Aurélie Vuignier

Promotion : TS ES BAC 10

Sous la direction de : Karine Darbellay

Corgémont, janvier 2014

Remerciements

Je tiens à remercier toutes les personnes qui ont m'ont aidée de manière directe ou indirecte à l'élaboration de ce travail de Bachelor. Je remercie tout particulièrement les personnes suivantes :

- Karine Darbellay, ma directrice de travail de Bachelor. Elle m'a suivie dans ce long processus de recherche. Grâce à son engagement, à ses encouragements et sa motivation, j'ai pu dépasser mes limites et surmonter mes craintes.
- La Fondation Les Perce-Neige, en particulier, Madame Sylvie Pellaton, la responsable pédagogique qui a cru en mon projet.
- Les professionnelles interviewées, pour leur honnêteté, leur engagement et leur disponibilité.
- Les enfants des classes dans lesquelles j'ai effectué mes observations. Je les remercie pour leur accueil joyeux.
- Michele, pour m'avoir soutenue dans les moments de doute et dans les moments de joie.
- La relectrice, pour son dévouement, sa patience et son aide précieuse.
- Ma famille et mes amis, pour leurs conseils, les encouragements et leur présence tout au long de ce travail.
- Ghislaine et Laure, qui ont partagé leur sensibilité, leur savoir-faire et qui m'ont ouvert les portes du monde des enfants polyhandicapés. Sans elles, ce travail n'aurait pas existé.

Finalement, j'adresse un grand merci à tous les professionnels que j'ai côtoyés durant ma formation à la HES-SO. Ils m'ont guidée vers plus de professionnalisme et de pratique réflexive. J'ai apprécié leur regard valorisant et leurs encouragements.

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none">❖ Les opinions émises dans ce travail n'engagent que leur auteure.❖ Je certifie avoir personnellement écrit le Travail de Bachelor et ne pas avoir eu recours à d'autres sources que celles référencées. Tous les emprunts à d'autres auteur-e-s, que ce soit par citation ou paraphrase, sont clairement indiqués. Le présent travail n'a pas été utilisé dans une forme identique ou similaire dans le cadre de travaux à rendre durant les études. J'assure avoir respecté les principes éthiques tels que présentés dans le Code éthique de la recherche. |
|--|

Résumé

Ce travail de recherche aborde le thème de la communication chez l'enfant polyhandicapé. Il s'intéresse plus particulièrement aux différentes formes sous lesquelles elle peut se décliner et vise à montrer son incidence sur le bien-être des enfants polyhandicapés.

En introduction, vous trouverez les motivations qui m'ont conduite à faire cette recherche. Dans un deuxième temps, vous pourrez apprécier la partie théorique. Les concepts tels que le polyhandicap, les émotions et la communication ont été développés. Cette démarche permet une meilleure compréhension de la problématique étudiée.

Pour la recherche, j'ai interviewé trois éducatrices-enseignantes de classes différentes, appartenant à la Fondation Les Perce-Neige. De plus, j'ai effectué des observations dans chacune des trois classes, deux sur le site de La Chaux-de-Fonds et une sur celui de Neuchâtel.

Les résultats obtenus lors de l'enquête m'ont permis de tirer certaines conclusions. Elles ont également fait jaillir de nouveaux questionnements. Les éléments suivants ont été mis en avant :

- L'enfant polyhandicapé peut communiquer sous différentes formes avec ou sans aide à la communication.
- Pour pouvoir s'exprimer, l'enfant a besoin de temps et d'un environnement adéquat.
- Pour comprendre l'enfant polyhandicapé, il est nécessaire d'effectuer des observations afin de le connaître.
- Entrer en relation avec un enfant polyhandicapé prend du temps.
- Pouvoir entrer en relation avec le monde extérieur permet d'atteindre un certain bien-être.

Il est évident que les résultats obtenus ne sont pas vérifiables pour tous les enfants polyhandicapés. Tous sont différents et développent des compétences propres à chacun d'eux. C'est aux professionnel-le-s de s'adapter à eux.

Mots clés : polyhandicap - enfants polyhandicapés – émotion – bien-être – communication – communication basale – moyen alternatif amélioré de communication – observation

Tables des matières

1. Introduction	1
1.1 Choix de la thématique	1
1.1.1 Liens avec mes expériences pratiques et le travail social	1
1.1.2 Motivation	1
1.2 Question de départ, objectifs de recherche et hypothèses	2
2. Cadre théorique	4
2.1 Le polyhandicap	4
2.1.1 Définition	4
2.1.2 Les causes du polyhandicap	6
2.1.3 Les principaux troubles	7
2.1.3.1 La déficience intellectuelle	7
2.1.3.2 Les troubles moteurs	8
2.1.3.3 Les troubles sensoriels	9
2.1.3.4 Autres troubles répandus	9
2.1.4 Formes et expression du polyhandicap	10
2.1.5 Les besoins	11
2.1.6 La douleur	15
2.1.7 La communication	15
2.2 Les émotions	17
2.2.1 Définition	17
2.2.2 Caractéristiques	17
2.2.3 Différenciation des niveaux d'expériences affectives	18
2.2.4 Fonctions	19
2.2.5 L'expression des émotions	19
2.2.6 La reconnaissance des émotions	21
2.2.7 Les émotions chez les enfants polyhandicapés	21
2.3 La communication	23
2.3.1 Définitions	23
2.3.1.1 La communication	23
2.3.1.1.1 Les éléments transmis de façon acoustique	23
• La communication verbale	24
• La communication para-verbale	24
2.3.1.1.2 La communication non-verbale	24
2.3.1.2 Le langage	24
2.3.2 La communication chez la personne en situation de polyhandicap	25
2.3.2.1 Les caractéristiques de la communication des personnes polyhandicapées	28
2.3.2.2 La communication basale	28
2.3.3 Aides et techniques	29
2.3.3.1 Moyens alternatifs et améliorés de communication (MAAC)	29
2.3.3.1.1 Sans aide technique	30
2.3.3.1.2 Avec aide technique	30
2.3.3.1.3 Evaluation de la communication	30
• Mobilité	31
• Manipulation	31
2.3.3.1.4 Cognitif - linguistique	31
2.3.3.1.5 Sensoriel – perceptif	31
2.3.3.1.6 Le choix d'un MAAC	31
2.3.3.2 Aménager l'environnement	32
2.3.3.2.1 Les sujets de discussion et leurs formes	33
• Les personnes et les lieux	33
• L'identité personnelle, l'identité des autres	33
• Le temps	34
• Tableaux en contexte	34
2.3.3.3 « Oui - non » clair	34

3. Méthodologie	36
3.1 Terrain d'enquête	36
3.2 Présentation de l'échantillon de recherche	38
3.3 Description des outils de recueil de données	38
3.3.1 Observation	38
3.3.1.1 Ma démarche	38
3.3.1.2 Les biais	39
3.3.1.3 Les avantages.....	40
3.3.2 Les entretiens.....	40
3.3.2.1 Ma démarche	40
3.3.2.2 Les biais	41
3.3.2.3 Les avantages.....	41
4. Analyse	42
4.1 Le bien-être	42
4.1.1 Une notion à l'intersection entre le soi et l'environnement	42
4.1.2 Le bien-être chez l'enfant polyhandicapé.....	44
4.1.2.1 L'importance de l'observation alliée à la proximité physique.....	44
4.1.2.2 Bouger pour être bien	45
4.1.2.3 La permanence des personnes : pas forcément une priorité	45
4.1.3 Environnement	46
4.1.4 Conclusion.....	46
4.2 La communication de l'enfant polyhandicapé	46
4.2.1 Communiquer/entrer en relation avec l'autre c'est :	46
4.2.1.1 Avoir du pouvoir sur soi	47
4.2.1.2 Etre reconnu socialement	50
4.2.1.3 Parfois utiliser des canaux différents	52
4.2.2 Communiquer avec quoi.....	52
4.2.2.1 Sans aide à la communication	52
4.2.2.2 Avec aide à la communication	54
4.2.2.3 Les entraves à la communication	56
4.2.3 Contexte de la communication : des conditions particulières	57
4.2.4 Comment se comprendre	57
4.2.4.1 Comprendre l'enfant polyhandicapé	57
4.2.4.1.1 Le degré de connaissance de la personne.....	57
4.2.4.1.2 Le défi de la subjectivité.....	58
4.2.4.2 Etre compris par un enfant polyhandicapé	58
4.3 Synthèse de l'analyse	59
5. Conclusion	60
5.1 Démarche	60
5.2 Bilan	60
5.2.1 Autocritique personnelle	60
5.2.2 Autocritique méthodologique	61
5.2.2.1 Population	61
5.2.2.2 Outils	61
5.2.2.3 Hypothèses	61
5.3 Synthèse des objectifs	62
5.4 Découvertes	63
5.5 Liens avec le travail social	64
5.6 Pistes de recherches et nouveaux questionnements	65
6. Sources	66
6.1 Ouvrages	66
6.2 Articles	68
6.3 Internet	68

7. Annexes	70
7.1 Caractéristiques de l'énoncé (d'après Heddesheimer et Roussel, 1986, repris par Coquet, 2003, 2011).....	70
7.2 Inventaire des canaux et modalités d'expression selon Chauvie et al. (1994)	71
7.3 Guide d'entretien vierge	73
7.4 Tableau pour le dépouillement des données issues des observations	74
7.5 Plan de la semaine de l'accueil sensoriel	75
7.6 Photos de deux tableaux d'accueil différents.....	76
7.7 Divers CAA utilisés dans les classes	77
7.8 Déclaration des personnes en difficulté d'élocution et de communication.....	78

Table des illustrations

Figure 1: Pyramide des besoins de A. Maslow selon Zucman	12
Figure 2: Expression faciales de différentes émotions (de gauche à droite, la peur, la joie et la colère) chez le sujet humain (d'après Ekman tiré de Dantzer 2005)	20
Figure 3: Le modèle de Loncke sur la communication linguistique	26
Figure 4 : L'isolement de la personne polyhandicapée	28
Figure 5 : Les différents canaux utilisés	29
Figure 6: Tableau pour le dépouillement de données issues des entretiens.....	42
Figure 7: Schématisation du bien-être.....	43
Figure 8: La synchronisation des canaux	53

1. Introduction

1.1 Choix de la thématique

1.1.1 Liens avec mes expériences pratiques et le travail social

J'ai déjà quelques expériences dans le monde du handicap. Entre autre, lors de mon précédent stage, j'ai pu approfondir mes connaissances à ce sujet. A Notre Dame de Lourdes à Sierre, j'ai eu, en effet, l'opportunité de m'occuper d'enfants en situation de handicap. Dans une classe de l'institution, j'ai eu la chance de pouvoir collaborer avec une éducatrice sociale et une enseignante spécialisée. Les deux misaient énormément sur le bien-être des enfants en classe. Elles partaient du principe que la réussite de la prise en charge de ces enfants est basée sur la prise en compte de leur bien-être. C'est-à-dire qu'elles s'appuyaient sur leur « état » pour faire avancer la classe durant la journée. J'ai trouvé cette approche très intéressante et humaniste.

Dans cette classe s'y trouvait une enfant polyhandicapée. Sa prise en charge m'a beaucoup interpellée, car tout était basé essentiellement sur le non-verbal. Par chance, sa personne de référence était ma praticienne formatrice. Grâce à elle, j'ai pu beaucoup partager mes ressentis, mes questions. Et au fil des discussions, de ses encouragements, j'ai appris à me positionner sur la prise en charge de cette enfant (et de tous les enfants en situation de handicap d'ailleurs). Nous étions arrivées à la conclusion que le bien-être psychique est trop peu pris en considération dans les prises en charge.

Lorsque cette fille pleurait, il fallait procéder par « élimination » pour pouvoir espérer trouver la cause de ses pleurs. Parfois, après avoir « fait le tour » de tout ce qui aurait pu physiquement provoquer cet état, je n'en trouvais pas la raison. Ce sont ces pleurs-là qui m'ont amenée à la réflexion : Comment faire pour être la plus adéquate possible avec elle ? Comment adapter sa prise en charge ?

1.1.2 Motivation

Comme déjà mentionné, lors de mon dernier stage, j'ai découvert le polyhandicap. Celui-ci est un univers complexe et « passionnant » où rien n'est sûr. Au début de mon stage, l'enfant polyhandicapée dont je m'occupais me faisait peur, peur de l'inconnu et peur de « faire faux ». En effet, sa prise en charge était particulière et compliquée, tant sur le plan relationnel qu'au niveau des soins. Par exemple, son corps était tout déformé : la dernière des côtes touchait son bassin... Puis au fil du temps, j'ai balayé mes craintes et mes fausses idées par rapport à cette jeune personne. Loin de moi qu'elle ne fut qu'un « légume », au contraire, j'ai été surprise par le nombre de ressources dont cette fillette disposait malgré sa situation. J'ouvre ici une parenthèse pour m'expliquer. J'utilise ici le terme fort de « légume », car c'est à mon avis la vision qu'ont la plupart des gens qui ne connaissent pas le monde du polyhandicap. Dans la population en général, la personne polyhandicapée est souvent perçue comme un être dépourvu d'intelligence, de réactions, de vitalité, sans avenir. Finalement de fil en aiguille, je fus conquise par le défi qui se présentait à travers la présence de cette enfant. Je m'intéressais donc de plus en plus au polyhandicap et à sa prise en charge.

Je trouve choquant qu'on en arrive à dire qu'un enfant ne peut plus ou peu se développer ; un adulte, lui, a déjà effectué une partie de son développement. C'est pourquoi je préfère mettre l'accent sur le développement de la prise en charge des enfants polyhandicapés. Ils ont un plus grand potentiel d'apprentissage qu'un adulte et le développement est plus visible. Cela n'exclut en rien le potentiel de développement de l'adulte.

1.2 Question de départ, objectifs de recherche et hypothèses

Ma question de recherche a beaucoup évolué durant toute la période du travail de Bachelor. En effet, au moment de définir mon avant-projet, ma question était : Quelle est la place du bien-être psychique dans la prise en charge d'enfants polyhandicapés ? Puis elle a changé et est devenue : comment favoriser le bien-être dans la prise en charge d'enfants polyhandicapés ? Mais derrière cette question se cachait un grand nombre d'autres interrogations portant sur la communication, les émotions, ...

Finalement, toutes mes recherches ont permis de constater que je m'intéressais spécialement à la communication. De plus, il me semblait que les notions de communication, d'émotion et de bien-être étaient spécialement liées, voire imbriquées. L'enjeu de la communication dans la prise en charge d'enfants polyhandicapés avait tout son sens. C'est pourquoi, la question de recherche s'est finalement axée sur la communication :

Comment la communication se décline-t-elle dans la prise en charge d'enfants polyhandicapés ?

Par mon travail, je souhaite atteindre différents objectifs. Ceux-ci sont classés en trois catégories :

- Objectifs pratiques
 - Faire des liens avec le travail social
 - Proposer des pistes d'intervention relatives à la problématique étudiée
- Objectifs théoriques
 - Augmenter mes connaissances sur la prise en charge d'un enfant polyhandicapé
 - Acquérir des connaissances approfondies sur le polyhandicap lui-même ainsi que sur la communication spécifique à ce milieu
 - Enquêter sur les émotions (leurs expressions, la gestion, comment les décoder, ...)
 - Comprendre le fonctionnement des émotions
 - Mettre en lien la notion d'émotion avec la notion de bien-être

- Objectifs spécifiques ou personnels
 - Respecter un planning
 - Consulter des ouvrages ou articles tout au long de la recherche
 - Mener des entretiens avec les personnes du terrain
 - Effectuer des observations sur le terrain

Concernant les hypothèses de recherches, il me semble tout d'abord pertinent de citer Watzlawick (1972) qui affirme qu'il est impossible de ne pas communiquer. Nous communiquons à travers nos faits et gestes et non pas seulement à travers la parole.

La communication chez les enfants polyhandicapés est particulière si on la compare avec celle de « monsieur et madame tout le monde ». Mais les deux peuvent avoir des points communs. De ses particularités et points communs découlent mes hypothèses :

1. La communication permet d'atteindre un certain bien-être

Pouvoir communiquer ses envies, ses besoins ou ses états d'âme a toute son importance. Si je ne peux pas dire que j'ai un problème, que j'ai mal à quelque part, je ne serais forcément pas bien.

2. L'enfant polyhandicapé communique

« Il n'existe pas de personne polyhandicapée qui ne s'exprime, mais il en est qui, non « entendues », cessent pour un temps de s'exprimer ou ne s'expriment plus qu'à travers un geste stéréotypé ou une somatisation. » (Zucman, 2000, p. 38) Cette phrase de Zucman justifie bien mon hypothèse. On peut penser que le polyhandicap et tous ses troubles associés empêchent l'enfant de communiquer voire même de vouloir entrer en relation. (Crunelle & Naud, p. 177) Pourtant, ce n'est pas le cas. Ils le font « à leur manière » : en poussant des cris, en ayant le corps crispé ou détendu, etc.

3. La communication avec un enfant polyhandicapé est particulière

Dans leur texte, Crunelle et Naud (2006, p. 177) définissent la communication des personnes polyhandicapées. Pour ces deux auteurs, elle est multimodale et le plus souvent non verbale. Elle est spécifique dans sa forme et dans sa nature. Elle est donc exclue de toute comparaison à la norme. Par sa spécificité, elle nécessite, impose un cadre d'interactions non conventionnelles et pose un réel problème de l'interprétation des comportements. Et pour finir, elle exige une évaluation analytique précise et rigoureuse.

Cette définition montre bien la particularité de la communication des personnes polyhandicapées et tous les enjeux qui en découlent.

2. Cadre théorique

Dans le cadre théorique, je souhaite aborder les concepts du polyhandicap, des émotions et de la communication.

2.1 Le polyhandicap

Je choisis de parler du polyhandicap, car ma question de recherche concerne ce milieu-là. Il me semble donc important de connaître ce qui s'y rapporte.

2.1.1 Définition

Afin de définir le polyhandicap, je m'appuie sur trois sources différentes. La première est celle du Groupe Romand sur le Polyhandicap. Celui-ci est constitué de praticien·ne·s de diverses institutions de Suisse Romande, et de parents de personnes polyhandicapées. Les buts du groupe sont divers : mener, sur le plan romand, une réflexion commune visant à améliorer l'accompagnement des personnes ayant un polyhandicap par le biais d'informations, de prises de position, d'organisations de cours, de rencontres, etc., échanger sur les conditions de vie des personnes polyhandicapées et partager son vécu en tant que parents et en tant que praticien·ne·s. Je trouve intéressant de prendre cette référence, car elle regroupe praticien·ne·s et parents.

Ma deuxième source est tirée de la conférence de Monsieur le Dr. Georges Saulus qui est médecin psychiatre, D.E.A de philosophie (Aix-en-Provence). Celui-ci apporte la vision d'un praticien.

Ma dernière source est plus théorique. En effet, Andreas Fröhlich, chercheur et psychopédagogue, a écrit un bon nombre d'ouvrages concernant de près ou de loin le polyhandicap.

Nous allons voir si les multiples définitions du polyhandicap se rejoignent ou pas.

Tout d'abord, le Groupe Romand sur le Polyhandicap (GRP) a défini le polyhandicap en 2005 comme¹ :

« [...] une situation de vie spécifique d'une personne atteinte d'altérations cérébrales précoces (anté- ou périnatales) non évolutives, ayant pour conséquence d'importantes perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité² motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.

Il s'agit donc, pour ces personnes, d'une situation évolutive³ d'extrême vulnérabilité physique, psychique, sociale et éthico-ontologique⁴.

¹ Groupe Romand sur le polyhandicap (juillet 2012), « Définition du polyhandicap », *Groupe Romand polyhandicap (GRP)*, <http://www.szh.ch/GRP>

² Capacité d'un individu ou d'un système de travail d'obtenir de bonnes performances dans un type de tâche donné

³ La situation des personnes polyhandicapée évolue d'année en année, par contre, les altérations cérébrales n'évoluent pas.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation, le développement de ses compétences et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques et moyens spécialisés ; elle requiert un accompagnement qualifié tant sur le plan pédagogique, thérapeutique que médical, accompli en collaboration avec la famille.⁵ [...]»

Pour le GRP, il est nécessaire d'élargir la notion de polyhandicap. En effet, par rapport au profil des enfants et adultes se trouvant dans les structures qui accueillent des personnes polyhandicapées en Suisse, ce concept peut prendre en compte :

- « Les personnes atteintes de perturbations cérébrales postnatales précoces (avant l'âge de 2 ans) ou évolutives ;
- Les personnes qui, outre les atteintes motrices, perceptives et cognitives, présentent des altérations de l'équipement sensoriel, des troubles épileptiques ou encore, de manière transitoire ou durable, prévalant cliniquement, des manifestations de la série autistique. »

Afin de distinguer les personnes qui, en conséquence d'une atteinte postnatale tardive, ont besoin d'un accompagnement similaire, le GRP admet la notion de personnes « en situation de polyhandicap ». Cette notion est différente de celle de personne polyhandicapée.

La définition du GRP correspond bien à celle que Fröhlich donne des personnes polyhandicapées profondes. En effet, pour Fröhlich (1993, p. 11), le polyhandicap correspond à des limitations complexes de la personne prise dans sa globalité. Celles-ci « compromettent toutes ses possibilités d'expérience et d'expression. » (Fröhlich, 1993, p. 11). Fröhlich dit aussi, dans son ouvrage, que le développement émotionnel, cognitif et physique est considérablement réduit et altéré et que les attitudes sociales ainsi que la communication sont également touchées. Il nous déconseille de classer les personnes polyhandicapées par rapport à un symptôme majeur, car « le caractère complexe du polyhandicap profond et la globalité de l'individu » (Fröhlich, 1993, p. 11) seraient passés sous silence.

Le Docteur Georges Saulus (2004, p. 3-4) présente trois définitions en proposant à chaque fois deux axes. Dans le premier axe, il décrit une facette du symptôme. Dans le deuxième, il propose des formes d'action liées à la facette du symptôme. Je ne vais pas parler du deuxième axe, car il me semble que ça ne concerne pas ma question de recherche.

Voici les trois définitions :

⁴ Ontologie : « étude de l'être en tant qu'être en soi » (Le Petit Larousse 2003). Etant donnée leur grande dépendance, il existe un risque majeur pour les personnes polyhandicapées de ne pas être considérées comme des personnes à part entière. Ne tenir compte que de leurs performances manifestes au détriment de leurs compétences plus discrètes peut en effet mener jusqu'à la non-reconnaissance de leur statut de personne, en d'autres termes de leur être.

⁵ Le GRP s'appuie sur la définition retenue par le Groupe Polyhandicap France (GPF) en décembre 2002

- « le polyhandicap est un handicap grave à expression multiple, associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde, et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. » (Saulus, 2004, p. 3)
- le polyhandicap du point de vue d'une structure est « un handicap formé de déficiences et d'incapacités solidaires tel que chacune dépend des autres et ne peut être ce qu'elle est (dans son expression) que dans et par son rapport avec les autres. » (Saulus, 2004, p. 3)
- « dans la situation de polyhandicap, une atteinte anatomo-fonctionnelle de l'encéphale, précoce et souvent massive, conditionne de profondes perturbations des relations perceptivo-motrices, cognitives et affectives de l'enfant avec son environnement matériel et humain. » Saulus, 2004, p. 3)

Nous pouvons constater que ce que dit le Docteur Georges Saulus rejoint tout à fait ce qui a été dit ultérieurement.

2.1.2 Les causes du polyhandicap

Il me semble utile d'avoir deux sources différentes. Celles-ci datent de la même période. Pourtant, nous pouvons constater certaines disparités dans les chiffres. Cela montre combien les causes du polyhandicap sont encore mal définies.

Le Docteur Lucile Georges-Janet (1996, p. 201) nous dit que c'est l'atteinte cérébrale grave précoce, touchant plusieurs domaines de l'activité neurologique (intelligence, motricité, sensorialité).

Dans son article, il est dit que dans les années 1970, les étiologies se répartissaient en :

- 40% de causes inconnues ;
- 20% de causes périnatales où la souffrance à l'accouchement tenait une part importante ;
- 10% de causes postnatales (méningites, encéphalites) ;
- 30% de causes prénatales (embryofoetopathies, malformations, causes génétiques).

Puis le progrès dans le monde médical (prise en charge obstétrical, méthodes de diagnostic) a influencé ces chiffres. Au moment de l'apparition de cet écrit, ces chiffres se tenaient autour de :

- 30% de causes inconnues ;
- 15% de causes périnatales
- 5% de causes postnatales (traumatismes, arrêts cardiaques) ;
- 50% de causes prénatales (malformations, accidents vasculaires cérébraux prénataux, embryofoetopathies dont le CMV (cytomégalovirus) et le HIV (virus du SIDA).

Dans « Le Polyhandicap : Aspects diagnostics à la phase initiale » (Rodriguez & Ponsot, p. 72), il est dit que 30 à 40% sont provoqués par des causes inconnues.

Un grand nombre de ces causes seraient probablement d'origine anté-natale. Il y a donc entre 60 et 70% de causes identifiées ou présumées. Celles-ci sont séparées en deux groupes :

- 10 à 12% des causes identifiées sont des causes post-natales séculaires :
 - Traumatiques
 - Inflammatoires
 - Mort subite manquée du nourrisson
 - Toxiques et métaboliques (hypoglycémie, déshydratation, ...)
 - Séquelles des tumeurs et de leurs traitements
- 80 à 85% des causes identifiées sont des causes anté ou péri-natales⁶.

Nous pouvons déjà constater que la classification ne se fait pas de la même manière entre ces deux sources. Néanmoins, il y a un point commun entre les deux : le pourcentage de causes inconnues est sensiblement identique (entre 30 et 40%).

2.1.3 Les principaux troubles

Je pense que tous les troubles présents dans le polyhandicap entravent (de près ou de loin) l'entrée en relation avec la personne. Après, certains ont plus d'influence que d'autre. C'est pourquoi je fais le choix de décrire la déficience intellectuelle, les troubles moteurs, les troubles sensoriels. Je choisis de détailler ceux qui me semblent important de mieux connaître, en lien avec le sujet de la recherche.

2.1.3.1 La déficience intellectuelle

Comme déjà évoqué plus haut, on a longtemps douté des compétences intellectuelles des sujets polyhandicapés. Cependant, comme le dit Georges Saulus dans l'ouvrage collectif « Polyhandicap : Processus d'évaluation cognitive » (Sous la direction de Scelles R. et Petitpierre G, 2013, p.9), des avancées techniques et éthiques considérables ont eu lieu grâce aux psychologues manifestant de l'intérêt pour l'intelligence des personnes polyhandicapées et, conjointement, grâce à la pression exercées par les familles pour que les problèmes complexes soient scientifiquement abordés.

Maria Pereira da Costa (2013, p.35-49) présente dans son chapitre les différentes théories de l'intelligence et explique qu'il est important de les connaître afin d'identifier les avantages et les limites des différents tests psychométriques pour pouvoir orienter une éventuelle évaluation. Elle précise aussi que tous les tests sont élaborés pour des individus « tout-venant », ce qui ajoute des difficultés lorsqu'ils sont utilisés avec les personnes polyhandicapées. C'est pourquoi il arrive

⁶ Pour ce dernier groupe, il est expliqué dans l'ouvrage que les causes anté et péri-natales sont regroupés car il est souvent difficile de les différencier, de dater l'évènement causal. Cependant, une différenciation a tout de même été faite : 75 à 80% sont des causes prénatales (Causes vasculaires destructrices, Malformations cérébrales : 12 à 15% (accidentelles ou génétiques), Neuroectodermoses, Causes inflammatoires, Anomalies chromosomiques (20%, trisomie 21 = 15%), Causes génétiques, métaboliques, Causes environnementales (épilepsie maternelle et son traitement, diabète, alcool, toxiques, ...)) et 3 à 10% sont des causes périnatales (Causes anoxo-ischémiques, Causes inflammatoires, Hypoglycémie, Ictère nucléaire)

parfois que le psychologue développe « un outil nouveau qui permettra de répondre aux questions qu'il se pose indépendamment d'un cadre théorique établi pour des populations de « tout-venant » ».

C'est ainsi qu'est né le P2CJP⁷. Dans le chapitre concernant cet outil (Leroy A., Dietrich C., Scelles R., Pereira da Costa M., 2013, p.121-137), les auteures nous expliquent que son utilisation met l'accent sur les comportements du sujet et que cela « relance le désir de le connaître mieux et offre la possibilité de le voir autrement ». Cette vision, cet aspect-là, m'interpelle beaucoup. En effet, je pense qu'on a tendance à regarder un enfant toujours avec le même œil. Les propos émis par les auteures confirment ma pensée. Pour elles, « le risque de ne plus être surpris, ou de ne plus se laisser surprendre doit être prévenu au maximum ». Elles aussi précisent que le P2CJP doit être utilisé de manière complémentaire avec d'autres méthodes de recueil de données.

Afin de pouvoir rentrer en relation avec la personne polyhandicapée, il n'est pas forcément important de connaître son « niveau intellectuel », ses capacités intellectuelles. En effet, Geneviève Petitpierre (2013, p. 69-70) précise dans la conclusion de son chapitre que la cognition ne se limite pas à un traitement abstrait de l'information. Et que par conséquent, « il est important de tenir compte des différents processus sensorimoteurs [...] et des différents substrats [...] qui servent d'arrière-fond aux réponses du sujet. Même si les notions spatio-temporelles sont inexistantes ou quasi inexistantes, sans parler de la difficulté de mémorisation et de raisonnement, l'entrée en relation est possible. Cependant, elle devra se faire de manière adaptée, tenant compte des possibilités de la personne.

2.1.3.2 Les troubles moteurs

Je choisis de décrire brièvement les troubles moteurs. Pour moi, ils influencent la capacité d'entrer en relation avec le monde extérieur de la personne, soit par leur constance, soit parce qu'ils sont sources de douleurs. Les différentes déficiences motrices observées sont :

- L'infirmité motrice cérébrale⁸
- L'hypotonie⁹ massive
- Les troubles de l'organisation motrice
- Des troubles moteurs secondaires.

Ils sont les conséquences de la spasticité, de certaines positions vicieuses ou de stéréotypies motrices : les luxations de hanches, les scoliose évolutives à l'adolescence. Les déformations des membres limitent encore les performances motrices et les possibilités de déplacement.

⁷ Le P2CJP : Un outil d'évaluation et d'observations croisées entre parents et professionnels

⁸ L'infirmité motrice cérébrale est une infirmité motrice due à des lésions survenues durant la grossesse ou juste au moment de l'accouchement.

⁹ Diminution de la tonicité (tension) musculaire. C'est aussi la baisse de l'excitabilité (capacité de réponse à des stimulations) nerveuse et musculaire

2.1.3.3 Les troubles sensoriels

Les sens composent toute relation humaine. Nous voyons notre interlocuteur, nous le sentons, l'entendons, nous pouvons le toucher parfois. Chez la personne polyhandicapée, les troubles qui affectent les sens font partie des problèmes invalidants. Il s'agit surtout des troubles de l'audition et de la vision, mais aussi au niveau de la perception de son propre corps.

Dans son ouvrage, André Bullinger (2008, p. 52) précise les propriétés fondamentales des stimulations sollicitant l'organisme. Selon lui, la caractéristique générale des différents signaux est de se présenter sous la forme de flux que nos systèmes sensoriels sont susceptibles de capter et d'organiser.

Il propose une hiérarchisation des effets de ces flux sur un individu et constate une séquence stable :

« Le premier effet est une alerte qui entraîne une mobilisation tonique globale. Vient ensuite une réponse d'orientation avec une mise en forme posturale. Les conduites de détection et d'évaluation de la distance précèdent des conduites moins rigides, allant de la capture à l'évitement. » (Bullinger A., 2008, p.53)

Cependant, comme dans le polyhandicap, il arrive que le développement sensori-moteur soit entravé. Ainsi, Bullinger propose dans son ouvrage plusieurs sources de dysfonctionnements :

- « non maîtrise des flux ;
- nonaccès à des flux ;
- limitations motrices ;
- troubles de l'organisation spatiale ;
- instrumentations « différentes ». » (Bullinger A., 2008, p.54)

Lorsque je lis André Bullinger, je constate que les sources de dysfonctionnements du développement sensori-moteur sont en lien direct avec la problématique du polyhandicap. En effet, selon lui, la non-maîtrise des flux se caractérise par une très grande difficulté à traiter les régularités produites par les mouvements. Il en découle des troubles se caractérisant par « une fragilité de l'image corporelle, une instabilité et une grande irritabilité émotionnelle ». (Bullinger A., 2008, p.54). De plus, il arrive que ces enfants n'aient pas l'accès à des flux (trouble de la vue, de l'ouïe, ...). Leur handicap physique les empêche d'avoir une mobilisation de leur corps. Ce qui m'amène à dire que les troubles sensoriels sont à prendre en considération lorsque nous voulons entrer en relation avec les personnes polyhandicapées.

2.1.3.4 Autres troubles répandus

Il existe d'autres troubles, comme :

- L'épilepsie
- L'insuffisance respiratoire chronique
- Les troubles nutritionnels et les troubles de l'élimination

- La fragilité cutanée
- Les troubles somatiques

Il est évident que cette liste n'est pas exhaustive et qu'il existe d'autres troubles.

2.1.4 Formes et expression du polyhandicap

Le nombre de formes et d'expressions est aussi élevé que le nombre de causes. Il existe ainsi de nombreuses formes individuelles de polyhandicap. Fröhlich (1993, p. 13) dit qu'il n'y a pas d'homogénéité dans l'apparence : ce sont les limitations physiques ou plutôt les limitations affectives qui dominent. La personne polyhandicapée est fréquemment touchée par des troubles sévères de la communication ou par une totale indifférence. Je me permets de mettre ceci en lien avec l'ouvrage d'Elisabeth Zucman (2000, p. 20). Dans celui-ci, trois postulats ont été adoptés par rapport cet état de fait :

- Malgré le fait que les personnes polyhandicapées aient des besoins particuliers très spécifiques à chacune, elles ont toujours des besoins qui caractérisent l'être humain et que Maslow a synthétisés et hiérarchisés.
- Comme pour tout le monde, voire peut-être plus, leurs difficultés, leurs capacités, leurs envies, ... évoluent beaucoup avec l'âge et d'autant plus avec les qualités de leur environnement.
- Etant donné que chaque situation de polyhandicap est exceptionnelle, il n'y aura que des réponses individualisées et personnalisées. Celles-ci seront obligatoirement diversifiées en fonction des capacités et disponibilités (évolutives aussi) des différents milieux de vie. « Mais au sein même de cette variabilité, l'intangibilité éthique du respect de la vie humaine s'impose » (Zucman, 2000, p. 20).

Ces postulats m'amènent à parler des besoins de la personne polyhandicapée.

2.1.5 Les besoins

Fröhlich (1993, p. 14) parle aussi de l'importance de répondre à des besoins très spécifiques pour permettre l'épanouissement et l'entrée en relation avec une personne. Ces besoins peuvent paraître très individuels et peu homogènes. Pourtant l'auteur met en évidence cinq besoins :

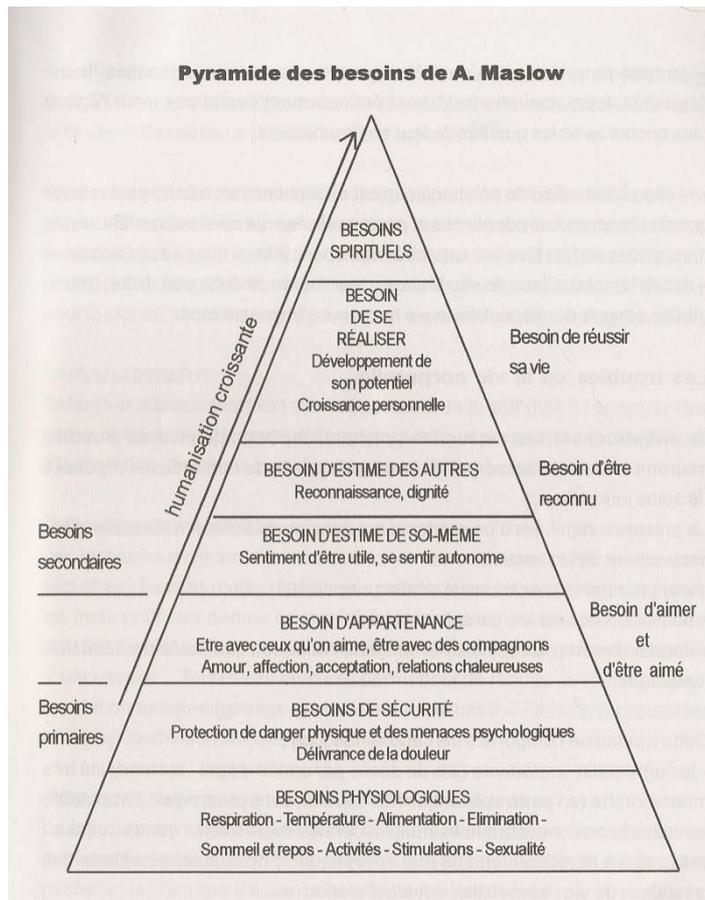
- « Besoin d'une grande proximité physique pour vivre des expériences
- Besoin de proximité physique pour percevoir d'autres personnes
- Besoin du pédagogue et/ou du thérapeute pour s'approcher très simplement de leur environnement
- Besoin du pédagogue et/ou du thérapeute pour bouger et changer de position
- Besoin de quelqu'un qui les comprenne, même sans langage, et les soigne avec compétence » (Fröhlich, 1993, p. 14)

Comme le dit le premier postulat cité ci-dessus, les personnes polyhandicapées ont des besoins comme tout être humain. Mais ceux-ci sont souvent bien plus nombreux. En effet, le handicap lui-même augmente les besoins et empêche souvent simultanément une satisfaction adéquate de ceux-ci (Fröhlich, 1993, p. 20). Comme pour chaque être humain, leurs difficultés, leurs capacités et leurs aspirations évoluent avec l'âge et encore plus avec les qualités de leur environnement. Afin de pouvoir les aider à répondre à leurs besoins, il est important de connaître les personnes polyhandicapées individuellement.

La Pyramide de Maslow

Il me semble inévitable de parler de la pyramide de Maslow lorsque le thème des besoins est abordé.

Premièrement, je fais un lien entre ce que dit Fröhlich dans son ouvrage et la théorie de Maslow. Ce dernier a hiérarchisé et synthétisé les besoins. Jusqu'à aujourd'hui, j'avais appris que les besoins étaient « classés » en cinq groupes. En partant de la base, nous obtenions ceci : besoins physiologiques, besoins de sécurité, besoins d'appartenance, besoin d'estime, de reconnaissance et besoins de se réaliser. Or dans l'ouvrage d'Elisabeth Zucman (2000, p. 21), la pyramide des besoins d'A. Maslow est décrite comme telle :



ZUCMAN E., (2000), *Accompagner les personnes polyhandicapées : réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Paris : CTNERHI Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, 2e éd. revue et augmentée, Collection Etudes et recherches 236, p.21

Figure 1 : Pyramide des besoins de A. Maslow selon Zucman

Je fais le choix de garder ce modèle, car il me semble approprié. Il englobe tout ce que j'ai pu lire dans les autres ouvrages.

Voici ce que pourraient être les différents besoins pour les personnes polyhandicapés :

- Besoins physiologiques

Les besoins physiologiques sont ceux qui nous permettent de survivre. C'est-à-dire manger, boire, dormir, etc. Chez la personne polyhandicapée l'alimentation est souvent difficile. Sont en cause des problèmes moteurs et sensoriels qui se caractérisent par une déglutition et succion difficiles, des risques de « fausses routes ¹⁰ » accrus, des problèmes de mastication ou des réflexes vomitifs. Tout ceci provoque une sous-alimentation. Il n'est d'ailleurs pas rare qu'une alimentation par sonde gastrique soit nécessaire et « instaurée » (du moment qu'elle soit tolérée par l'organisme). Même si une alimentation par sonde est entreprise, l'alimentation par voie orale n'est pas supprimée. En effet, elle permet encore une stimulation orale afin de maintenir le plus longtemps possible la déglutition de la salive. Ce moment-là est aussi un moment de plaisir, où l'enfant peut découvrir les saveurs.

¹⁰ Fausse route : Accident dû à l'inhalation dans les voies aériennes de liquide ou de particules alimentaires normalement destinés à l'œsophage

Notre corps a aussi besoin de s'hydrater. Pour les mêmes raisons que l'alimentation, celle-ci est souvent difficile chez les personnes polyhandicapées. Les liquides ont trop souvent tendance à passer par la trachée. Dès que l'alimentation se fait par sonde gastrique, l'hydratation se fait également sous cette forme. Sinon, il existe des poudres épaississantes qui permettent de diminuer les risques de « fausses routes »

Fröhlich (1993, p. 22) parle des besoins fondamentaux de stimulation, de changement et de mouvement. Si l'on compare avec la pyramide ci-dessus, ces besoins-là font bien partie des besoins physiologiques. L'être humain vit par le mouvement et par les mouvements qui se passent autour de lui. Cependant, la personne polyhandicapée, à cause de ses troubles moteurs, en est souvent privée partiellement ou totalement. Elle aura donc besoin d'une aide tierce pour pouvoir bouger, se stimuler.

- Besoin de sécurité

Se sentir soutenu, avoir un environnement sécurisant, avoir un milieu non-menaçant, vivre dans une situation stable, nous permet de nous sentir en sécurité afin de pouvoir organiser notre vie de manière à garantir notre survie. Fröhlich (1993, p. 23) prend l'exemple du petit enfant. Pour lui, le noyau familial représente la sécurité.

Pour la personne polyhandicapée, il est important d'y prêter attention. En effet, dans les institutions, beaucoup de professionnels gravitent autour d'elle. Malgré cela, une base de sécurité est instaurée. Dans mon précédent stage, l'enfant avait une personne de référence. Celle-ci était la même depuis des années. De vrais liens de confiance s'étaient tissés entre elles. De plus, les personnes gravitant autour d'elle étaient toujours les mêmes, excepté les stagiaires qui changeaient chaque six mois. Pour moi, le plus important pour répondre aux besoins de sécurité, c'est de toujours verbaliser ce qu'il se passe et, par exemple, ne pas se quitter à l'improviste. Je m'explique : si c'est moi qui m'occupe de cette enfant pendant une activité, j'assure l'accompagnement en entier et verbalise lorsque celle-ci se termine, au moment de mon départ.

Dans l'ouvrage de Zucman (2000, p. 21), il est dit que dans les besoins de sécurité, il y a la délivrance de la douleur. En effet, celle-ci perturbe l'environnement stable. De plus, chez la personne polyhandicapée, elle est très présente. J'en parlerai d'ailleurs plus bas (chapitre VII).

- Besoin d'appartenance

Ce besoin-là se caractérise par le besoin de savoir que l'on compte pour les autres. Il s'agit d'obtenir un statut, de s'intégrer à un groupe. Il est important de pouvoir s'exprimer et partager avec les autres membres. C'est être avec ceux qu'on aime, avec des compagnons. C'est pouvoir donner et recevoir de l'amour, de la tendresse.

Or, pour la personne polyhandicapée, tout cela est fort difficile. Elle a besoin d'une aide extérieure. Souvent l'enfant ne peut recevoir de la tendresse que passivement, il ne peut pas la rendre sous la forme attendue le plus couramment. Ses réponses sont souvent mal interprétées. C'est là que le professionnel va jouer le rôle de « traducteur ». Pour cela, il est nécessaire qu'une relation de confiance soit établie entre les deux et que le travailleur social connaisse bien l'enfant. Le

professionnel établit le lien avec les autres personnes du groupe et adapte les activités pour que l'enfant polyhandicapé puisse y participer.

- Besoin de reconnaissance et d'estime de soi-même et des autres

Dans le livre de Zucman, ces besoins-là sont donc « fractionnés » en deux. Mais je ne vais en faire qu'un seul chapitre. Pour moi, ces « sous-besoins » sont étroitement liés. Pour avoir de l'estime de soi-même nous devons obtenir l'estime des autres. L'être humain vit à travers sa propre reconnaissance et celle des autres. À l'heure actuelle, il est important pour lui de représenter quelque chose pour autrui. C'est pourquoi, à mon avis, c'est l'un des plus difficiles besoins à satisfaire chez une personne polyhandicapée. Car il est difficile de lui trouver, au premier abord, une « qualité », une « valeur » qui pourrait servir à autrui. Si nous ne lui donnons pas d'importance, de reconnaissance, comment voulez-vous qu'elle ait de l'estime d'elle-même. Elle aura donc besoin qu'on lui donne de l'importance. Concrètement, à la place de la laisser dans son lit, ou dans sa chaise, inactive, elle peut nous accompagner lorsque nous allons chercher du matériel par exemple.

- Besoin de réalisation de soi

Il fait partie des besoins difficiles à réaliser pour la personne polyhandicapée. Toutes les déficiences qu'a une personne polyhandicapée, entravent la réalisation de soi. La personne ne peut que très rarement communiquer ce qu'elle pense, ses mouvements sont restreints et sa capacité de compréhension est souvent amoindrie. Son handicap provoque une dépendance extrême. Comment faire pour lui permettre de se réaliser, de s'autodéterminer ?

Personnellement, je pense que la personne a besoin qu'on prenne le temps d'observer ses signaux extérieurs et qu'on les prenne en compte.

- Besoins spirituels

Je fais le choix de ne pas en parler, car ils ne concernent pas ma question principale de recherche.

2.1.6 La douleur

Les personnes polyhandicapées ressentent beaucoup de douleur et ceci de manière prolongée. Ces douleurs sont dues à un tonus musculaire pathologique. Celui-ci entraîne des déformations progressives du squelette. Je citerai comme exemple la petite fille que j'ai côtoyée lors de mon précédent stage. Sa scoliose ne pouvait pas s'aggraver plus car la dernière des côtes touchait son bassin...

Les personnes polyhandicapées sont aussi sujettes à des escarres¹¹. Le fait qu'elles ne puissent que très peu bouger par elles-mêmes, il est important de ne pas les laisser longtemps dans la même position. Dans le cas où les changements de position ne se font pas correctement, une escarre peut vite apparaître et provoquer de fortes douleurs.

Le système digestif des personnes polyhandicapées est souvent perturbé : constipation, ballonnement, etc. Tous ces problèmes provoquent également des douleurs.

Il ne faut pas non plus oublier la disparité des douleurs possibles. Mais celles présentées ci-dessus sont les plus courantes. La personne polyhandicapée a beaucoup de difficulté à localiser ses douleurs. De ce fait, il est difficile à nous, professionnels, de les traiter.

Ces douleurs entravent la faculté d'attention et réduisent les énergies. Fröhlich (1993, p. 21) dit que ces douleurs diminuent la qualité de la vie des personnes polyhandicapées. Il dit aussi qu' « on ne peut pas attendre d'une personne polyhandicapée profonde qui souffre de s'intéresser à de nouveaux objets et à des offres de stimulation » (Fröhlich, 1993, p. 21).

Lors de mon précédent stage, j'ai pu observer comment l'équipe palliait aux douleurs de l'enfant. En effet, pour supprimer au maximum ses douleurs, la référente l'avait observée durant une longue période en remplissant l'échelle d'évaluation de la douleur de San Salvador¹². Et, suite au bilan de ces observations, une médication a pu être mise en place pour pouvoir assurer le bien-être de la fillette.

2.1.7 La communication

« Il n'existe pas de personne polyhandicapée qui ne s'exprime, mais il en est qui, non « entendues », cessent pour un temps de s'exprimer ou ne s'expriment plus qu'à travers un geste stéréotypé ou une somatisation. » (Zucman, 2000, p. 38) Cette phrase de Zucman, déjà citée, confirme une de mes hypothèses. Malgré ce qu'on puisse croire, les personnes polyhandicapées ne sont pas léthargiques. Il faut juste prendre le temps d'échanger avec ces personnes.

Zucman le dit bien : chaque personne polyhandicapée adopte son mode d'expression (verbale ou non) et il est important de le découvrir pour pouvoir

¹¹ Inflammations de la peau et des tissus sous-jacents dues à une pression unilatérale

¹² Celle-ci est composée de dix items avec cinq niveaux différents. Lorsqu'on observe l'enfant, nous remplissons cette échelle. Si le total de point est de deux, la douleur est peut-être présente (doute) et à partir de six, la douleur est certaine, et il faut la traiter. Il est évident que ces observations se font sur le long terme pour être le plus proche possible de la réalité au quotidien.

échanger avec. Pour cela, il faut de la motivation, beaucoup de temps, de l'obstination et l'acceptation bienveillante d'une grande proximité.

Un regard, une mimique, un détournement de tête, un cri, des pleurs ont leur propre sens. Il est important de les recueillir, de les observer afin de pouvoir les confirmer.

Zucman insiste sur le fait que le véritable tournant de la communication est l'acquisition d'un moyen verbal ou non, de signifier de manière fiable le oui ou le non.

Dans mon expérience professionnelle, j'avais pu constater que la fillette me communiquait son contentement par un large sourire sans le front plissé. À l'inverse, lorsque quelque chose n'allait pas, tout son corps se crispait et son front se plissait.

Je poursuivrai le développement du concept de la communication lors du chapitre traitant la communication des personnes polyhandicapées.

2.2 Les émotions

2.2.1 Définition

Malgré les nombreuses recherches sur les émotions, celles-ci restent toutefois compliquées à définir. La plupart du temps, notre ébauche de définition finit par ressembler à la liste de toutes les émotions que nous connaissons. C'est d'ailleurs ce qui est dit dans l'ouvrage de Lelord & André (2001, p. 14).

Evelyne Thommen (2010, p. 7) nous explique dans son livre que de nombreux auteurs s'entendent sur le fait que les émotions, « ces expériences subjectives » contiennent plusieurs composantes. Pour accompagner ces dires, l'auteure cite Binet qui dit ceci :

« Sommairement, nous dirons que l'attitude est de nature émotionnelle lorsqu'elle s'accompagne de sensations fortes, de nature organique, et on doutera d'autant moins de la présence de l'émotion que les effets corporels en seront plus intenses [...] les trois caractères principaux de l'émotion : 1°) elle paraît surtout corporelle, puisque notre attention est attirée sur des sensations ayant le corps comme siège et comme excitant ; 2°) elle paraît plus individuelle que la pensée, puisque l'attention est attirée sur nous, sur notre corps ; 3°) elle paraît affectée surtout de qualités agréables ou désagréables. » A. Binet, L'Année Psychologique, 1910, p. 33.

Dans mon travail de recherche, je vais essayer de définir ce que sont les émotions en séparant le côté biologique et les aspects psychologiques. Cette manière de faire a été utilisée dans plusieurs ouvrages. Cependant, je vais m'intéresser plus particulièrement à l'aspect biologique car il est plus observable, donc plus facilement à mettre en lien avec le thème de recherche.

2.2.2 Caractéristiques

Robert Dantzer (2005, p. 7) rajoute une caractéristique de l'émotion qui est particulièrement utile pour mon questionnement portant sur la communication des enfants polyhandicapés dont le langage verbal est souvent restreint. En effet, les émotions ont comme point commun le fait de ne pas être essentiellement cérébrales, elles sont aussi systématiquement accompagnées de modifications physiologiques et somatiques. L'auteur insiste sur l'importance de cette caractéristique des émotions, car c'est ce qui permet de les distinguer des simples sentiments.

Les propos de Lelord et André (2001, p. 14-15) rejoignent ceux de Dantzer. Ils ont basé leurs dires sur une ancienne définition du *Dictionnaire* de Furetière (1690). Pour eux l'émotion est :

- Un « *mouvement* ». Pour les auteurs, l'émotion est un changement par rapport à un état initial. Par exemple, je me lève le matin et j'apprends une nouvelle tragique. Tout d'un coup, je suis triste. Pourtant, l'instant avant la nouvelle, je ne l'étais pas.
- Corporelle. Les émotions impliquent des changements physiologiques, tels que accélération du cœur, sudation, ... Thommen (2010, p. 12) explique

comment ces réactions physiologiques apparaissent en précisant que celles-ci sont la manifestation du système nerveux autonome¹³.

- « Excitatrice » de l'esprit. Elle influence notre façon de penser, notre raison soit en la troublant, soit en la soutenant.
- « *Une réaction à un événement* ». Par exemple, la vision d'un ennemi provoque une certaine émotion en nous.
- « *Comportementale* ». L'émotion influence notre comportement.

2.2.3 Différenciation des niveaux d'expériences affectives

Ces caractéristiques sont reprises dans l'ouvrage de Thommen (2010, p. 11) qui reprend les points de vue de Damasio (2002) et de Kirouac (1995). Ceux-ci proposent de différencier plusieurs niveaux d'expériences affectives : l'émotion, le sentiment, l'humeur et les émotions d'arrière-plan

Pour eux, ce qui permet de différencier une émotion des autres expériences affectives est sa brièveté et sa manifestation physiologique. Les émotions peuvent être provoquées par un stimulus interne (pensée) ou externe (la perception d'un événement). Pour Damasio (2002, cité dans Thommen), les émotions sont publiques. Elles sont visibles sur notre corps. Par exemple, l'expression de notre visage peut montrer la tristesse, la joie, etc. Tandis qu'un sentiment, est privé et n'est pas visible. Il renvoie à la prise de conscience de l'émotion et de l'état affectif de l'individu. Contrairement à l'émotion, le sentiment peut durer plus longtemps. Il n'est plus associé à une réaction corporelle. Le troisième niveau d'expérience affective est l'humeur qui n'est pas toujours analysée en détail. L'humeur est présentée comme une toile de fond, un arrière-plan qui colore affectivement le vécu de la personne. Damasio (cité dans Thommen, 2010) a proposé d'ajouter un quatrième aspect : les émotions d'arrière-plan. Elles concernent toutes sortes d'états internes comme « *la fatigue, l'énergie, l'exaltation, le bien-être, la malaise, la tension, le relâchement, le sentiment d'émerger, la pesanteur, la stabilité ou l'instabilité, l'équilibre ou la fragilité, l'harmonie ou la discorde* » (Damasio, 2002, p. 364 cité dans Thommen, 2010, p. 12). Ces émotions d'arrière-plan ont une influence sur la posture, sur la manière de réagir. « *Elles sont la manifestation de l'état dans lequel se trouve le corps. Elles produisent également des sentiments lorsque l'individu en prend conscience. L'humeur chez Damasio serait le résultat de la perception de ces états d'arrière-plan et des émotions ressentis au cours de l'existence.* » (Thommen, 2010, p. 12)

Chez l'enfant polyhandicap, les émotions d'arrière-plan sont plus facilement visibles étant donné qu'elles influencent l'aspect corporel. Cependant, il est important de travailler également sur les émotions en raison de leurs fonctions.

¹³ Le système nerveux autonome contrôle l'équilibre physiologique. Il est responsable de la régulation autonome des fonctions vitales telles que le rythme cardiaque, la respiration, etc. Il fonctionne par deux voies distinctes qui agissent de façon antagoniste : le système sympathique qui agit en période d'action, d'excitation et le système parasympathique qui agit en période de calme, de repos. C'est principalement l'hypothalamus qui contrôle le système nerveux autonome.

2.2.4 Fonctions

Selon Dantzer (2005, p. 11), les émotions ont plusieurs fonctions :

- « *Processus adaptatifs favorisant la survie de l'individu et de l'espèce* ». Pour l'auteur, il est tout aussi important de craindre son prédateur que de savoir quels sont les aliments nocifs.
- « *Rôle organisateur important dans l'évaluation du monde qui nous entoure* ». L'auteur complète ceci en donnant l'exemple fondamental d'une catégorisation que nous faisons du monde : la dichotomie agréable-désagréable ou bénéfique-nocif. Cette catégorisation justifie et guide l'action.
- « *La valeur de signal* ». En observant les personnes qui m'entourent, je peux connaître leur état émotionnel. Cela permet d'ajuster mon comportement face aux personnes. L'auteur nous donne une autre dimension de cette fonction. En effet, si je m'apprête à essayer quelque chose de totalement inconnu, comme par exemple de l'escalade, je vais avoir une certaine crainte, une certaine méfiance. Mais je suis avec des personnes qui connaissent les règles de sécurité et qui sont totalement à l'aise dans la situation. De ce fait, je vais pouvoir me baser sur leur état affectif afin de réagir de façon appropriée.

2.2.5 L'expression des émotions

Dans son ouvrage, Dantzer (2005, p. 15) nous dit que, tout comme chez les animaux, les émotions chez l'être humain ne restent pas purement internes, mais sont exprimées à travers notre corps (mimiques, postures, mouvements, gesticulations et vocalisations). Cette affirmation rejoint totalement ce qui a été écrit précédemment. Mais une dimension est ajoutée à cela. En effet, il est dit que pour chaque émotion, nous attendons une expression caractéristique de celle-ci (Ekman, 1973, cité dans Dantzer, 2005). Pour affirmer cela, des études ont été effectuées. Celles-ci « portent sur les mimiques faciales et, à un moindre degré, sur les postures, les gesticulations et les caractéristiques acoustiques de la voix ». (Dantzer, 2005, p. 16)

Comme l'explique l'auteur, les méthodes sont basées sur la caractérisation des groupes musculaires impliqués dans les mimiques faciales. En effet, la contraction des muscles du visage modifie l'apparence. C'est cela qui nous permet de reconnaître une expression. Il ne sera pas difficile pour vous de savoir quelles sont les émotions exprimées ci-dessous :

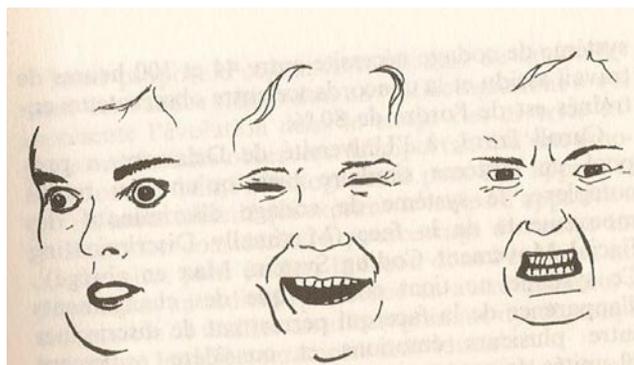


Figure 2 : Expression faciales de différentes émotions (de gauche à droite, la peur, la joie et la colère) chez le sujet humain (d'après Ekman tiré de Dantzer 2005)

A quelque part, nous communiquons avec nos émotions. Notre état émotionnel transparait par notre corps. Cependant, Dantzer nous donne une information supplémentaire importante. En effet, la modification d'une expression faciale créée par une émotion ressentie peut être dissimulée de manière volontaire ou non.

Les émotions de base

Que ce soit dans l'ouvrage de Thommen, Dantzer ou Lelord & André, chacun parle des émotions de base. Tous disent qu'il y a une grande controverse quant à leur énumération. Mais tous parlent de six émotions de base. Lelord & André (2001, p. 26) parlent des *big six de Darwin* qui seraient la joie, la surprise, la tristesse, la peur, le dégoût et la colère.

Par contre, il n'y a pas de difficulté quant à la définition d'une émotion de base. En effet, Lelord & André (2001, p. 25) nous exposent une sorte de liste de critères pour qu'une émotion mérite le titre de « fondamentale ou élémentaire ». Celle-ci doit :

- « Débuter soudainement [...] »
- Durer peu [...]
- Se distinguer des autres émotions [...]
- Apparaître chez le bébé [...]
- Agiter le corps à sa manière [...]
- Avoir une expression faciale universelle chez tous les humains [...]
- Etre déclenchée par des situations universelles [...]
- Etre observable chez nos cousins primates [...] » (Lelord & André, 2001, p. 25)

Quant à Damasio (1995, 2002 cité dans Thommen 2010, p. 22), il expose des critères rejoignant les propos des deux auteurs précédemment cités. Les émotions de base ou primaires sont des réactions extrêmement rapides de notre système nerveux. De plus, elles sont le résultat de la sélection des émotions utiles à la survie.

2.2.6 La reconnaissance des émotions

Selon Dantzer (2005, p. 20), il n'est pas spécialement difficile de reconnaître une émotion ressentie par une personne à partir d'une photo représentant son visage. Cependant, il précise les différences entre les émotions :

« La joie est facilement identifiable dans 96 à 99% des cas ; la peur est plus difficile à reconnaître puisque le pourcentage de réponses correctes varie de 51 à 78% suivant la méthode de test ; la tristesse, la colère, la surprise et le dégoût occupent une position intermédiaire. » (Dantzer, 2005, p. 20)

Il précise aussi l'importance d'un autre indice facilitant la reconnaissance des émotions. En effet, les éléments sonores, tels que la tonalité, la gamme de fréquences, l'intensité et le tempo jouent un rôle important (R. W. Frick cité dans Dantzer, 2005, p. 21). Les émotions seraient beaucoup plus faciles à identifier avec ces éléments sonores.

Il nous parle aussi de l'expérience de Johnson qui a consisté à demander à une actrice de lire une phrase de manière à exprimer la joie, la tristesse, la colère ou la peur. De cette expérience est ressorti que lorsque les personnes ne savent pas à quelles émotions ils vont être confrontés, « la tristesse et la colère sont identifiées dans 92 à 98% des cas, mais la peur et la joie une fois sur deux seulement » (Dantzer, 2005, p. 22). Dantzer (2005, p. 22) dit que le tempo lent et le faible niveau tonal sont caractéristiques de la tristesse et que ces éléments sont facilement repérables sans signification linguistique, hors contexte. Tandis qu'un tempo rapide, une tonalité élevée et la présence de nombreuses harmoniques sont caractéristiques de la colère. Mais contrairement à la tristesse, dès que la signification linguistique disparaît, la peur est la plupart du temps confondue avec la surprise, ou l'excitation. Quant à la joie, elle « occupe une position intermédiaire entre la tristesse et la colère d'une part et la peur d'autre part » (Dantzer, 2005, p. 22).

Dantzer (2005, p. 22) précise que le contexte joue un rôle considérable dans l'identification des émotions. On peut imaginer que cette affirmation prend tout son sens dans la prise en charge des enfants en situation de polyhandicap.

2.2.7 Les émotions chez les enfants polyhandicapés

La principale raison pour laquelle j'ai choisi de parler des émotions, c'est parce que de nombreux auteurs, tels que Derouette (2005) ou Dalla Piazza et Godfroid (2004), disent que la communication des personnes polyhandicapées passe essentiellement par l'expression des émotions.

De plus, Sarah Blackstone¹⁴, orthophoniste californienne et ex-présidente d'Isaac International¹⁵ (2012) nous explique l'importance du développement émotionnelle

¹⁴ Voici deux exemples d'ouvrages de Sarah Blackstone : BLACKSTONE, S. & Wilkins, D.P. (2009), *Exploring the Importance of Emotional Competence in Children with Complex Communication Needs. Perspective-SID* 12. 18 :3, 78-87. Rockville, MD. ASHA. et BLACKSTONE, S. (1991). *Interaction with the partners of AAC consumers: Part I – Interaction. Augmentative Communication News*, 4:2, 1-3.

¹⁵ Isaac International est une association internationale fondée en 1983 pour améliorer la qualité de vie de toute personne, enfant ou adulte, momentanément ou définitivement privée de la parole,

chez les enfants avec des besoins complexes de communication. Dans l'introduction de son résumé, elle dit que, percevoir, utiliser et gérer ses émotions est primordial au développement social et à celui de la communication. Cet apprentissage commence dès la plus tendre enfance et perdure tout au long de la vie. Selon elle, les jeunes enfants avec des besoins complexes de communication ont besoin d'entendre parler de leurs ressentis et d'apprendre à utiliser les signes, les images, symboles, ... de façon appropriée dans les situations de la vie quotidienne.

Pour cela, les enfants ont besoin d'outils de CAA¹⁶. Ces outils permettent donc aux enfants d'exprimer leurs émotions lors des interactions avec les autres, autant qu'avec eux-mêmes pour en prendre conscience et les penser. (Blackstone S., 2012) L'auteure insiste sur la manière de « travailler » les compétences émotionnelles :

« C'est au quotidien, au cours d'expériences émotionnelles vécues avec les aidants, les partenaires, et les amis, que les clefs et les outils utiles vont servir à nommer les émotions et soutenir le développement de ces compétences émotionnelles. » (Blackstone S., 2012)

en leur offrant d'autres moyens ou modalités de communication adaptés. Il existe aussi Isaac francophone.

¹⁶ CAA : communication améliorée alternative

2.3 La communication

2.3.1 Définitions

2.3.1.1 La communication

Il me semble tout d'abord primordial de définir ce qu'est la communication. En effet, celle-ci est trop souvent confondue avec le langage. Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 32) différencie justement la communication du langage. Elle en propose une définition très intéressante. Pour elle, la communication est un transfert d'informations de toutes formes et par n'importe quel canal disponible. La communication est aussi bidirectionnelle. Les deux partenaires vont agir l'un sur l'autre. Ils vont être émetteurs et récepteur à tour de rôle. Il va falloir écouter, s'exprimer, se faire comprendre, etc. Ce que j'apprécie dans l'œuvre d'Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 33), c'est la mise en valeur de la subtilité de la communication. En effet, elle dit que communiquer c'est agir sur autrui, de manière intentionnelle ou non. Dans ce passage, elle prend l'exemple des capacités d'un bébé à la naissance. Pour ma part, j'illustrerai ses dires en me basant sur mon expérience avec des personnes en situation de polyhandicap. Même si une personne ne parle pas ou très mal, il communique via ses comportements, via ses mimiques ou ses sons, via sa sensibilité. Ainsi, on peut dire que la communication est multimodale. En effet, tous les jours, nous utilisons les modalités verbales et non verbales, linguistiques et gestuelles.

Cataix-Negre (2011, p. 34) cite Jacques Souriau en disant que la communication sert de lieu d'accueil au langage. Celui-ci est co-construit au cours de dialogues entre les partenaires.

Ce que dit Cataix-Negre rejoint totalement ce que Françoise Coquet affirme. En effet, dans son article (2012, p. 97), Coquet parle du caractère multimodal et multicanal de la communication. Pour elle, chaque production d'énoncés est faite de différentes formes d'expression. Nos mots, notre voix, notre posture et nos gestes tintent, donnent une information supplémentaire à ce qu'il vient d'être transmis.

Quant à la notion de multicanalité, elle est définie « comme un mélange de verbal, de non verbal et de para-verbal (vocal) dans tout énoncé, en proportions variables, [...] » (Cosnier J., Vaysse J., 1997 cité dans Coquet F., 2012, p. 99). Tous ces canaux sont à prendre en considération afin de décoder au mieux le message émis. Dans son article, Françoise Coquet (2012, p. 98) reprend un schéma d'après Heddesheimer et Roussel (1986) qui montre bien les caractéristiques de l'énoncé. Vous trouvez ce schéma en annexe.

Les deux grands types de communication sont les éléments transmis de façon acoustique et le non-verbal. Je vais développer ci-dessous ces deux modes

2.3.1.1.1 Les éléments transmis de façon acoustique

Tous les éléments faisant partie de ce groupe sont des éléments activant les cordes vocales. Que ce soit des paroles compréhensibles ou des cris exprimant la joie. Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 32) précise la distinction entre le verbal et l'oral. En effet, l'oral concerne les vocalisations et le verbal réfère à la langue.

- *La communication verbale*

Même si nous communiquons de façons multiples, le langage verbal reste la forme la plus répandue et aboutie de communication. (Cataix-Negre, 2011, p. 31) A l'heure actuelle, nous accordons beaucoup d'importance au langage verbal. Une personne ne parlant pas sera vite exclue.

Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 32) précise que la communication verbale comprend la langue orale et écrite, la langue des signes, les signes en général et d'autres formes encore. Même si sa définition ne correspond pas à « des éléments transmis de façon acoustique », je trouve important d'en parler. La communication verbale englobe vraiment tout cela et sans celle-ci les personnes sont trop souvent marginalisées.

- *La communication para-verbale*

La communication para-verbale correspond à la communication orale de Cataix-Negre. Dans cette catégorie sont compris tous les éléments vocaux n'ayant pas de sens sémantique à proprement parler. Il s'agit du ton, de l'intonation, du rythme de l'énoncé.

Pour ma part, je fais le choix d'inclure ici toutes les vocalisations, les cris, les rires, etc.

2.3.1.1.2 La communication non-verbale

Comme il l'indique, la communication non-verbale fait appel à tout ce qui ne correspond pas à de l'oral. Il fait appel aux gestes, aux postures que nous prenons, à ce qui est propre à nous, à la distance que nous prenons avec notre interlocuteur.

Françoise Coquet (2012, p. 99) se cite elle-même dans son article en listant les signes non linguistiques possédant une valeur communicative : les expressions faciales qui transmettent les états émotionnels, le regard qui renseigne sur les dispositions affectives de l'autre et qui permet de réguler l'échange, les gestes qui ont une valeur référentielle, expressive ou régulatrice, les postures qui rendent compte des intentions d'accueil ou de rejet de l'autre et la proxémique définie d'après les rapports spatiaux et les distances entre les interlocuteurs.

De plus, elle met en avant ce qu'ont dit Cosnier et Brossard (1984, cité par Coquet, 2012, p. 99) En effet, ils définissent les usages du corps à des fins communicatives de posturo-mimo-gestualité. Ces usages peuvent avoir des fonctions bien précises. Colletta (2001) cité par Coquet (2012, p. 99) en a fait une liste. En effet, ils peuvent permettre de pointer un objet présent dans le discours, de mimer un objet ou des émotions/expressions, ...

2.3.1.2 Le langage

Pour Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 34) le langage est « un processus dynamique de transformation de la pensée en signes, appartenant à un registre particulier, et reliés par des règles ». Le langage est une forme de code, de symbole, qui s'acquiert dans un contexte social. Il est le véhicule de l'interaction et de l'apprentissage. L'auteure précise aussi qu'on peut communiquer, avoir des relations, goûter ... sans langage, mais qu'on ne peut pas parler, apprendre le monde sans langage. Il existe plusieurs formes de langage. Le plus commun est

le langage verbal. Mais il existe aussi le langage des signes, dont je ne vais pas parler ici.

Le langage verbal est quelque chose de fort complexe à acquérir, d'un point de vue physique tout d'abord, puis sous l'angle de l'acquisition au fil du temps. Bénédicte De Boysson-Bardies nous le précise dans son ouvrage (2010, p. 25-27). Elle dit que l'apprentissage de la parole est lié à un processus de maturation et de réorganisation des organes. Pour parler, nous sommes obligés de « maîtriser un appareil vocal aux caractéristiques particulières ». Ceci implique que nous devons contrôler et coordonner toutes les parties du conduit vocal, que la respiration soit combinée et synchronisée avec l'activité des cordes vocales et que tous les muscles fonctionnent en harmonie.

En plus de la maturation du conduit vocal, le cortex cérébral a tout son rôle dans l'acquisition du langage verbal. L'auteure de « Comment la parole vient aux enfants » (De Boysson-Bardies, 2010, p. 42) nous le montre. Elle nous explique que le cortex cérébral est « compartimenté en zones sous-tendant des modalités particulières telles les modalités motrices, sensorielles, ou les fonctions cognitives. » Il est aussi dit que les aires discrètes du cortex sont concernées dans les traitements spécifiques à la compréhension et la production de la parole et du langage. Les deux principales aires impliquées dans la compréhension et la production sont l'aire de Broca et l'aire De Wernicke. La première est spécifique à la production du langage et la deuxième à la production.

« De la première syllabe au dernier mot, l'homme est une machine à engendrer de la parole. » (De Boysson-Bardies, 2010, p. 42) Cette phrase de Bénédicte de Boysson-Bardies illustre bien l'évolution de l'acquisition du langage. Par choix, je ne vais pas présenter cette dernière dans les détails.

Tout d'abord l'enfant acquiert l'essentiel du système de sa langue maternelle entre un et quatre ans environ. En effet, dans l'article de Bassano et al. (2005, p. 171-208) il est expliqué que le processus de constitution du système linguistique est lié à la maturation du système neurobiologique et au développement « d'un ensemble de capacités communicatives et cognitives pré-requises » se passant au cours de la première année. Celui-ci est caractérisé par l'arrivée des premiers mots au début de la deuxième année. Petit-à-petit l'enfant assimile les contraintes de la langue dans les domaines fondamentaux que sont le lexique, la grammaire et la pragmatique. Tous les progrès effectués par l'enfant ne seraient pas possibles sans les interactions avec ses proches.

2.3.2 La communication chez la personne en situation de polyhandicap

Après cette définition du langage, je me permets de faire un lien avec le polyhandicap. Celui-ci engendre souvent des déformations physiques. De ce fait, la production d'un langage verbal peut être difficile ou quasi-impossible d'un point de vue mécanique. En plus de ces malformations, il peut aussi y avoir des lésions au niveau du cortex cérébral qui peut déterminer la présence ou l'absence du langage verbal chez la personne en situation de polyhandicap. De plus, l'acquisition du langage est influencée par le développement de capacités communicatives et cognitives. Or, il arrive, la plupart du temps, que les enfants dont je parle souffrent de retard intellectuel. Cette situation influence d'autant plus la production d'un langage oral ainsi que la compréhension.

Le modèle proposé dans le texte de Loncke (2006, p. 171-176) image bien ce que j'ai voulu dire. Il y a un grand nombre de condition pour arriver à l'articulation.

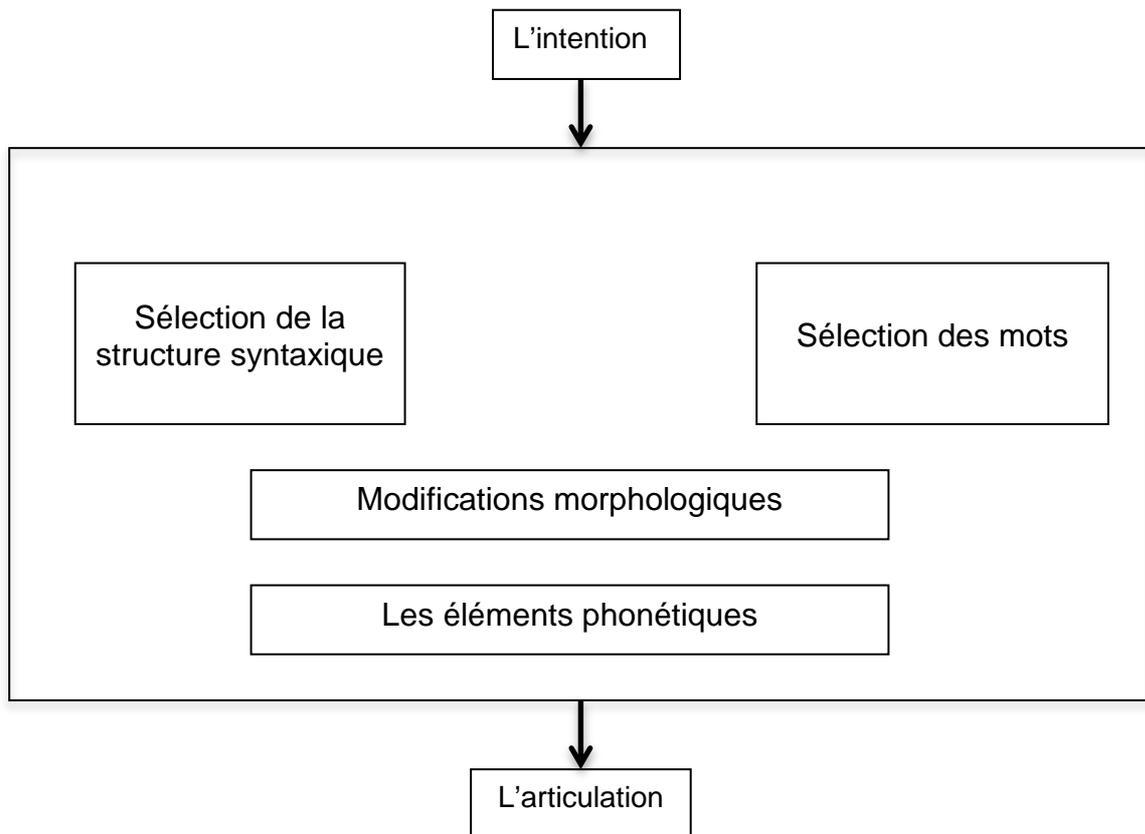


Figure 3 : Le modèle de Loncke sur la communication linguistique

« Parler de la communication chez les personnes ayant un polyhandicap profond, c'est retrouver les sources, les fondements de l'acte de communication. Cela nous permet un « éclairage en retour » par rapport au *sens* que nous donnons à cet acte. » (Chauvie et al., 1994, p. 8) Cette phrase de Chauvie et al. démontre bien l'enjeu de la communication avec les personnes en situation de polyhandicap. En effet, celle-ci ne peut pas se résumer à un échange de parole. D'ailleurs cet échange est quasi-inexistant.

Chauvie et al. (1994, p. 8) mettent en évidence les difficultés rencontrées lors de la prise en charge de ces personnes et les enjeux qui en découlent. Ils parlent aussi de l'importance de découvrir « l'autre » afin de pouvoir entrer en contact avec lui. Pour cela, il est nécessaire de trouver le bon canal. Germaine Gremaud dans l'ouvrage de Geneviève Petitpierre (2002, p. 91) présente un premier postulat qui consiste à dire qu'entrer en contact avec des personnes polyhandicapées implique de rechercher une entrée sensorielle par laquelle une communication peut s'établir. Ce postulat rejoint totalement ce que Chauvie et al. ont dit.

Dans l'ouvrage de Chauvie et al. (1994, p. 9), il est dit que les difficultés de décodage des expressions sont de deux ordres. D'un côté, nous avons tendance à ne pas prendre en compte tous les modes d'expressions que nous finissons par ignorer et qui nous mènent à dire que la personne ne communique pas. Et de l'autre côté, nous interprétons les réactions d'une personne en projetant ce que

nous vivons pour elle. Cette façon de faire est due à notre difficulté à nous décentrer pour rencontrer l'autre « sur son propre terrain ».

Chez la personne en situation de polyhandicap, les pleurs ne sont plus un moyen de communication efficace. Il va utiliser d'autres comportements ou réactions plus spécifiques à chaque situation. Et c'est à nous de les découvrir. C'est pourquoi, une méthodologie a été mise en place afin d'identifier les comportements et à analyser leur contexte d'apparition pour pouvoir enfin émettre une hypothèse de sens. Dans l'ouvrage *Polyhandicap – qualité de vie et communication* (1994, p. 10-11), un inventaire des différents canaux et modalités d'expression a été dressé. Il a été créé pour permettre l'élaboration de grilles d'observation individualisées. L'inventaire se trouve en annexe.

Afin de découvrir de quelle manière communique la personne polyhandicapée, l'intervenant va tenter d'obtenir des réactions à différentes stimulations. Grâce à une grille d'observation, il va pouvoir déterminer quel est ou quels sont les canaux et modalité d'expression de la personne. Par contre, la seule présence de comportements ne nous permet pas d'interpréter les effets des stimulations. En effet, un même comportement peut rester identique pendant que le degré de stimulation change. La signification attribuée à un comportement peut donc varier. Germaine Gremaud le précise dans son texte (2001, p. 94). Il est nécessaire d'évaluer les niveaux d'éveil de la personne. Cela apporte des informations quant au degré d'intégration de ces stimulations. Brazelton (2001) identifiait six niveaux d'éveil : sommeil profond, sommeil léger, somnolence ou semi-assoupissement, éveillé et vivace, yeux ouverts et pleurs. Gremaud (2001, p. 95), en citant Gremaud (1988), dit dans son texte qu'un niveau supplémentaire a été ajouté entre la somnolence et l'état éveillé pour les personnes polyhandicapées. Dans ce même texte, elle explique qu'il n'est pas forcément bénéfique d'atteindre un niveau optimal d'éveil. Tout dépend du type de stimulation et de la personne.

En plus des niveaux d'éveil, une notion supplémentaire est apparue au cours des observations de stimulations sensorielles. Des manifestations de joie, sous forme d'expressions faciales ou vocalisations sont apparues. Celles-ci démontrent une évidente intégration sensorielle. Je développerai plus bas la notion de joie chez la personne polyhandicapée.

Ce que dit Gremaud (2001, p. 105), rejoint totalement les propos de Chauvie et al. (1994, p. 10). Que ce soit la mise en place des premières conduites de communication ou l'observation de la personne afin de la comprendre au mieux, chaque intervention demande un investissement personnel, un rôle actif auprès de cette même personne. Chaque formulation d'hypothèses sur la valeur communicative est verbalisée à la personne accompagnée et des réponses en conséquence sont ajoutées. « L'enfant aura alors l'opportunité de découvrir que par ses comportements, il peut agir sur son environnement » (Petitpierre, 2002, p. 105).

2.3.2.1 Les caractéristiques de la communication des personnes polyhandicapées

Il me semble intéressant de dresser les caractéristiques de la communication de ces personnes. D'ailleurs Crunelle et Naud (2006, p. 177-179) l'ont fait. Pour eux, elle se caractérise comme ceci :

- « multimodale et le plus souvent non verbale
- spécifique dans sa forme ;
- spécifique dans sa nature ;
- exclue de toute comparaison à la norme ;
- elle nécessite et impose par conséquent un cadre d'interactions non conventionnelles ;
- elle pose de façon nette le problème de l'interprétation des comportements ;
- enfin, elle exige une évaluation analytique précise et rigoureuse. » (Crunelle et Naud, 2006, p. 177)

De plus, ils proposent encore d'autres particularités telles que le fait qu'elle soit émotionnelle dans un sens passif (la personne manifeste des émotions sans chercher à communiquer vraiment). Mais la communication des personnes polyhandicapées ne se résume pas qu'à une certaine passivité. En effet, la personne peut diriger intentionnellement et de manière efficace l'action de l'éducateur pour satisfaire un besoin, un désir. (Crunelle & Naud, 2006, p. 178).

2.3.2.2 La communication basale

Il me semble incontournable de parler de la communication basale chez la personne en situation de polyhandicap. Chauvie et al. (1994, p. 16) reprennent ce que Winfried Mall a amené. La personne polyhandicapée envoie des messages qui sont pour nous la plupart du temps incompréhensibles et indécélabes pour son environnement. Elle aura l'impression de vivre dans un monde à part sans y avoir accès pour autant. Malgré ses efforts pour se faire comprendre, elle est souvent en situation d'échec. Et de notre côté, nous nous acharnons à vouloir communiquer sans succès. « La communication « déraile » et cette situation amène à un isolement qui peut avoir des conséquences graves [...]. »

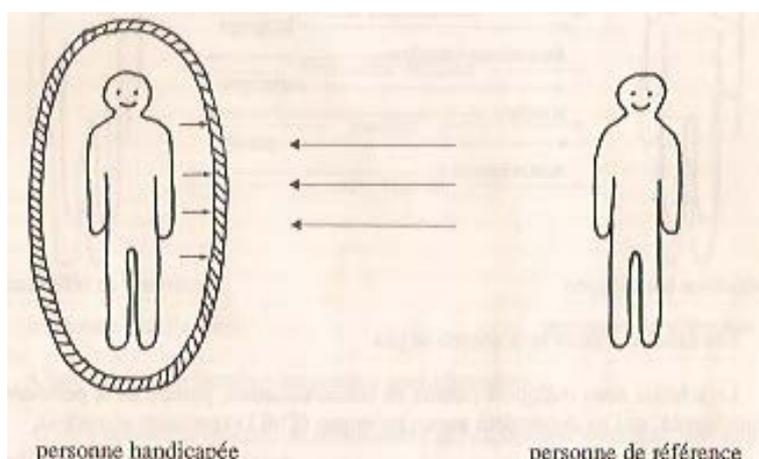


Figure 4 : L'isolement de la personne polyhandicapée

Il n'y a pas de communication possible entre ces deux partenaires. La personne polyhandicapée semble hors d'atteinte. Pourtant, cette image d'exclusion est une erreur si nous faisons allusion à ce que Watzlawick dit (1972). En effet, celui-ci dit qu'il n'est pas possible de ne pas communiquer. Nous dirons donc que c'est au niveau des modes d'expression qu'il y a une « incompatibilité » entre les deux partenaires. Nous n'utilisons simplement pas le même moyen de communication et les canaux ne s'accordent pas.

Dans la figure 2, nous pouvons voir pourquoi les canaux utilisés de ne s'accordent pas. En effet, les canaux que nous utilisons la plupart du temps sont incompréhensible ou sans sens pour la personne polyhandicapée. Quant à elle, elle utilise quatre canaux de communication ne demandant aucun prérequis : le rythme respiratoire, les émissions vocales, le toucher et le mouvement.

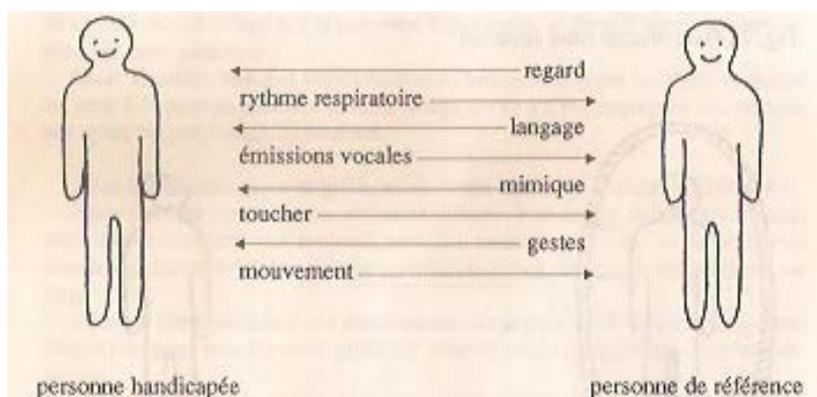


Figure 5 : Les différents canaux utilisés

C'est à nous de nous synchroniser avec elle. Cet acte demande un investissement personnel et de l'entraînement à la sensibilité.

Utiliser la communication basale, implique utiliser les mêmes canaux que la personne polyhandicapée. Une mère partage beaucoup de chose avec son nouveau-né par le toucher, le mouvement et l'expression vocale. De plus, le rythme respiratoire est le moyen d'expression le plus élémentaire qui exprime l'état momentané, mais aussi la personnalité, l'attitude générale, l'élan vital d'une personne (Chauvie et al., 1994, p. 19). La communication basale se base principalement sur ce canal.

« [...] la communication basale crée la possibilité de communiquer et d'entrer en contact avec chaque personne handicapée, même lorsque les formes de handicap les plus graves se présentent. Elle ne vise pas une stimulation proprement dite et ne remplace pas d'autres méthodes de stimulation, mais crée plutôt la base sur laquelle une stimulation appropriée au besoin de la personne devient possible et efficace. » (Chauvie et al., 1994, p. 19-20)

2.3.3 Aides et techniques

2.3.3.1 Moyens alternatifs et améliorés de communication (MAAC)

La définition m'a été transmise dans le cadre d'un cours donné par Mme Gremaud et reprend ce que Beukelman et Mirenda (1988, p. 3) ont dit. C'est « l'ensemble de moyens destinés à compenser les incapacités de personnes souffrant de problèmes sévères de communication, afin d'augmenter celle-ci. Ces moyens sont toujours combinés à toutes les capacités de communication restantes des

personnes tels que les gestes, les vocalisations, les signes ou l'écriture ». L'objectif d'un MAAC est d'augmenter les moyens d'expression et non pas le lexique de la personne.

Dans son ouvrage, Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 49) parle de CAA, Communication Alternative et Améliorée. Je tiens à préciser que la CAA et que les MAAC parlent de la même chose. Il en existe une large gamme, qu'ils soient techniques ou non. Il est possible que plusieurs moyens soient utilisés ensemble.

L'auteure les classe en deux catégories : la communication sans aide technique et celle avec aide technique.

2.3.3.1.1 Sans aide technique

Ce sont les moyens qui ne nécessitent pas de matériel. Tout ce qui touche au corps est concerné : langage du corps, mimiques, les gestes, les vocalisations, la langue des signes, les codes signés (soutien gestuel, Makaton, ...), etc.

2.3.3.1.2 Avec aide technique

A l'inverse des précédents, ce sont les moyens impliquant du matériel, technologique ou non, et/ou une aide spéciale de désignation (licorne par exemple).

Les aides qui ne sont pas technologique sont très variées. Cela peut être un carnet avec un stylo, un tableau alphabétique, un cahier de communication, des pictogrammes¹⁷, des photos, des images, des objets, un tableau Bliss, ... Il faut parfois laisser cours à son imagination. Je suis persuadée que tout peut devenir une aide à la communication.

Dans le matériel technologique, il y a une très grande offre : le simple appareil avec des pictogrammes ou des images qui parlent, les jouets ou livres qui donnent un message, les contacteurs, des ordinateurs sophistiqués dans lesquels des logiciels spécifiques ont été installés. On peut les regrouper dans la famille des téléthèses. Certaines ont une voix digitale. C'est une personne proche qui prête sa voix pour enregistrer les messages. D'autres ont une voix de synthèse. Dans ce cas, c'est un programme qui assure la lecture des symboles désignés par l'utilisateur, à entrée phonémique ou orthographique, selon les appareils ou par codage de pictogrammes.

2.3.3.1.3 Evaluation de la communication

Mirenda et Iacono (1990, traduit par Gremaud, 2004, p. 3) insiste sur le fait qu'il est nécessaire d'évaluer les capacités de la personne à communiquer avant de mettre en place un MAAC. Le modèle de participation préconise en particulier, l'analyse des capacités suivantes : mobilité, manipulation, communication, cognitif/linguistique, sensoriel/perceptif. Pour les outils d'évaluation adaptés de ces différents aspects, Mirenda et Iacono conseille entre autre de consulter Cataix-Negre (2001, p. 69-83), mais aussi d'Alboy, Chataing et Revol (1998) et Crunelle (2006)

¹⁷ Petites images symbolisant quelques choses (mots, adjectifs, actions, ...)

- *Mobilité*

Savoir comment une personne se tient et se déplace à toute son importance dans la mise en place d'un moyen de communication. En effet, cela permet d'élaborer une aide qui soit la plus adaptée possible à la personne. Sans oublier que des aides techniques ou électroniques peuvent être mise en place.

- *Manipulation*

Evaluer la motricité fine de la personne, nécessaire pour communiquer est primordiale. Nous n'allons pas mettre un système de communication avec des gestes si la personne concernée n'arrive pas à bouger de manière fluide ses mains. Cette analyse permet donc de savoir si tel ou tel MAAC est adapté ou si nous devons prévoir des améliorations techniques ou électroniques nécessaires. Des adaptations ergonomiques existent telles que la licorne, défileur d'images, écran tactile, etc.

D'Alboy et coll. (1998), cité dans Mirenda et Iacono (1990, traduit par Gremaud, 2004, p. 3), invitent à évaluer les capacités de désignation. Connaître les parties du corps utilisées, la surface de balayage, la rapidité donne des indications cruciales pour choisir un MAAC.

2.3.3.1.4 Cognitif - linguistique

Il est tout aussi important d'évaluer comment la personne a communiqué jusqu'à maintenant et l'efficacité de ce mode, de connaître le sujet dominant de communication et qu'est-ce qui motive cette communication.

L'évaluation du langage oral compris est nécessaire. En effet, celui-ci peut être relativement étendu selon le type de handicap même si la production est absente ou réduit et incompréhensible. La compréhension peut différer de ce qu'on pourrait attendre en fonction de son âge chronologique par rapport à son âge mental.

Toujours d'après Mirenda et Iacono (1990, traduit par Gremaud, 2004, p. 4), il est aussi nécessaire d'évaluer les capacités articulatoires et phonatoires qui permettent de pronostiquer un développement retardé du langage, ce qui n'exclut pas l'introduction d'un mode de communication non verbal transitoire. Connaître la pathologie de la personne permet de mettre en place un MAAC le plus adapté possible n'excluant pas la progression de la personne.

2.3.3.1.5 Sensoriel – perceptif

Cet aspect, primordial, consiste à évaluer les modalités sensorielles de la personne : la vision, l'audition, le toucher. La capacité d'établir un contact visuel, d'explorer visuellement le matériel doit être évaluée.

2.3.3.1.6 Le choix d'un MAAC

Comme le dit Elisabeth Cataix-Negre, il n'existe pas de machine ou de système qui soit, dans l'absolu, meilleur que les autres. Afin d'avoir le matériel le plus adapté possible à la personne, il est nécessaire de conduire une évaluation spécialisée menée par une équipe pluridisciplinaire incluant logopédiste, ergothérapeute, sans oublier la famille proche. Cette évaluation est basée sur les points cités ci-dessus.

Il est aussi important de définir la fonction du MAAC pour chaque personne. En effet, deux options sont alors possibles : augmenter le langage naturel et faciliter ou augmenter la communication par d'autres modes.

La première option nécessite un pronostic positif sur le développement du langage verbal. Selon Miranda et Iacono (1990, traduit par Gremaud, 2004, p. 4-5), le pronostic est basé sur l'évaluation de certains facteurs :

- « la capacité physique de la personne à produire des sons du langage est déterminée par l'évaluation des réflexes oraux, de déglutitions, etc., du répertoire vocal, le statut neuromusculaire du mécanisme oral (praxies bucco-phonatoires),
- le niveau de développement cognitif dans la communication non symbolique (prélinguistique),
- la motivation,
- l'âge chronologique de la personne (pas de langage à 5 ans implique un pauvre pronostic),
- la capacité à imiter verbalement des mots,
- la capacité d'attention sur les personnes et les stimuli,
- la présence d'écholalie ou autres comportements verbaux ou vocaux,
- une audition adéquate
- une vision adéquate. »

Les auteurs précisent que des difficultés présentes dans plus d'un facteur ne doivent pas rejeter l'option de développer le langage naturel, mais qu'elles nous indiquent que nous devons concevoir une intervention la plus adéquate possible pour une personne donnée.

Même si un enfant, une personne ne parle pas, il est important de lui parler, de verbaliser ce qu'il se passe autour de lui. Cela permettra une meilleure compréhension du langage. Néanmoins, il arrive que les personnes ne puissent développer la parole à des fins de communication. A ce moment-là, d'autres moyens de communication vont être mis en place.

La deuxième option d'un MAAC est d'augmenter la communication par d'autres modes. Pour cela, il est nécessaire de bien connaître la personne et être conscient que l'on va s'investir personnellement dans une longue relation. En effet, il va falloir tenir compte des préférences de la personne, mais aussi des capacités de compréhension des partenaires et des professionnel-le-s. La communication basale, par exemple, n'est pas comprise par tout le monde. Dans un environnement fermé tel que la maison ou l'institution, elle est totalement comprise. Mais il va falloir essayer de trouver un autre mode. Cependant, ce n'est pas forcément aisé. Cette deuxième option est, pour ma part, celle qui est le plus utilisée chez les personnes en situation de polyhandicap.

2.3.3.2 Aménager l'environnement

Dans son ouvrage, Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 107-119) nous explique que dans les situations où l'évaluation linguistique et cognitive est difficile et souvent péjorative, il est préférable d'agir sur l'environnement. Ce sera le cas pour les personnes polyhandicapées. Elle propose quelques suggestions pour le cadre de vie habituel et quotidien :

- « Collez les photos des gens que vous appelez souvent à côté du téléphone !
- Servez-vous de vos albums, laissez-les à disposition.
- Apposez des images de nourriture, des aimants, sur la porte du frigidaire.
- Découpez les emballages des jeux et accrochez-les à l'étagère des jeux !
- Photographiez les couvertures des DVD et des livres préférés, mettez-les dans un porte-vue... » (Cataix-Negre, 2011, p. 107)

Ces suggestions permettent de solliciter la désignation et les occasions de choix chez la personne.

Elle propose aussi des aménagements plus spécifiques qui sont à manipuler, bouger, échanger, etc. Elle n'exclut pas une guidance dans la manipulation. Pour elle, en CAA, le bain de langage peut être renforcé avec des objets réels ou objets symboliques fabriqués. Les objets réels sont utilisés comme des signifiants qui permettent à la personne de comprendre et se représenter les intentions et les événements. Ils sont utilisés aussi pour inviter la personne à agir et éventuellement plus tard à s'exprimer. La seule exigence pour que ces objets deviennent signifiants est qu'ils doivent correspondre à la réalité de la personne. Ils doivent être choisis en situation concrète afin de représenter cette situation. Un simple foulard attaché autour du poignet de la personne peut symboliser une activité.

Dès que possible, il est préférable de passer aux objets-références en deux dimensions. Elles sont tout simplement plus faciles à manier, à transporter, à nettoyer...

L'accès à la symbolisation permise par la création de conditions particulières consiste avant tout à illustrer la situation vécue, émotionnelle ou factuelle, pour y accoler le code proposé. (Cataix-Negre, 2011, p. 109) Il est nécessaire de répéter plusieurs fois ces conditions particulières pour qu'elles soient bien intégrées.

Ces objets réels ou symboliques peuvent être utilisés comme un moyen d'échange avec le monde extérieur. Mais ils peuvent aussi servir à informer la personne sur ce qu'il va se passer.

2.3.3.2.1 Les sujets de discussion et leurs formes

Dans son ouvrage, Elisabeth Cataix-Negre propose différentes formes pour chaque fonction utilisée. Je fais le choix d'en reprendre certaines en les résumant. Ce choix est fait parce qu'il me semble que les formes ou fonctions décrites sont le plus souvent employées dans la vie de tous les jours et que les autres peuvent se retrouver dans une ou l'autre.

- *Les personnes et les lieux*

Ce sont les mots les plus porteurs de sens. Ils rythment les journées et les semaines. Ils nous permettent aussi de comprendre une histoire, de chercher un contexte lors d'une tentative de communication indistincte. Ils seront représentés par des photos, des dessins ou des signes.

- *L'identité personnelle, l'identité des autres*

Elles sont représentées par des cartes, des photos ou/et des signes. L'utilisation de tel ou tel objet permet à la personne d'identifier ses propres affaires, de repérer

sa place dans une salle de classe ou dans un atelier. Lorsque la personne reconnaît que l'on parle de lui dans une discussion, soit par signe soit par des images, c'est un pas identitaire participant au processus de différenciation des autres. (Cataix-Negre, 2011, p. 110)

- *Le temps*

Le déroulement du temps peut être découpé par demi-journée, par journée, par activité, par autant de parties qu'il est nécessaire. Cela se fait en fonction des personnes. Le découpage du temps structure la personne. Il lui permet d'anticiper des événements, mais aussi d'apprendre à attendre. Il peut aussi amener des discussions.

Le temps peut aussi être source d'angoisse tellement la personne désire le prochain événement. Dans les cas où l'attente est trop difficile, il existe plusieurs astuces pour la soulager : l'utilisation du Time timer®, l'utilisation de deux horloges dont l'une est cassée afin de montrer l'heure à laquelle l'activité se passera, etc.

Il existe donc plusieurs façons de symboliser le temps. C'est à nous de choisir celui qui correspond le mieux à la personne et aux diverses situations.

- *Tableaux en contexte*

Ils proposent un vocabulaire thématique contextuel en lien avec le lieu et l'activité. Par exemple, un set de table aura comme fond, l'image d'une assiette avec les services, accompagné de pictogrammes correspondant au moment du repas. Ces panneaux peuvent aussi indiquer la chronologie d'une tâche à effectuer, des modes d'emploi, etc.

Pour l'utilisation de ces tableaux, Cataix-Negre (2011, p. 115) insiste sur le fait que la description ou la vérification faite par un éducateur ne sont pas des actes de langages communicationnels et sont vivement déconseillées. On ne va pas demander à l'enfant de pointer le pictogramme du « pain » afin de vérifier s'il le connaît. A ce moment-là, l'enfant connaît les différents pictogrammes ou images présents sur son tableau. Ils peuvent être utilisés dans un échange. La vérification est donc superflue.

Il est aussi important de vulgariser les règles de vie pour la personne accompagnée afin qu'elle puisse les intégrer au mieux. Des planches dessinées, des pictogrammes peuvent en faciliter la compréhension.

2.3.3.3 « Oui - non » clair

Dans les relations avec une personne, il semble évident que nous n'allons pas répondre à sa place. Un « oui » ou un « non » clairs sont les réponses minimales que nous pouvons avoir. Sans cela, les échanges seront totalement restreints et dénués de sens pour la personne ayant des troubles de la parole. Ces échanges resteront dominés par la personne parlante. Et ce n'est vraiment pas cela que nous recherchons dans une prise en charge optimale.

L'établissement d'un code corporel est conseillé lorsque l'expression est difficile. Mais pour cela, une démarche pluridisciplinaire est nécessaire et nécessite de longues recherches.

Parfois, cela peut être établi à l'aide de cartes de couleur différente, de dessins clairs qui peuvent être présentés, proposés dans les conversations à base de questions. Il est vraiment important de les utiliser tout le temps.

De plus, si on arrive à proposer une orientation du regard vers le carton, la communication sera plus évidente qu'avec un geste ambiguë.

3. Méthodologie

3.1 Terrain d'enquête

J'ai décidé d'effectuer mes recherches à la Fondation Les Perce-Neige dans le canton de Neuchâtel.

Toutes les informations sur cette fondation ont été tirées de leur site internet¹⁸. Cette fondation propose donc des prestations à toute personne (enfant, adolescent et adulte) en situation de handicap mental, de polyhandicap et TED¹⁹/TSA²⁰, qu'elle soit reconnue par l'Assurance Invalidité ou non. Le but de la Fondation est d'inscrire les bénéficiaires de prestations dans une dynamique d'autonomisation, d'autodétermination et d'intégration. Afin d'avoir une approche plus spécialisée, la Fondation possède des domaines de compétences par typologie de handicap et par âge. Chaque domaine est garant de mettre en place un accompagnement individualisé pouvant aller :

- du maintien à domicile au résidentiel
- de l'espace de jour à la place intégrée de travail
- de l'école spécialisée à l'intégration scolaire individualisée

Les domaines de compétences sont les suivants :

- Ecole spécialisée
 - Elle s'assure du suivi scolaire d'enfants dont les difficultés ou le handicap se caractérisent dans le domaine du handicap mental, du polyhandicap, des TSA (troubles du spectre de l'autisme)
- Autonomie large
 - Dans ce « secteur », les bénéficiaires sont des personnes adultes qui ont un degré d'autonomie leur permettant de s'adapter aux changements et de gérer leurs relations grâce un accompagnement adapté. Ces adultes sont capables d'activités sociales et professionnelles diversifiées et adaptées dans un environnement ouvert et changeant.
- Autonomie légère
 - Ici, les personnes ont un handicap mental nécessitant une prise en charge institutionnelle structurée tenant compte de leurs compétences. Ils sont « moins » autonomes que dans le secteur « Autonomie large ». C'est pourquoi, ils demandent un accompagnement quotidien continu.

¹⁸ <http://www.perce-neige.ch/>

¹⁹ TED : Troubles envahissants du développement

²⁰ TSA : Troubles du spectre autistique

- Polyhandicap
 - Ce domaine de compétence accueille des personnes adultes avec un polyhandicap ou avec un handicap sévère. Ces personnes ont un besoin d'accompagnement important et continu.
- Aînés
 - Ici, sont accueillies des personnes mentalement handicapées présentant des signes de sénescence liés à un vieillissement classique, spécifique, pathologique ou précoce
- TED/TSA
 - Ce domaine de compétence accueille des personnes adultes qui présentent un trouble du spectre de l'autisme.

Voulant travailler sur la prise en charge d'enfant en situation de polyhandicap, j'ai été mise en contact avec le domaine de compétence « Ecole spécialisée ».

L'Ecole Spécialisée propose à des mineurs âgés de 0 à 18 ans des prestations diverses telles que :

- Service Educatif Itinérant
 - Ce service propose une prise en charge au domicile d'enfants âgés de 0 à 6 ans. Ces enfants présentent des difficultés dans leur développement. Il oriente aussi les parents dans le choix d'une scolarité adaptée à leur enfant. Il arrive que le service éducatif itinérant intervienne à l'école enfantine, dans les crèches ou autre. Son intervention a comme but de favoriser l'intégration, la socialisation et la communication en fonction des difficultés de l'enfant.
- Enseignement Spécialisé
 - L'enseignement spécialisé permet aux enfants ne pouvant aller à l'école publique de bénéficier d'une scolarité adaptée à leur handicap. La Fondation Perce-Neige dispose de trois centres pédagogiques qui se situent à :
 - Neuchâtel
 - La Chaux-de-Fonds
 - Cressier
- Soutien Pédagogique Spécialisé
 - Il est destiné aux élèves en situation de handicap mental et à ceux connaissant un trouble envahissant du développement. Ces élèves sont dans des classes de l'école publique.

Ils suivent des enfants dont les difficultés ou le handicap se situent dans le domaine du handicap mental, du polyhandicap, des TED (troubles envahissants du développement) ou des TSA (troubles du spectre autistique).

Leur but est de favoriser le développement cognitif, psycho-affectif, social des enfants, ainsi que leur évolution et leur autonomie par des professionnels (enseignants spécialisés, éducateurs spécialisés, logopédistes, psychomotriciens,

psychologues, ergothérapeutes, physiothérapeutes), par des petits effectifs de classes et des prestations individualisées. Son action se réalise dans une volonté de partenariat avec l'enfant et sa famille.

Deux centres pédagogiques dépendent de l'école spécialisée de la Fondation Les Perce-Neige. Il y a le centre pédagogique de Neuchâtel et de La Chaux-de-Fonds. Pour ma part, je suis allée deux fois sur le site de la Chaux-de-Fonds et une fois sur celui de Neuchâtel.

3.2 Présentation de l'échantillon de recherche

L'échantillon se compose d'enfants et d'adolescents en situation de polyhandicap. La raison pour laquelle je m'intéresse spécialement aux enfants et voire même aux adolescents est expliquée dans mes motivations. Je préfère développer la prise en charge des enfants polyhandicapés car la mise en place de moyens de communication se déroule souvent à ce moment-là. De plus, ils ont un plus grand potentiel d'apprentissage qu'un adulte et la marge de progression dans ce domaine est par conséquent plus grande.

Ces enfants bénéficient tous d'une prise en charge spécifique à leur besoin tout en ayant un cadre pédagogique.

Dans la première et la dernière classe où je suis allée, il y avait deux enfants présents le jour de ma visite. Tandis que dans la deuxième classe, trois enfants étaient présents.

Dans mon échantillon, il y a aussi des éducatrices-enseignantes. J'ai effectué trois entretiens avec ces personnes travaillant dans l'institution.

Pour les observations, j'ai élaboré un tableau d'observation afin de pouvoir confronter mes hypothèses et la réalité du terrain. Ces observations se sont déroulées sur environ 3 demi-journées.

3.3 Description des outils de recueil de données

Ma recherche sur le terrain concerne deux axes :

- la prise en charge des enfants en situation de polyhandicap
- le « décodage » de ces mêmes enfants.

Afin d'effectuer mon travail, j'ai utilisé deux types d'outils de recueil de données : l'observation suivi de l'entretien semi-directif.

Après chaque observation, j'ai effectué un entretien avec une éducatrice enseignante.

3.3.1 Observation

3.3.1.1 Ma démarche

J'ai choisi de faire des observations dans les classes car ce sont des endroits restreints où le nombre de personnes étant présentes est limité. Or, comme le disent Arborio et Fournier (2003, p. 11), les petites communautés sont des terrains privilégiés pour l'observation directe. Pour moi la classe est semblable à une petite communauté comme l'entendent les auteurs. « Le choix d'un espace circonscrit

rend l'observation directe possible parce que celle-ci met le chercheur face à un ensemble fini et convergent d'interactions. » (Arborio et Fournier, 2003, p. 11)

Mes trois observations se sont faites dans trois classes différentes sur une demi-journée. J'ai fait le choix d'observer les relations qu'il y avait avec un seul enfant de la classe, que ce soit des relations avec les différentes éducatrices, avec la stagiaire, avec ses pairs. Mes observations se sont focalisées sur la prise en charge en général et le « décodage ». Je n'ai pas élaboré de tableau d'observation à proprement parler. J'essaie de retranscrire sur le papier le déroulement de la demi-journée. Je réécris les phrases dites par les éducatrices qui me semblent importantes par rapport à mes hypothèses. Je suis attentive aux différents types d'expression de l'enfant observé et je les note sur le papier.

L'élaboration au préalable d'une grille d'analyse m'a permis de me focaliser sur certains aspects tels que la communication ou la prise en charge spécifique. Je parlerai de cette grille lors de l'analyse.

J'ai fait le choix de ne pas pratiquer d'observation participante, car je voulais vraiment saisir les choses depuis l'extérieur. Connaissant les risques de le faire malgré moi, j'ai essayé de me faire le plus discrète possible. J'ai principalement effectué des observations directes dans le sens qu'entendent Campenhoudt et Quivy. Ils définissent l'observation directe comme telle :

« L'observation directe est celle où le chercheur procède directement lui-même au recueil des informations, sans s'adresser aux sujet concernés. Elle fait directement appel à son sens de l'observation. » (Campenhoudt et Quivy, 2011, p. 150).

Cependant, il m'est arrivé de faire de l'observation indirecte. Par exemple, lorsque le jeune observé était aux toilettes, il m'est arrivé de discuter avec l'éducatrice restée en classe. (Par respect de l'intimité, lors des moments de change ou de toilettes, je suis restée à l'extérieur.)

Avant d'aller sur le terrain, j'ai pris soin de prendre contact avec les différentes personnes qui ont été d'accord de m'ouvrir leur classe afin d'acquérir diverses informations. (C'est la responsable pédagogique de l'institution qui a transmis mon projet aux différentes en classe.) En effet, comme le disent Arborio et Fournier (2003, p. 32-33), une *connaissance préalable* du terrain a toute son importance dans la préparation d'une observation.

3.3.1.2 Les biais

Ce que j'ai pu constater, c'est que premièrement ma présence peut perturber les enfants présents et sûrement les éducateurs. En effet, l'observateur ne reste jamais complètement extérieur à la situation observée (Arborio & Fournier, 2003, p. 27) Par exemple, lors de ma première observation, l'enfant n'était pas concentrée sur ce qu'elle faisait. Elle me regardait sans cesse et cherchait à entrer en relation avec moi. Afin d'éviter le plus possible de la perturber, j'ai essayé sans cesse de me mettre hors de son champ de vision. Mais il est évident que ma présence ne s'oubliait pas.

Ma deuxième difficulté est que je ne peux pas tout observer. Il y a un grand nombre de choses que je n'ai sûrement pas capté. D'autant plus que, lorsque je prenais des notes, je n'observais plus.

Comme le disent Arborio et Fournier (2003, p. 27), une observation à travers une vidéo m'aurait peut-être permis de rester totalement à l'extérieur de la situation et peut-être, de déceler plus de choses.

De plus, ayant fait le choix de ne pas faire de l'observation participante, j'ai été beaucoup de fois confrontée à l'envie d'agir. Lors de ma deuxième observation, j'ai été témoin d'un « accident ». Le groupe était en train de réaliser un jeu de groupe. Jérôme était positionné sur une sorte de support en mousse afin qu'il se tienne à genou. Au début du jeu, une éducatrice était vigilante : le support n'était pas très stable et Jérôme risquait à tout moment de tomber. Max, un autre enfant, régurgitait passablement et il a fallu s'en occuper (le changer, le laver, ...) Dans ces instants de précipitations où il fallait soulager Max, Jérôme, s'agitant beaucoup, est tombé et s'est tapé la tête. Dans cette situation, j'avais très envie de prendre en charge Jérôme. Mais ce n'était pas mon rôle. Je suis donc restée très attentive à ce qui se passait. Et je l'ai vu tomber. Je n'ai eu que le temps de dire « attention ». Heureusement, les conséquences n'ont pas été dramatiques, même s'il a dû aller aux urgences pour un contrôle.

3.3.1.3 Les avantages

Le fait de pouvoir assister en direct, de saisir sur le vif les comportements et les événements, a été le principal avantage pour moi. Campenhoudt et Quivy (2011, p. 176) parlent aussi de la « *relative sincérité des comportements* ». En effet, il est plus difficile de mentir avec son corps qu'avec sa bouche.

3.3.2 Les entretiens

3.3.2.1 Ma démarche

Il me semblait inévitable de passer par les entretiens. Le type d'entretien que j'ai choisi est l'entretien semi-directif au sens que Campenhoudt et Quivy l'entendent (2011, p. 171). Pour eux, semi-directif signifie qu'il n'est ni entièrement ouvert, ni canalisé par un grand nombre de questions précises.

« Généralement, le chercheur dispose d'une série de questions-guides, relativement ouvertes, à propos desquelles il est impératif qu'il reçoive une information de la part de l'interviewé. Mais il ne posera pas forcément toutes les questions dans l'ordre où il les a notées et sous la formulation prévue. »

Pour cela, j'ai élaboré un guide d'entretien (Annexe). Pour la construction de celui-ci, j'ai commencé par réfléchir aux thématiques que je voulais traiter. Puis, j'ai resserré en sous-thématique afin d'arriver à deux questions par sous-thématique.

Les personnes que j'ai rencontrées pour les entretiens sont les mêmes personnes qui ont accepté que je vienne effectuer une observation dans leur classe. Comme expliqué précédemment, elles ont reçu le mail de la responsable pédagogique et y ont répondu favorablement.

Le canevas préétabli m'a permis de bien gérer mes rencontres, que ce soit au niveau du temps ou au niveau du contenu. Tout d'abord, j'ai posé mes questions que j'avais prévues, mais pas forcément dans l'ordre que j'avais pensé. Je me suis adaptée à la discussion que nous avons. Et parfois, une réponse à une

question figurait déjà dans la réponse à une autre question. J'ai veillé à ne pas casser les réflexions des personnes interrogées.

3.3.2.2 Les biais

Durant mes entretiens, il est arrivé que les éducatrices commencent à parler d'autres choses librement. Il a fallu que je recentre la discussion.

De plus, j'avais parfois tendance à reformuler les réponses dans la direction que je souhaitais. Je ne restais pas assez neutre. Lorsque je le remarquais, j'essayais de corriger ce travers. Cet aspect-là, est un des problèmes dont parlent Campenhoudt et Quivy dans leur ouvrage en disant que la méthode peut laisser croire à une complète spontanéité de l'interviewé et à une totale neutralité du chercheur. (2011, p. 172) En effet, le chercheur influence, de manière consciente ou non, les propos de son interlocuteur.

Je trouve que l'entretien est un outil intéressant mais il prend du temps. De plus, dans la retranscription, il manque l'aspect non-verbal qui a toute son importance.

3.3.2.3 Les avantages

C'est un outil qui permet aux interviewés d'avoir une grande liberté d'expression, que ce soit sur le contenu ou sur la forme.

Le fait d'avoir effectué mes entretiens après les observations, m'a permis de faire beaucoup de lien avec ce que j'avais pu voir. Et les éducatrices ont pris souvent en exemple ce qu'il s'était passé durant la demi-journée.

4. Analyse

Au terme de mes entretiens et de mes observations, j'ai retranscrit toutes les informations récoltées.

Pour les entretiens, qui ont été tous enregistrés, j'ai procédé en deux étapes. Tout d'abord, je couche sur le papier mot à mot ce qu'il s'est dit. Puis dans un deuxième temps, j'élabore un tableau avec les différentes thématiques afin de mettre en évidence les points importants. En voici une version vierge :

Thématique	Sous-thématique	Citations des entretiens
Communication	De l'enfant polyhandicapé vers l'extérieur	
	De l'extérieur vers l'enfant polyhandicapé	
Émotions	Perception des émotions de l'enfant polyhandicapé	
	Compréhension des émotions de l'enfant polyhandicapé par l'éducateur	
Bien-être	Perception	
	Compréhension	
	Atteinte	
Prise en charge		

Figure 6 : Tableau pour le dépouillement de données issues des entretiens

Pour les observations, le déroulement est similaire : j'ai retranscrit les faits observés à l'intérieur du tableau servant à synthétiser et à structurer l'analyse. Vous trouverez la version vierge dans les annexes.

Lorsque toutes ces données ont été rassemblées, j'ai identifié les éléments similaires apparaissant soit dans les observations, soit dans les entretiens. En fonction des liens pouvant être établis avec mes hypothèses de départ, mes apports théoriques, j'ai élaboré l'« ossature » de l'analyse.

Celle-ci se découpe en deux parties : le bien-être et la communication. Ces deux chapitres se subdivisent en sous-chapitres.

4.1 Le bien-être

4.1.1 Une notion à l'intersection entre le soi et l'environnement

Je peux constater que la définition du bien-être est loin d'être formulée de la même manière par tout le monde. Cependant, il y a deux caractéristiques principales qui se dégagent lors des trois entretiens. En effet, la notion de contact vers l'extérieur apparaît chaque fois, ainsi que l'influence de l'extérieur. La définition qu'une éducatrice exprime fait bien ressortir ces aspects :

«C'est un équilibre entre ce qu'on est à l'intérieur et ce qu'il se passe à l'extérieur » (Entretien n°1)

Ici la notion de contact à l'extérieur ne semble pas forcément évidente. Voici une proposition schématisant ces deux caractéristiques :

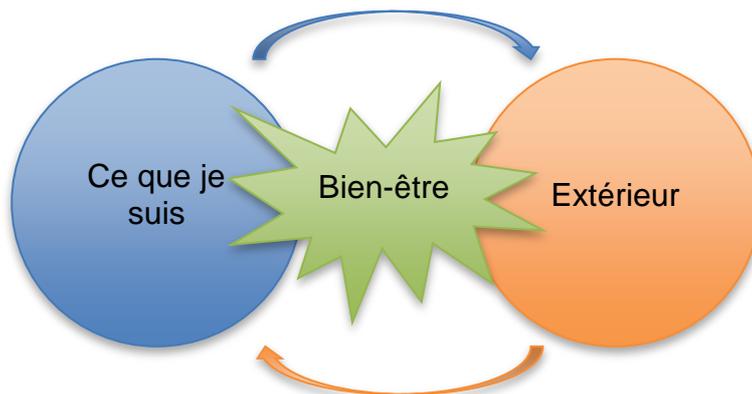


Figure 7 : Schématisation du bien-être

J'interprète dans cette situation que le bien-être correspond au fait de pouvoir « donner » quelque chose de sa personne et d'en recevoir de l'extérieur, de l'environnement. De cette définition découle la notion de partage, que ce soit à propos d'une amitié, des loisirs, mais aussi partager des émotions, etc.

La flèche bleue peut symboliser le fait d'avoir une emprise sur le monde, le sens d'exister pour l'environnement. Lors de mon premier entretien, l'éducatrice insiste vraiment sur l'importance d'avoir un impact sur l'extérieur.

« Cet impact apporte beaucoup à l'enfant. On voit qu'il y a quelque chose qui se passe en elle ! Si on peut avoir un impact sur l'environnement, c'est qu'on est capable d'agir. Et puis, quand tu es dans une prison corporelle, dès que tu peux agir, c'est génial.» (Entretien n°1)

« Pour ma part, le bien-être est le fait de pouvoir vivre pleinement, de manière sécurisée et épanouie. Cela ne veut pas dire de vivre dans une bulle à l'abri de tout. » (Entretien n°3)

Cette deuxième affirmation montre bien l'importance donnée aux contacts extérieurs.

Cette flèche bleue peut aussi signifier que nous avons du pouvoir sur soi. Je parle de la notion de « pouvoir sur soi » ici, même si la notion d'aller vers l'extérieur est sous-entendue. En effet, lorsque j'analyse mes données, c'est une notion qui transparait entre les lignes. Faire des choix ou faire des demandes peut sembler « naturel », « logique » pour les personnes « valides ». Or, ce n'est pas forcément aisé pour tout le monde. Comment choisir quand on n'a jamais eu à choisir ? Comment demander quelque chose lorsqu'on a toujours eu ce dont on avait besoin ? Pour les éducatrices interviewées, cette notion fait bel et bien partie du bien-être.

« Le bien-être est le fait de pouvoir être soi-même et de l'exprimer au travers de ses choix, de ses envies, ses frustrations » (Entretien n°3)

De plus, je considère, surtout en fonction de la dernière observation, que la notion de choix est beaucoup travaillée. Ce jour-là, cette notion est abordée avec la méthode PECS²¹. L'éducatrice avait préparé sur une table deux choses que l'enfant aimait bien : du chocolat et sa lampe. Mais elles étaient hors d'atteinte. A portée de main, Dany avait les deux pictogrammes correspondant. L'exercice consistait à donner le pictogramme à l'éducatrice afin d'obtenir ce à quoi correspondait l'image.

Je reviendrai ultérieurement sur la notion de pouvoir sur soi dans le chapitre de la communication.

La flèche orange symbolise la reconnaissance de l'extérieur. Etre reconnu socialement par notre environnement est important pour notre bien-être.

« C'est une question de reconnaissance... reconnaissance de la personne, reconnaissance de ce qu'elle ressent, reconnaissance de ce qu'elle exprime. Parce que quand on reconnaît l'autre, il est bien, à tous les niveaux que ce soit. » (Entretien n°3)

Mais pour être reconnu socialement à l'heure actuelle, nous devons « répondre » à certains critères comme le fait d'avoir un travail, d'avoir une famille, d'avoir une certaine « utilité » pour la société, etc.

4.1.2 Le bien-être chez l'enfant polyhandicapé

Nous avons pu voir dans le cadre théorique que les besoins d'un enfant polyhandicapé sont multiples et spécifiques et qu'il est important d'y répondre au mieux (Fröhlich, 1993, p. 14). Un enfant polyhandicapé a les mêmes besoins au départ, que nous, les « valides ». Cependant, son handicap les augmente.

4.1.2.1 L'importance de l'observation alliée à la proximité physique

Afin de pouvoir répondre aux mieux aux besoins de leurs élèves, les éducatrices-enseignantes de l'institution mettent l'accent sur l'observation. Cette pratique illustre les propos de Fröhlich qui atteste l'importance d'avoir une personne qui comprenne l'enfant. Or, pour bien comprendre, pour bien connaître l'enfant qui n'a pas forcément de langage verbal, l'observation est primordiale. Je constate, lors des observations que parfois des tableaux retranscrivant l'état des enfants durant la journée sont utilisés. Ils sont propres à chacun d'eux. Les items correspondent à la problématique du jeune concerné. Cela permet d'avoir une trace écrite au fil des jours.

²¹ Le PECS (Système de Communication par Échange d'Images) est une méthode permettant de mettre en place une communication fonctionnelle auprès de personnes avec autisme ou ayant une incapacité de communication orale. Le PECS est tiré des principes d'enseignement de l'Approche Pyramidale de l'Éducation qui est une application de l'ABA. Ce système de communication met en œuvre les fonctions de communication telles que les a décrites Skinner et s'inspire donc d'un ABA VB (Verbal Behavior). Le PECS prend pour appui permanent la motivation de la personne et a pour but de l'amener à une communication spontanée et autonome. Son enseignement est rigoureux et passe par 6 phases d'apprentissage. Différentes études ont montré que le PECS n'entravait pas l'accès au langage oral mais qu'au contraire, il facilitait l'accès à la parole, particulièrement chez des enfants d'âge pré-scolaire. Dans tous les cas, il améliore la qualité de vie de la personne et de sa famille dans la mesure où il permet une communication efficace. (information tirée du site internet de PECS France)

Lors de mes observations, j'ai décelé de nombreux points communs dans les prises en charge des enfants polyhandicapés. L'un d'entre eux, apparaissant souvent, m'interpelle. En effet, les éducatrices parlent aux enfants de manière très rapprochée. Auparavant, dans ma pratique professionnelle, je n'avais jamais prêté attention à cette dimension « physique ». En relisant Fröhlich, je constate que ce « concept » correspond aux deux premiers besoins spécifiques de la personne polyhandicapée : besoin d'une grande proximité physique pour vivre des expériences et pour percevoir les autres personnes (1993, p. 14).

4.1.2.2 Bouger pour être bien

Selon Fröhlich (1993, p. 17), la personne polyhandicapée a besoin du pédagogue et/ou du thérapeute pour bouger et changer de position. La raison pour laquelle il est important de changer de position pour une personne polyhandicapée semble évidente. Elle est très souvent sujette aux escarres²² en raison de son incapacité à se mouvoir de manière autonome. Comme affirmé dans la partie théorique, si les changements de position ne sont pas effectués régulièrement, il existe un risque accru que des escarres apparaissent et provoquent de grandes douleurs et complications médicales. Cet acte fait partie des soins quotidiens de la personne polyhandicapée.

Lors de ma deuxième observation, j'ai constaté que la classe bénéficie d'une seconde pièce avec des lits adaptés. Ce mobilier permet aux enfants de se détendre et par conséquent de changer les points d'appui. De plus, lors d'un entretien, une éducatrice a évoqué aussi l'importance des soins pour « offrir » le bien-être aux enfants :

«Au niveau du bien-être, je pense c'est déjà important tout ce qui est du positionnement, des soins, ...» (Entretien n°2)

Il est aussi primordial de « faire » bouger la personne polyhandicapée afin d'éviter au maximum que les muscles ne se rétractent. Le thérapeute (physiothérapeute, psychomotricien, etc.) effectue ces exercices, ces manipulations. Cependant, suite aux observations, je considère que l'éducateur a son rôle à jouer. Un seul exemple, lors d'un atelier cuisine, l'éducatrice a mis un enfant debout sur ses jambes. Elle le soutenait depuis derrière tandis que lui utilisait le fouet en guidance. Une autre éducatrice tenait le bol incliné de manière à ce que Dany voie ce qu'il faisait. Toujours dans ma même posture, il a pu casser les œufs en guidance avec l'éducatrice s'occupant de lui.

4.1.2.3 La permanence des personnes : pas forcément une priorité

La communication entre les personnes gravitant autour de l'enfant joue un rôle dans le bien-être des enfants pour les éducatrices-enseignantes. Toutes pensent qu'il n'est pas nécessaire que le suivi des enfants soit fait par les mêmes personnes tout au long du cursus scolaire. Par contre, la transmission des informations reste primordiale

« [...], c'est sain d'avoir du changement, tout en passant les choses. Il faut avoir une continuité» (Entretien n°3)

²² Inflammations de la peau et des tissus sous-jacents dues à une pression unilatérale

Cependant, à leur avis, le changement ne devrait pas avoir lieu toutes les années.

«Comme les enfants avance de manière lente, c'est bien de ne pas changer d'enseignant chaque année. Mais je pense qu'au bout de quatre, cinq ans dans une classe, ça fait du bien d'avoir du renouveau, d'avoir un œil neuf, de repartir sur des bases qui sont différentes.» (Entretien n°3)

4.1.3 Environnement

L'environnement a toute son importance dans le bien-être de l'enfant polyhandicapé. En effet, comme le dit une éducatrice lors d'un entretien, celui-ci doit lui permettre de se sentir en confiance afin de pouvoir évoluer, faire des progrès et entrer en relation avec d'autres personnes. (Entretien n°1)

De plus, dans *La personne polyhandicapée : son évaluation et son suivi* (Dalla Piazza S. & Godfroid B., 2007, p. 98) les auteurs montrent l'importance d'un environnement sécurisant afin d'éviter tout accident.

4.1.4 Conclusion

Le bien-être pour l'enfant polyhandicapé est finalement assez proche de celui de n'importe quel enfant : avoir des copains, avoir des loisirs, jouer et rire avec eux, pouvoir faire des choses tout seul, etc. C'est en fonction des spécificités du handicap que les besoins en lien avec le bien-être diffèrent. Je souhaite, pour conclure, reprendre la phrase qu'une éducatrice a dite pour définir le bien-être :

«Le bien-être pour les enfants polyhandicapés serait : tout d'abord se sentir en confiance avec le monde extérieur, que ce monde-là offre la possibilité d'évoluer, de progresser, de pouvoir entrer en relation avec autrui. Le bien-être, c'est aussi avoir une emprise sur le monde et se sentir aimé.» (Entretien n°1)

Après l'analyse des observations et des entretiens, je constate qu'un élément important se dégage. En effet, la communication joue un rôle primordial dans la quête du bien-être. Elle permet de créer des liens avec autrui, d'exprimer ce que j'ai envie, etc. Mais finalement, qu'est-ce que la communication des enfants polyhandicapés ?

4.2 La communication de l'enfant polyhandicapé

4.2.1 Communiquer/entrer en relation avec l'autre c'est :

Pour répondre à cette interrogation, je commence par faire référence aux propos de Scherer cité par Fröhlich (1993). Il décrit à mes yeux de façon intéressante la communication. Chez la personne polyhandicapée, la communication a six fonctions principales : « la caractéristique de l'identité, l'expression de l'état intérieur, la production d'interaction, des défis, la transmission de savoirs et la régulation de relations ». (Scherer, 1987, cité dans Fröhlich, 1993, p. 48) Dans ce chapitre, nous allons découvrir que veut dire communiquer/entrer en relation avec l'autre pour un enfant polyhandicapé, en fonction des données que j'ai récoltées.

4.2.1.1 Avoir du pouvoir sur soi

Quand j'analyse les données recueillies, je prends conscience de l'importance de la communication en lien avec le pouvoir sur soi. J'observe que lorsque la communication est entravée, le pouvoir sur soi est amoindri. La fatigue, par exemple, peut influencer considérablement les capacités de l'enfant. Lors de la première observation, je constate les effets de la fatigue sur la capacité d'attention aux stimuli de l'adulte. Amélie n'arrive plus à se concentrer sur la tâche à réaliser. Elle regarde dehors, ne prête plus attention à ce que lui dit son éducatrice. Cette dernière valide qu'elle soit fatiguée mais l'encourage à terminer le travail demandé.

Un deuxième exemple, observé une autre fois, illustre l'importance de pouvoir se déterminer et faire des choix. Lors d'une période passée en compagnie de Manon, arrive le moment du change. Par respect, je lui demande si elle souhaite que je sorte. Cette dernière est incapable de me dire ce qu'elle veut.

Dans cette situation, nous pouvons constater qu'il est difficile pour cette fille de pouvoir faire un choix. A ce propos, Elisabeth Cataix-Negre (2000, p. 160-161) affirme que la mise en place d'un « oui-non » clair, que ce soit par un emblème (mouvement de la tête par exemple) ou par un code corporel propre à l'enfant, est nécessaire. « Sans réponse « oui-non » claire, les échanges sont vraiment restreints, ils sont dominés par la personne parlante. » (Cataix-Negre, 2000, p. 160) Toutes les personnes interviewées rejoignent ce que dit l'auteure.

« Je pense que ça aide bien sûr, quand on peut avoir un « oui » et un « non » clair. » (Entretien n°3)

« C'est vrai que c'est important, parce que s'ils ne savent pas exprimer un « oui » et un « non » d'une façon ou d'une autre, c'est des gens qui vont se faire manipuler tout le temps. » (Entretien n°1)

Cette dernière affirmation démontre que communiquer, entrer en relation avec l'autre c'est avoir du pouvoir sur soi, être capable de faire des choix, de les exprimer. Communiquer donne de la légitimité à la personne.

Avoir un « oui-non » clair semble donc important. Toutefois, ce n'est pas forcément aisé d'y parvenir.

« Le truc c'est qu'avec les enfants qu'on a en charge, qui ont un important retard mental, mettre en place un « oui-non » clair ça prend des mois, des années, ... Pendant ce temps-là, on est obligé de faire sans, parce qu'on en a pas... » (Entretien n°3)

« C'est nécessaire, mais après je trouve que c'est super difficile pour certains élèves de pouvoir décoder le « oui » et le « non ». (Entretien n°2)

Pour certains enfants, c'est un aspect très ou trop compliqué à intégrer. La situation vécue auprès de Manon révèle bien la difficulté. Le cas de Manon n'est pas isolé, il est aussi compliqué d'intégrer cette notion pour d'autres enfants. Les propos des éducatrices illustrent bien cette réalité.

« Avec Manon, ça reste difficile et pourtant ça fait des années qu'on travaille pour obtenir un « oui-non » clair. [...] Jérôme, je pense qu'on n'aura jamais un « oui-non » clair. » (Entretien n°3)

Cette notion de « oui-non » est corrélée avec celle de pouvoir faire un choix. C'est un aspect que certains enfants ne connaissent pas lorsqu'ils arrivent à l'école. A ce moment, les éducatrices-enseignants mettent un accent sur cette notion. Elle va permettre aux enfants de s'affirmer. Lors de mon premier entretien, la professionnelle m'a expliqué le travail effectué avec Amélie. Ces propos confirment ce que je viens de dire.

« Amélie, l'année passée, elle était comme ça devant un choix : Elle avait la bouche ouverte, elle nous regardait. [...] Est-ce qu'on lui avait laissé le choix ou pas ? Je n'en sais rien. [...] Le choix d'aller prendre quelque chose, ça elle savait. Mais le "Est-ce que tu préfères ça ou ça ?", elle était comme ça (mimique bouche-bée). Maintenant, elle commence à comprendre qu'elle a le droit de choisir une pomme ou de choisir une pêche et de manger sa pêche. Avant elle ne savait pas. Elle prenait un truc à tout à hasard, mais après elle n'en voulait pas parce que ce n'était pas ce qu'elle voulait pour elle. Maintenant elle dit « oui », avant elle savait déjà dire « non » avec sa tête. [...] »
(Entretien n°1)

En observation, que ce soit lors de l'atelier peinture ou au moment du goûter je prends conscience du travail effectué avec Amélie. Dans les autres classes, grâce à la méthode PECS que j'ai déjà citée plus haut, je vérifie à nouveau la présence de la notion du choix.

De plus, un obstacle supplémentaire émerge dans le troisième entretien. En effet, le « oui – non » n'est pas forcément travaillé à la maison. Les parents connaissent tellement bien leurs enfants que généralement leurs déductions sont assez justes. Et finalement, ce n'est pas une priorité de définir si leur enfant est capable de dire « oui » ou « non » [...] ». Après analyse de ces propos, je pense pouvoir affirmer que les liens familiaux, quasi fusionnels entraînent une compréhension implicite. Plus le cercle s'éloigne, moins les liens sont fusionnels, plus le besoin de pouvoir obtenir un « oui » et un « non » est important pour mettre en place un pouvoir sur soi.

De plus, une autre dimension est apparue : ces enfants ne sont pas des « bébés ». Un retard mental ne veut pas dire que l'enfant en question est un nourrisson. Il est donc important d'adopter un langage adapté à un enfant de son âge.

« Je pense qu'ils sont capables de comprendre certaines choses. [...] » (Entretien n°3)

Par contre, il est nécessaire d'adapter notre langage à leur retard mental. Nous verrons dans le chapitre *Communiquer avec quoi* les différentes caractéristiques d'un langage adapté. Cette volonté de faire sortir l'enfant polyhandicapé de cette vision de « tout petits » est particulièrement importante pour une des éducatrices :

« Je dois avouer que quand j'ai des collègues qui parlent aux enfants que j'ai dans ma classe comme à des bébés, ça m'irrite un peu. Je réagis assez fort à ça. » (Entretien n°3)

De plus, l'éducatrice insiste sur l'accompagnement qu'elle apporte aux parents pour les aider à sortir de cette vision. Et ce n'est apparemment pas toujours évident.

« Pour les parents, c'est compliqué de les sortir de ça. Ça reste leur tout petit. Il n'y pas cette indépendance, cette autonomie qui se prend, qui par la force des choses met une distance entre le parent et l'enfant. Donc ils restent dans cette fusion. Et puis ça fait dix ans qu'ils sont dans cette fusion. Donc nous on doit travailler là-dessus.» (Entretien n°3)

Avoir du pouvoir sur soi implique aussi pouvoir communiquer des demandes. Or, pour les enfants polyhandicapés, en raison de leurs déficiences, c'est une action difficile à réaliser. Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 127) nous explique dans son ouvrage que savoir initier une demande pour obtenir quelque chose est essentiel et demande à être entraîné. Les observations menées permettent de détecter des stratégies dont je décrirai la forme dans le chapitre *Communiquer avec quoi*. C'est un entraînement de tous les jours. Je fais à nouveau référence ici à l'enfant avec qui les éducatrices travaillent la formulation de choix et par conséquent des demandes. La méthode PECS utilisée a pour but final de permettre à l'enfant de formuler ses demandes, voire ses besoins à l'aide de ce matériel de communication.

Pouvoir percevoir, utiliser et gérer ses émotions est essentiel pour le développement social et à celui de la communication nous dit Sarah Blackstone (2012, p. 1) dans son résumé de présentation. Cependant ce n'est pas chose aisée pour tous comme le montre cette affirmation.

« Je pense que déjà pour nous c'est déjà difficile de savoir quelles émotions on ressent et tout ça... [...] Ils doivent sentir qu'il se passe quelque chose dans leur corps, mais je pense que ça doit être difficile de savoir vraiment ce que c'est. » (Entretien n°3)

Malgré cette difficulté, pour toutes les éducatrices, le fait de favoriser l'expression de ces émotions est primordial et central.

« C'est important qu'un enfant puisse exprimer ses émotions sans que l'adulte n'interprète toujours à sa sauce » (Entretien n°1)

Cette affirmation montre bien tout l'enjeu de l'expression des émotions dans le pouvoir sur soi. Nous verrons plus loin comment aider l'expression de ces émotions.

De plus, ces enfants auraient une plus grande sensibilité. J'imagine qu'ils compensent les entraves de la communication par d'autres aptitudes, par une autre appréhension du monde, peut-être plus sensitive...

« Je pense qu'un enfant polyhandicapé est très sensible aux émotions des autres, à l'ambiance. Etant donné qu'il n'a pas développé la parole, je pense qu'il compense et ressent plus fortement que nous, ce qui se dégage du non-verbal. Le ton de la voix, l'attitude corporelle, les mimiques. Je dis souvent à mes stagiaires que ces enfants sont des enfants "éponge" en termes de ce qui est de capter et absorber les émotions. Certains parents l'ont d'ailleurs bien compris et sont attentifs à verbaliser à leurs enfants lorsqu'ils ne vont pas bien ou lorsqu'un stress émerge. Bien que l'enfant n'ait pas la parole, c'est important de verbaliser et de mettre des mots sur ce qui se passe car ils repèrent très vite les états de stress.» (Entretien n°3)

D'ailleurs, cette affirmation corrobore ce que disent Crunelle et Naud (2006, p. 178) sur les caractéristiques de la communication chez les personnes polyhandicapées. En effet, ils affirment que la communication peut être purement émotionnelle.

En résumé, avoir du pouvoir sur soi, c'est être capable de faire des choix, c'est mettre en place un oui et un non clair, c'est pouvoir faire des demandes et finalement exprimer ses émotions.

4.2.1.2 Etre reconnu socialement

Dans son ouvrage, Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 32) nous donne une définition de la communication qui sert de base au mon cadre théorique que j'ai choisi. Pour elle, la communication est « bidirectionnelle ». Cela implique que les deux personnes ont une influence l'une sur l'autre et dans les deux sens : « écouter, observer et comprendre d'une part, s'exprimer et être compris d'autre part ».

« Communiquer, c'est exister dans un monde social en se positionnant en tant que sujet ». Cette citation de Nicole Denni-Krichel reprise par Cataix-Negre (2011, p. 32) montre bien cet aspect de reconnaissance sociale. Lors de mon dernier entretien, l'éducatrice me fait part de son expérience avec des adultes ayant un handicap mental. Elle m'explique qu'elle communiquait avec eux normalement. Puis, elle est me dit ceci concernant son départ :

« [...] Et quand je suis partie, il y a un de ces messieurs qui m'a dit : "Hé ben, j'ai beaucoup apprécié quand tu étais là, parce que tu t'adressais à nous comme à des gens normaux. [...]" » (Entretien n°3)

Dans cette situation, on prend conscience de l'importance de reconnaître la personne malgré son handicap.

Les propos tenus lors du premier entretien permettent d'affirmer que le fait de communiquer révèle une intelligence certaine. Reste à cerner cette intelligence, à la faire émerger afin de mieux reconnaître socialement la personne.

« [...], moi, je pars du principe que derrière chaque enfant handicapé il y a une intelligence. Et c'est cette intelligence qu'il faut découvrir, parce qu'eux-mêmes ne peuvent pas nous dire " Je suis intelligent à ce niveau-là ", " Je suis capable de comprendre ça ". [...] ils ne savent pas nous le dire. C'est à nous de leur offrir des moyens pour qu'on puisse les comprendre et puis voir où ils en sont. [...] (Entretien n°1)

Il est donc évident, comme le dit cette éducatrice, et comme le disent de nombreux auteurs, ces enfants ont une intelligence. Certes, parfois, des retards cognitifs sont bien présents. Mais chaque enfant développe des compétences qui restent malheureusement souvent méconnues en raison des entraves à la communication.

La communication a comme fonction d'informer autrui (Gilles Le Cardinal cité dans Cataix-Negre, p. 38). En règle générale, les enfants aiment expliquer ce qu'il s'est passé à l'école, ce qu'ils ont fait, ... Et lorsque les parents les écoutent, ils les reconnaissent dans leur statut d'enfant écolier. Or, pour les enfants

polyhandicapés, la tâche est plus compliquée. Il est donc prioritaire de leur proposer des stratégies, des aides pour leur permettre d'avoir cette faculté. Je reviendrai plus tard sur les différents outils et aides à proposer.

Je tiens à reprendre ce que dit Gilles Le Cardinal (cité dans Cataix-Negre, 2011, p. 38) sur les différentes fonctions de la communication. Celle-ci peut avoir une influence sur l'environnement. Marquer de son empreinte, engendrer une action sur son environnement extérieur est important pour l'enfant polyhandicapé. A nouveau, lorsque la communication est entravée, tout devient plus complexe. Durant le premier entretien, l'éducatrice insiste vraiment sur cette notion d'impact sur l'extérieur :

« On voit qu'il y a quelque chose qui se passe en elle ! Si on peut avoir un impact sur l'environnement, c'est qu'on est capable d'agir. Et puis, quand tu es dans une prison corporelle, dès que tu peux agir, c'est génial. »

Le fait de pouvoir avoir une influence sur l'environnement, permet à la personne d'acquérir toute sa légitimité, d'être reconnu. Cette reconnaissance implique que la personne a une identité. C'est par ce biais-là que nous pouvons adhérer à ce que dit Gilles Le Cardinal (cité dans Cataix-Negre, 2011, p. 38) : la communication permet aussi de dire qui nous sommes. Mais elle permet aussi d'entrer en relation avec autrui et de partager des émotions. Partager ses émotions implique la reconnaissance des émotions. L'enfant peut ainsi exprimer ses émotions et celles-ci ne seront pas ignorées. Au contraire, elles seront validées par les personnes encadrant le jeune. A la question « Que faites-vous avec les émotions que vous percevez chez l'enfant polyhandicapé ? », les réponses ont été similaires.

« Je les valide clairement. Je les exprime. Je pense que c'est important de ne pas faire comme si on n'avait rien vu, de vraiment les prendre en compte » (Entretien n°2)

« Je reçois les émotions. [...] On verbalise [...]. » (Entretien n°1)

« Je pense qu'il faut les nommer, première chose. [...] Et je crois quand on repère une émotion chez un enfant, c'est vraiment de la nommer. Parce qu'après quand on la donne, s'il comprend ce qu'on a nommé, on peut apercevoir au niveau de sa manière d'être si finalement il s'est senti compris ou pas. » (Entretien n°3)

Cependant, le « domaine » des émotions reste encore vaste et très subjectif. C'est pourquoi les éducatrices travaillent sur la reconnaissance des émotions avec leurs jeunes.

« Pour ceux qui peuvent, nous on essaie de travailler avec des pictogrammes, avec le Supertalker. On travaille déjà sur quatre émotions, parce que c'est déjà compliqué. [...] Donc il y a : fatigué, il y a triste, il y a content et il y a malade je crois... c'est un peu les quatre choses qu'on repère le plus facilement chez nos élèves et qui s'expriment le plus facilement chez nos élèves. » (Entretien n°2)

Comme vous venez constater, l'utilisation de moyens auxiliaires facilite l'apprentissage et l'expression des émotions. C'est d'ailleurs ce que Sarah Blackstone (2012) préconise dans le résumé de sa présentation.

4.2.1.3 Parfois utiliser des canaux différents

Chaque être humain, plus ou moins valide, communique et développe ses propres stratégies, selon ses prédispositions, ses capacités physiques et mentales. Il s'agit donc pour aider l'enfant polyhandicapé, de décoder ses canaux de prédilection, son « langage » propre. Ensuite, clairement, il sera plus aisé de déterminer l'aide à apporter.

Comme évoqué dans le cadre théorique, la communication est multimodale. Certes, nous communiquons par le langage, mais aussi par nos gestes, nos mimiques, etc. La communication avec les enfants polyhandicapés est souvent « particulière ». En effet, les personnes entourant l'enfant utilise la communication multimodale qui inclut donc la communication linguistique. Or, la communication des personnes polyhandicapés est la plupart du temps non verbale, spécifique dans sa forme et sa nature et exclue de toute comparaison à la norme. (Crunelle & Naud, 2006, p. 177)

Durant mes observations, je constate souvent cette réalité. Alors que l'éducatrice parle à l'enfant, celui-ci sourit, émet des bruits.

Au final, être reconnu socialement, c'est être reconnu avec ses limites et ses compétences, ses émotions.

4.2.2 Communiquer avec quoi

Comme j'en ai déjà parlé, la communication avec des personnes en situation de polyhandicap est particulière. Ces dernières utilisent différents « techniques » pour transmettre un message. Ils utilisent la plupart du temps le langage non-verbal. Mais grâce à un suivi orthophonique (logopédique), la mise en place de moyens d'aide à la communication peut faciliter la communication. Nous en verrons les formes et les conditions dans ce chapitre.

Je tiens à préciser que la CAA²³ et MAAC²⁴ désignent la même chose : les aides à la communication. Il est possible que j'utilise l'une ou l'autre abréviation dans mon texte.

4.2.2.1 Sans aide à la communication

La plupart du temps, les éducatrices utilisent le langage verbal pour s'adresser aux enfants de leur classe. Ce langage utilisé est un langage adapté à leurs capacités. Mais cela ne veut pas dire infantiliser encore plus l'enfant. Une éducatrice-enseignante explicite clairement le langage utilisé :

« C'est parler lentement, prendre des mots simples, utiliser généralement la même terminologie pour qu'ils puissent faire des associations. » (Entretien n°3)

Cependant, je constate que parfois le « langage du corps » est utilisé : envelopper un enfant avec ses bras pour essayer de la calmer, caler sa respiration sur la sienne lors des moments de repos... Dans ces moments-là, ce sont les éducatrices qui adaptent leurs expressions aux expressions des enfants. C'est ce que décrivent Chauvie et al. (1994, p. 16) en reprenant ce que Winfried Mall a

²³ CAA : Communication Alternative Améliorée

²⁴ MAAC : Moyens alternatifs et améliorés de communication

amené : la communication basale. Synchroniser sa respiration, la cadence des mouvements peut même permettre de ramener l'enfant là où l'éducatrice le souhaite en variant petit à petit le rythme. Voici un schéma illustrant cet outil :

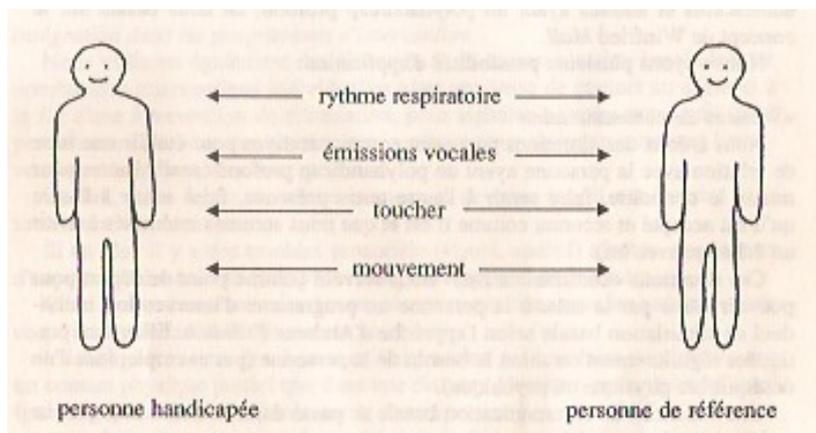


Figure 8 : La synchronisation des canaux

D'après ce que j'ai pu observer et vivre au cours de ma courte expérience professionnelle, la communication basale est le plus souvent utilisée lors des moments de calme ou lorsqu'il n'y a pas de moyen d'aide à la communication mis en place.

L'expression verbale chez l'enfant polyhandicapé, est, quant à elle rare. En effet, dans les classes observées, seule une enfant sur huit s'exprime verbalement. De plus, son langage n'est pas forcément compréhensible. Elle parle, mais dans un langage qui est incompréhensible pour les éducatrices. Parfois, il lui arrive de dire « oui » ou « non ».

Les modes d'expression principalement utilisés par les enfants polyhandicapés sont le para-verbal et le non-verbal. En effet, ces enfants peuvent crier, faire des vocalisations, pleurer. Et souvent ces manifestations sonores sont accompagnées d'un code corporel propre à chacun d'eux : mimiques particulières, visage détendu ou crispé, corps relâché ou non, etc. Par conséquent, pour arriver à décoder la signification de ces modes d'expression, les éducatrices doivent intensément et finement observer.

« Observer comment l'enfant réagit à ce qu'on lui demande, à ce qu'on lui dit » (Entretien n°1)

« Afin de permettre aux élèves de s'exprimer, je pense qu'il faut également que nous soyons attentifs à ses expressions : au niveau du tonus, des regards, du corps, des mimiques, etc. Je pense que l'observation attentive de notre part permet donc aux élèves de s'exprimer davantage car s'ils voient que nous sommes attentifs à certains signaux. Cela peut certainement les encourager à les réutiliser » (Entretien n°2)

Ce que dit l'éducatrice dans l'entretien n°2 corrobore ce que dit Zucman (2000, p. 38). Je cite cette phrase dans le cadre théorique :

« Il n'existe pas de personne polyhandicapée qui ne s'exprime, mais il en est qui, non « entendues », cessent pour un temps de

s'exprimer ou ne s'expriment plus qu'à travers un geste stéréotypé ou une somatisation. »

L'affirmation transcrite ci-dessus de l'éducatrice démontre clairement l'importance de prendre du temps pour l'observation.

Lors du premier entretien, l'éducatrice évoque les différents pleurs que peut produire un enfant de sa classe. Au fil du temps, ses collègues et elle repèrent de mieux en mieux les différentes significations de ses pleurs, car ceux-ci diffèrent par leur intensité, leur tonalité. Cette éducatrice compare la situation décrite à celle du nourrisson. Décoder les pleurs de cet enfant, donner du sens nécessite une dose importante d'observation, de patience, d'analyse et de collaboration au sein de l'équipe.

4.2.2.2 Avec aide à la communication

Nous avons pu voir que pour les enfants polyhandicapés, communiquer avec le monde extérieur est compliqué, difficile, voire même décourageant tant l'effort peut être énorme et le résultat médiocre. Cependant, il existe aujourd'hui un grand nombre de moyens auxiliaires pour faciliter la communication. Concrètement ces moyens sont des outils pour communiquer vers l'extérieur, faciliter les relations, permettre de créer des liens avec des pairs, etc.

Lors de ma deuxième observation, je constate que les éducatrices proposent aux enfants d'utiliser des MAAC afin de les mettre en relation les uns avec les autres. Tous les matins, lors de l'accueil, un moment est dévolu aux enfants pour se dire bonjour. La mise en place de MAAC est une réponse récurrente quant aux outils mis à disposition des enfants pour mieux communiquer.

Cependant, tout ce qui est mis en place par les éducatrices semble avoir un objectif plus profond dont Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 49) parle dans son ouvrage :

« Les pratiques d'accompagnement en CAA visent à la "prise de conscience de l'intentionnalité, afin d'aider les individus à réaliser l'impact de leurs comportements sur les autres"(Loncke Filip cité dans Cataix-Negre, 2011, p. 49) »

Filip Loncke (2006, p. 174) dit dans son texte que les enfants passent d'une communication non intentionnelle à une communication intentionnelle durant leur développement. C'est sur cet aspect que les éducatrices travaillent en classe en offrant des possibilités d'agir et d'interagir volontairement. Cependant, elles sont aussi confrontées à des difficultés dont parle justement Loncke : certains enfants n'arriveront que très difficilement ou jamais à cette communication intentionnelle. (Loncke, 2006, p. 174)

La mise en place de tels moyens nécessite certaines conditions. Les outils doivent être adaptés aux compétences de l'enfant compte tenu des enjeux présentés ci-dessus. Toutes les éducatrices sont d'accord à ce sujet :

« Mais il faut d'abord voir où ils en sont au niveau de leur compétences intellectuelles. Parce qu'on ne peut pas proposer des moyens auxiliaires de téléthèses sans savoir, sans connaître un peu l'enfant, voilà. » (Entretien n°1)

Ces moyens auxiliaires peuvent se diviser en deux groupes : « sans aide technique » et « avec aide technique ». La communication sans aide technique correspond aux moyens qui ne comportent pas de matériel spécifique. (Cataix-Negre, 2011, p. 50) Pour Elisabeth Cataix-Negre (2011, p. 50), tout le langage non-verbal et para-verbal dont j'ai parlé précédemment font partie de ces moyens. L'auteure ajoute à cela d'autres moyens. Pour ma part, je ne vais retenir que le soutien gestuel. C'est un moyen qui est utilisé à plusieurs reprises dans les classes observées. Il est principalement utilisé par les éducatrices pour faciliter la compréhension. En outre, Amélie utilise aussi le soutien gestuel lors de ma première observation. Cette dernière l'adopte pour entrer en relation avec les adultes. D'autres enfants semblent l'utiliser ponctuellement.

« Certains élèves arrivent à reproduire des gestes pour exprimer justement s'ils ont besoin d'aller aux toilettes ou s'ils ont besoin de quelque chose. » (Entretien n°2)

Durant l'accueil, deux classes observées utilisent une approche par les sens. Voici le matériel utilisé dans ce cadre-là pour les aides à la communication. Il permet de structurer les enfants. (Entretien n°2). A chaque jour de la semaine, correspondent une couleur, un son, une odeur et une texture. Vous trouverez en annexe un plan de semaine pour une classe et des photos des tableaux d'accueil.

Les entretiens et les observations menés ont permis de constater que l'utilisation d'autres moyens était usuelle. Ces constatations impliquent pour moi de développer la communication avec aide technique. Cette catégories de MAAC se divise encore en deux : la technologie, les téléthèses et en opposition la non-technologie. Dans le monde des téléthèses, il y a un grand nombre d'offres qui peuvent s'adapter à chacun. Je m'en rends compte en visitant le site de la Fondation Suisse pour les Téléthèses²⁵. J'ai vu des enfants utiliser deux sortes de téléthèses : Le Supertalker et le contacteur « Step-by-step ». Voici une brève description de ces deux outils :



http://www.fst.ch/uploads/pics/pcd_supertalker_prog_510x340_01.jpg

Figure 9 : Image du "Supertalker"

Le Supertalker est un appareil à voix digitale. Il s'adapte aux capacités de l'enfant en offrant plusieurs dispositions : 1, 2, 4 et 8 touches. (Fondation Suisse pour les Téléthèses)

J'ai pu voir l'utilisation du Supertalker dans une deuxième observation. Il a été utilisé pour l'accueil. A ce moment-là, l'enfant utilise quatre touches avec entre autre la touche « bonjour ». Lors du jeu en groupe, Max l'utilise avec quatre animaux différents. Durant cette activité, Max apprend aussi à différencier les animaux.

²⁵ <http://www.fst.ch/fr/produits.html>

Quant au contacteur « Step-by-step », c'est aussi un appareil à voix digitale. Il permet d'enregistrer jusqu'à quarante-cinq messages. Ces messages sont actionnés par l'enfant par une pression sur la touche inclinée. Chaque message est répété dans l'ordre dans lequel il a été enregistré. (Fondation Suisse pour la Téléthèse)



<http://www.fst.ch/typo3temp/pics/103dfe98a>

Figure 10 : Image du contacteur "Step-by-step"

J'observe son utilisation à deux reprises. Je vais vous donner l'exemple de la dernière observation.

Il est prévu d'utiliser l'appareil durant l'accueil, mais le contacteur de Dany n'a plus de pile. L'éducatrice profite d'emprunter les piles de l'appareil d'un autre enfant de la classe arrivé plus tard. Nous sommes le lendemain de la fête d'Halloween. La maman a enregistré plusieurs messages emprunts d'humour. Je vois bien que l'enfant comprend le contenu. Son sourire me le confirme.

Dans mes deux exemples d'utilisation, nous constatons l'importance de ces objets. D'ailleurs, dans le premier entretien, l'éducatrice souligne bien l'importance de ces outils. Elle rappelle qu'ils permettent aux enfants d'avoir une action sur l'extérieur.

Il n'y a pas que les téléthèses dans la CAA. Les éducatrices utilisent aussi les pictogrammes, les cartes objets ou les photos sous différentes formes. Je note qu'ils sont souvent utilisés pour accompagner une consigne, un dire, pour laisser une trace d'un éventuel programme. Vous trouverez quelques illustrations en annexe.

En outre, par le biais des entretiens, j'apprends qu'ils peuvent être aussi utilisés par les enfants.

« On utilise aussi les pictogrammes pour que l'élève puisse aussi nous demander, nous faire une demande. Par exemple, s'il veut jouer avec l'I-Pad, il nous donnera le "picto" de l'I-Pad et après nous, on le laisse un moment faire de l'I-Pad » (Entretien n°2)

Tous ces moyens ne peuvent être mis en place sans une collaboration serrée avec des personnes compétentes dans le domaine et qui « ont envie d'entrer dans ce genre de processus. » (Entretien n°1 et n°2)

Ces propos confirment ce qu'Elisabeth Cataix-Negre dit. Le choix d'un MAAC est propre à chaque personne. Chaque outil est adapté au mieux à la personne. Elle ajoute, et cela me semble primordial, que c'est un travail pluridisciplinaire incluant orthophoniste et ergothérapeute. L'équipe pourra adapter au mieux l'outil choisi, en fonction des besoins. (2011, p. 52)

Bien que l'apprentissage initial se fasse avec l'orthophoniste, toute l'équipe peut y participer. Dès qu'un enfant possède une téléthèse, celui-ci peut l'utiliser dans plusieurs contextes : durant l'accueil, pendant un jeu, pendant un travail individuel.

4.2.2.3 Les entraves à la communication

Durant mon analyse, nous avons pu constater les enjeux de la communication pour l'enfant polyhandicapé. Pour lui, communiquer avec autrui est un défi de taille. En effet, il n'utilise pas un langage commun à celui qu'utilisent la plupart des

personnes. Et de ce fait, sa communication est entravée. Nous avons pu voir les conséquences de ces entraves. C'est pourquoi, les parents, les éducatrices et autres professionnels entourant ces enfants, essaient de leur offrir des moyens pour communiquer et surtout des conditions particulières facilitant les échanges.

4.2.3 Contexte de la communication : des conditions particulières

« [...] Après pour moi, il y a une chose très importante : c'est leur laisser le temps. Parce qu'ils ont souvent des choses à dire, des choses qui peuvent réaliser seul. Mais il faut vraiment leur laisser le temps et l'espace. C'est à dire que si on va trop vite ou si on ne laisse pas le cadre possible à une expression, on ne l'obtient pas. Voilà... Donc pour moi c'est d'avoir : technique, temps et espace. Je pense que ce sont les maîtres mots pour permettre aux enfants de s'exprimer. » (Entretien n°2)

Les propos de l'éducatrice rejoignent tout à fait ce que disent Crunelle et Naud dans leur texte. (2006, p. 178) En effet, dans leur liste sur les ajustements possibles à faire par rapport à la pathologie, il est dit qu'il est important de « veiller à la qualité des interactions proposées et à l'élaboration d'un milieu "écologiquement satisfaisant". » Durant toutes mes observations, je constate que le « écologiquement satisfaisant » passe en premier par l'effectif de la classe. Les trois classes observées ne comportent que trois élèves. Seule une classe est complète lors de mes visites, ce qui permet ce jour-là d'avoir une prise en charge individualisée. Ce genre de prise en charge permet de centrer l'enfant sur une seule activité et de limiter les stimulations extérieures superflues qui pourraient diminuer la capacité de concentration de l'enfant.

4.2.4 Comment se comprendre

4.2.4.1 Comprendre l'enfant polyhandicapé

Comprendre l'enfant polyhandicapé est ce que souhaitent tous les parents, tous les professionnels entourant l'enfant. Ce souhait est provoqué par la complexité de la communication de personne polyhandicapée. Elle nous amène aussi à réfléchir sur notre façon de communiquer. C'est ce que disent Chauvie et al. (1994, p. 8) :

« Parler de la communication chez les personnes ayant un polyhandicap profond, c'est retrouver les sources, les fondements de l'acte de communication. Cela nous permet un « éclairage en retour » par rapport au sens que nous donnons à cet acte. »

4.2.4.1.1 Le degré de connaissance de la personne

Nous avons vu que pour comprendre la personne, il est important de découvrir l'autre afin de pouvoir rentrer en contact avec lui. Les divers entretiens explicitent et confirment ces constations. D'ailleurs une éducatrice me le dit très clairement : « Quand on connaît l'élève, c'est plus facile ». C'est là tout l'enjeu pour les professionnels entourant ces enfants. Pour les parents, c'est différent. En effet, nous avons vu précédemment que la famille, les parents, comprennent leur enfant

beaucoup mieux que le cercle des personnes prenant en charge l'enfant. Les parents apprennent à connaître l'enfant dès sa naissance. Ils le voient évoluer jour après jour. Pour réduire ce décalage, les professionnels élaborent des tableaux d'observation afin de recueillir un maximum d'informations au sujet de l'enfant. D'ailleurs, nous l'avons pu voir dans le cadre théorique, Chauvie et al. (1994, p. 11) propose un inventaire des différents canaux et modalités d'expression afin de permettre l'élaboration de grilles d'observation individualisée. L'observation reste le moyen le plus utilisé par les éducatrices-enseignantes. Lors de mon troisième entretien, une éducatrice m'explique d'ailleurs la façon de faire lorsqu'elle ne connaît pas encore assez un enfant :

« Lorsque tu ne le connais pas, tu vas essayer de chercher les causes d'abord physique : faim, inconfort, douleur, et ensuite te tourner vers les causes émotionnelles : fatigue, stress, tristesse. »
(Entretien n°3)

Les observations permettent de formuler des hypothèses de compréhension.

4.2.4.1.2 Le défi de la subjectivité

Lorsqu'on parle d'hypothèse, on accepte le risque de faire une erreur. En effet, « il y a toujours le risque de mal interpréter » (Entretien n°2) une situation.

Parfois, la « check-list des besoins physiques » est remplie, mais l'enfant signifie clairement qu'il y a quelque chose qui ne va pas. A ce moment, il est tellement difficile de comprendre l'enfant, que les éducatrices procèdent par essais et erreur en lui posant des questions fermées : « Est-ce que tu as faim ? », « Est-ce que tu as sommeil ? », etc. Durant mes observations, j'observe souvent ce cas de figure. Et lorsque le « oui-non » est clair, ce fonctionnement permet, facilite la compréhension de la situation. Si celui-ci ne l'est pas, l'éducatrice fonctionne par hypothèse en fonction de son observation.

Une éducatrice me rend attentive à un autre aspect et met en garde. Ce n'est pas parce que l'on connaît un enfant, que notre interprétation est toujours bonne. Il y a toujours ce risque de ne pas comprendre, de ne pas capter l'essentiel du message émis. (Entretien n°2). Finalement, comprendre un enfant polyhandicapé, communiquer avec lui est un défi de taille et qui, malgré toutes les observations, les moyens mis en place comporte une part permanente, plus ou moins grande de subjectivité.

4.2.4.2 *Etre compris par un enfant polyhandicapé*

Chaque fois que nous communiquons, l'enfant polyhandicapé manifeste une réaction : verbale et/ou non verbale. Mais être certain que l'enfant polyhandicapé a compris le message que nous lui transmettons fait aussi partie du défi. Lorsque le langage (verbal ou non, avec moyen de communication, etc.) est clair, il est plus aisé de savoir si notre discours a été intégré en leur posant la question « As-tu compris ? ». (Entretien n°2) Par contre, dans certaine situation, c'est l'observation des réactions qui est nécessaire. « [...] le langage non-verbal est très important. [...] Mais ça reste après des hypothèses... » (Entretien n°3) A ce moment, nous sommes de nouveau dans le défi de la subjectivité. « C'est tout par rapport aux attitudes, par rapport à sa manière de nous regarder, par rapport à sa manière à réagir au non-verbal que généralement on arrive quand même bien à distinguer si elle a compris ou non. » (Entretien n°3)

4.3 Synthèse de l'analyse

D'après tout ce que j'ai pu lire, voir et entendre, il faut s'armer de patience et de motivation. En effet, à travers cette analyse, nous avons pu constater que la communication des enfants polyhandicapés est particulière. Ce qui confirme ma troisième hypothèse. Les professionnels passent donc beaucoup de temps à observer les enfants polyhandicapés. Ces observations doivent être méthodiques et réfléchies. Laisser parler l'enfant et chercher quelque chose de précis sont les critères d'une bonne observation (Piaget cité par Bataille A., p. 53). Cette phrase confirme ma deuxième hypothèse. En effet, elle dit bien que l'enfant (sous-entendu polyhandicapé) communique. En partant de faits, les professionnel-le-s émettent des hypothèses et les vérifient. Ce processus peut prendre plus ou moins de temps en fonction des enfants. Mais chaque enfant communique. En règle générale, c'est toute une équipe qui encadre les enfants polyhandicapés. Chaque personne a une sensibilité, une vision des choses différente de ses collègues. Transmettre, partager ce qui a été « découvert » semble donc primordiale dans cette situation.

En parallèle des observations, la mise en place de MAAC vient colorer les salles de classe et les sacs d'école des élèves. Ceux-ci facilitent la compréhension de l'environnement et l'entrée en relation avec ce dernier. Cependant, il y a un enjeu de taille : l'adaptabilité du MAAC à l'enfant. Comme nous avons pu le voir, la mise en place de MAAC doit être mûrement réfléchi et l'éventualité que ce soit « néfaste » pour l'enfant doit être abordée. C'est pourquoi il est important que cette démarche soit faite en collaboration avec des professionnel-le-s (orthophonistes, ergothérapeutes,...) et les parents. Pour ces derniers, nous avons pu voir au travers des entretiens que l'utilité d'une telle approche n'est pas évidente au départ. En effet, ils comprennent leur enfant mieux que personne. Il revient aux membres de l'équipe entourant les enfants en classe de les sensibiliser aux raisons d'une telle démarche. Mais ceci est un autre sujet. .

Ma première hypothèse était que la communication permettrait d'atteindre un certain bien-être. Finalement, nous avons pu voir que les propos tenus par les éducatrices le confirment. Toutes définissent le bien-être par la notion de communication, de relation avec autrui. Communiquer ses choix, faire des demandes permettent bel et bien d'atteindre un certain bien-être.

Pour terminer, je dirai que la communication avec les enfants polyhandicapés est une communication « de sensibilité ». Il me plaît à reprendre les dires d'une de mes praticienne formatrice qui caractérisent bien la situation : « entrer en communication avec un enfant polyhandicapé, c'est être dans l'infiniment petit et l'infiniment lent ». Je trouve aussi important de préciser que chaque être possède des capacités de compréhension et a envie d'entrer en relation. Il y a seulement certaines « règles » à respecter. (Voir en annexe la déclaration des personnes en difficulté d'élocution et de communication)

5. Conclusion

5.1 Démarche

Au terme de ce travail, je peux me rendre compte de l'importance de la communication chez les enfants polyhandicapés. Au départ, j'ai axé mes recherches sur le bien-être en priorité. En effet, j'ai focalisé mes pensées, mes réflexions sur ce thème. Mon objectif initial était donc de comprendre, de trouver des outils, des méthodes pour pouvoir leur donner accès au bien-être dans sa globalité, sur le plan physique et psychique.

Afin de pouvoir bien connaître la problématique liée au polyhandicap, j'ai entrepris de définir ce concept. J'y étais vraiment intéressée car les expériences que j'avais pu vivre auprès de cette population, les lectures effectuées durant les études me passionnaient. Cependant, j'ai dû canaliser mes recherches car le risque était grand de s'égarer et de se disperser. Au fil des lectures, je me suis rendue compte peu à peu de l'importance de la communication mais je ne voyais pas encore vraiment le « vrai » enjeu qui s'y cachait.

J'ai commencé mes entretiens et mes observations avec comme grandes thématiques : la communication, le bien-être, les émotions et la prise en charge. J'ai collecté un grand nombre de données qui confirmaient ce que j'avais écrit.

Suite aux multiples réflexions, aux lectures diverses et surtout grâce aux entretiens, je me suis rendue compte que la communication jouait un rôle prépondérant dans l'acquisition d'une qualité de vie acceptable pour ces enfants : ils « doivent » être compris et nous « devons » les comprendre. C'est ici que résidait pour moi tout l'enjeu pour réussir l' « acquisition » du bien-être. C'est à ce moment que j'ai délaissé cette notion de bien-être pour mettre l'accent sur la communication. Les discussions auprès de la directrice de travail de Bachelor ont aidé à mieux cerner cette problématique.

Durant les multiples investigations, j'ai découvert de multiples aspects au sujet du « monde » du polyhandicap. (Voir 6.4 Découvertes) Ces découvertes stimulantes m'ont invitée à poursuivre mes recherches et même, pour ma future vie professionnelle à compléter ma formation dans ce domaine.

5.2 Bilan

Cette procédure de recherche est nouvelle pour moi. C'est pourquoi je développe ci-après une autocritique personnelle. Endosser cet habit de chercheuse me demande de gros efforts de structure.

5.2.1 Autocritique personnelle

Dès le début du processus, je me suis investie totalement dans la démarche. J'ai effectué un grand nombre de lectures sur le sujet, sur la population concernée. J'étais motivée, mais je me dispersais vite. Heureusement, grâce à la collaboration avec la directrice de travail de Bachelor, j'ai parvenu à me recentrer. Cette période était très productive. Mais au moment où commença ma deuxième formation pratique, je n'ai plus réussi à m'investir suffisamment dans mes recherches : la population que je fréquentais ne correspondait pas à celle de ma recherche. Par conséquent, la motivation s'estompa et je peinais à poursuivre

mon travail. N'ayant pas d'échéance à court terme, j'ai baissé les bras et ai mis presque au repos mes investigations. Inévitablement, j'ai perdu beaucoup de temps puis ai commencé à culpabiliser. Heureusement, à l'issue du dernier stage pratique je me suis remise activement au travail. Ma directrice de TB m'a beaucoup rassurée durant cette période de culpabilité et de stress. Finalement, je me suis retrouvée à nouveau stimulée et motivée. Avec du recul, je regrette de ne pas avoir été plus « stricte » envers moi-même. Respecter le planning m'aurait sûrement permis d'être plus à l'aise et sereine lors de la fin de la rédaction de ce travail.

Durant l'analyse, j'ai éprouvé quelques difficultés à extraire les données. Après avoir reçu des indices très précieux sur le comment faire, la tâche semblait plus facile. J'ai été, entre autre encouragée à ne pas donner mon avis lors de l'analyse mais à rester centrée sur les données et les faits observés.

5.2.2 Autocritique méthodologique

5.2.2.1 Population

Les entretiens avec les éducatrices-enseignantes et les observations ont été les meilleurs moments de mon travail de recherche. Partager avec ces personnes était très enrichissant d'un point de vue professionnel ainsi que personnel. Quant aux observations, elles m'ont stimulée dans la recherche et ont provoqué une grosse envie de travailler. Même si la population cible interrogée me semblait adéquate pour cette enquête, je pense qu'il aurait été utile de rencontrer aussi des orthophonistes. Le point de vue des « spécialistes » de la communication aurait été pertinent et aurait probablement apporté des éléments intéressants.

5.2.2.2 Outils

J'ai traité dans la méthodologie des différents outils découverts lors de la recherche. J'y apporte une évaluation sur leur pertinence et ne vais donc pas y revenir.

5.2.2.3 Hypothèses

A priori, si mes pensées avaient été plus claires dès le début du travail, j'aurais davantage développé les hypothèses. En effet, elles ont évolué peu à peu. Cependant, avoir émis trois hypothèses convergeant dans la même direction a permis de focaliser ma recherche sur la communication. Ce fut essentiel pour moi. J'ai pu ainsi organiser et trier les contenus sans trop me perdre. Malgré tout, ce travail de tâtonnement a eu des conséquences heureuses. Tout au long de la mise en œuvre, j'ai dû apprendre à réguler, à me repositionner, à trier, à prendre du recul. Finalement, ces hypothèses se sont avérées réalistes comme nous pouvons le constater à la fin de l'analyse.

5.3 Synthèse des objectifs

Il me semble intéressant d'évaluer les objectifs de ce travail (Voir 1.2 Question de départ et objectifs de recherche). Tous mes objectifs sont « classés » dans trois catégories : Objectifs pratiques, objectifs théoriques et objectifs spécifiques ou personnels. Voici le bilan pour ces objectifs :

Objectifs pratiques

- Faire des liens avec le travail social
- Proposer des pistes d'intervention relatives à la problématique étudiée

Durant les recherches, j'ai l'occasion d'établir des liens avec ma pratique professionnelle. D'ailleurs, les professionnelles interviewées sont très intéressées par ce que j'ai entrepris. Elles me l'ont fait comprendre au travers des mails échangés ou durant mes entretiens.

Quant aux pistes d'intervention, je ne peux proposer de liste. En effet, pour moi, tout réside dans l'approche qu'on a avec un enfant. Je ne peux que sensibiliser les personnes aux diverses méthodes ou approches permettant cette sensibilité nécessaire pour entrer en relation avec les enfants polyhandicapés.

Objectifs théoriques

- Augmenter mes connaissances sur la prise en charge d'un enfant polyhandicapé
- Acquérir des connaissances approfondies sur le polyhandicapé lui-même ainsi que sur la communication spécifique à ce milieu

Les recherches théoriques m'ont permis d'acquérir un grand nombre de connaissances concernant le polyhandicap. J'ai pu me rendre compte que les ouvrages sur cette thématique sont nombreux. Ce qui fait de ce « monde », un monde très vaste. Je sais aujourd'hui qu'il y a encore beaucoup de choses que je souhaite approfondir. Concernant la prise en charge des enfants polyhandicapés, j'ai acquis des connaissances grâce aux lectures, mais surtout grâce aux entretiens et observations.

- Enquêter sur les émotions (leurs expressions, la gestion, comment les décoder, ...)
- Comprendre le fonctionnement des émotions
- Mettre en lien la notion d'émotion avec la notion de bien-être

Au début de mon travail, je souhaitais acquérir des connaissances sur les émotions en les rattachant à la notion de bien-être. Mais étant donné la tournure que les recherches ont prise, je les ai plus axées par rapport à la communication des émotions.

Les différentes démarches m'ont permis d'enquêter sur les émotions et de comprendre leur fonctionnement. Cependant, je pense que c'est un aspect qui pourrait être plus « approfondi » dans un autre travail tant cette notion est intéressante.

Objectifs spécifiques ou personnels

- Respecter un planning

Le planning a été tenu jusqu'au début de ma deuxième formation pratique. J'aurai du davantage tenir compte des conséquences d'une formation pratique qui ne concernait pas la population visée par la recherche engagée. J'ai minimisé les répercussions de cette formation pratique sur ma motivation. Cependant, même si j'ai perdu du temps durant cette période, j'arrive à rendre ce travail dans les délais, ce qui démontre, malgré tout, que mon planning a été respecté.

- Consulter des ouvrages ou articles tout au long de ma recherche

Ce fut le premier travail où j'ai eu autant de plaisir à consulter des ouvrages. L'exercice était vraiment intéressant. La plupart des recherches se sont effectuées en médiathèque et quelque peu sur internet. (Voir 7. Sources) Je suis très satisfaite des notions que j'ai apprises.

- Mener des entretiens avec les personnes du terrain
- Effectuer des observations sur le terrain

Effectuer des recherches sur le terrain était quelque chose de nouveau pour moi. Que ce soit au niveau de l'intimité pour les enfants ou en lien avec le fonctionnement d'une classe, le respect a été le maître mot durant mes apparitions sur le terrain. Non sans peine, j'ai réussi à mener les entretiens. J'ai été capable de faire ceci grâce au coaching de ma directrice de travail de Bachelor qui m'a préparée à cet exercice intéressant mais fastidieux.

5.4 Découvertes

Durant tout le travail, j'ai pu faire de nombreuses découvertes sur le polyhandicap, mais surtout à propos de la prise en charge des enfants polyhandicapés.

L'approche par les sens

Grâce à mes recherches sur le terrain, j'ai pu découvrir l'approche par les sens. Son utilisation est présente dans la prise en charge au quotidien. En effet, dans un premier temps, les sens sont utilisés durant les accueils. Chaque jour correspond à une couleur, un son, une odeur, une texture différente. En annexe, vous trouvez le planning d'une semaine. De plus, les odeurs sont aussi utilisées pour informer d'une activité ou d'un moment. Par exemple, le moment du change est symbolisé aux enfants par une odeur précise.

Ce fut la première fois que j'ai vu ou entendu parler d'une telle approche. Je trouve cela très intéressant et je souhaite par la suite m'informer plus particulièrement sur cette façon de penser la relation.

La dynamique naturelle de la parole

La dynamique naturelle de la parole est une approche dont j'ai entendu parler durant mes entretiens. Je sais que cette approche est utilisée dans une classe afin de favoriser le langage chez une fillette. Malheureusement, je n'ai pas pu voir à quoi cela correspond et je n'ai pas eu le temps d'effectuer des recherches à ce sujet. Cependant, j'ai découvert un site internet qui en parle et qui propose une

bibliographie qui me paraît très intéressante.
(<http://lajoiedeparler.eu/index.php/fr/biblio>)

La dynamique naturelle de la parole est une méthode qui a été conçue et mise au point depuis 1975 par Madeleine Dunoyer de Segonzac. Cette dynamique vise à rassembler des outils pédagogiques pour exploiter cette dynamique de la parole. A l'origine, elle a été élaborée à partir de la langue arabe, mais a été adaptée à la langue française à partir de 1980. Initialement développée dans le but d'enseigner le français à des enfants kabyles sourds en Afrique, cette approche est utilisée pour les enfants sourds puis très vite pour des personnes ayant des troubles de la communication. (<http://lajoiedeparler.net/index.php/fr/histoire-asso>)

Bobath

Au cours d'un entretien, j'ai pu entendre parler de la méthode Bobath et surtout sur les cours qui pouvaient être suivis à ce sujet. J'ai voulu me renseigner sur ce que cette méthode offrait. Pour cela, je me suis rendue sur le site internet Association Thérapeutes Bobath Suisse : <http://www.ndtswiss.ch/fr/>

La méthode Bobath est un concept fondé sur la neurophysiologie et englobe l'être humain dans toute sa personnalité. C'est l'une des méthodes les plus utilisées parmi les traitements de personnes atteintes de troubles neurologiques.

L'Association Thérapeutes Bobath Suisse insiste que c'est n'est pas une méthode au sens strict du terme mais plutôt d'un concept, car il évolue en fonction des connaissances acquises.

"L'approche intégrante du concept Bobath consiste dans l'intégration des mouvements spontanés de l'enfant dans son traitement. Le mouvement en soi demeure toujours un élément essentiel en tant que objectif fonctionnel. La tenue et le mouvement facilitent les activités et grâce à la motivation de l'enfant ses actions spontanées, sa tenue et ses mouvements seront pratiqués, consolidés et amplifiés." (Gisela Ritter cité sur le site de l'Association Thérapeutes Bobath Suisse)

Cette méthode m'intéresse vraiment si j'ai l'occasion, j'aimerais vraiment suivre une formation à ce sujet.

5.5 Liens avec le travail social

Mon travail de recherche me permet d'amener quelques pistes d'intervention ou de réflexion. En effet, la communication avec les enfants polyhandicapés demande une certaine aptitude. Je ne pense pas que cette aptitude est innée. J'ai pu découvrir ou approfondir certaines connaissances sur diverses méthodes, approches facilitant la relation avec ces enfants : la stimulation basale, les salles Snoezelen²⁶, la formation Bobath, etc. Je proposerai donc, aux personnes voulant être « efficaces » dans la communication avec les enfants polyhandicapés (même adultes), de se former, de s'informer sur ces méthodes et approches existantes. Je pense que chaque « outil » précité, en fonction des besoins de l'enfant concerné peut réellement aider.

²⁶ La méthode Snoezelen est une démarche d'accompagnement, un état d'esprit, un positionnement d'écoute et d'observation, basé sur des propositions de stimulation et d'exploration sensorielles, privilégiant la notion de « prendre soin ». Les salles Snoezelen sont donc des salles proposant des stimulations sensorielles.

De plus, je pense qu'il est important de partager avec les familles. Celles-ci sont souvent désemparées face au handicap de leur enfant. Mais elles le connaissent très bien et sont ainsi capables de le comprendre. Elles peuvent être donc une très grande aide. Je pense donc que l'éducateur doit parfois « ravalier » son savoir afin de faire la place qui convient à la pertinence du regard familial.

5.6 Pistes de recherches et nouveaux questionnements

A la fin de ce travail de recherche, il y a des sujets que je trouverais intéressant de développer dans d'autres travaux :

- Interroger les familles par rapport à la communication de leur enfant et de l'utilité des aides à la communication (MAAC)
- Interroger des orthophonistes et ergothérapeutes quant à la mise en place de ces mêmes aides.
- Faire un travail sur les émotions par rapport au bien-être

Le thème de la communication et des moyens de communication dans le réseau familial pourrait être très intéressant. En effet, durant mes entretiens, il est ressorti que les parents n'utilisaient pas beaucoup les moyens mis en place parce qu'ils comprennent leur enfant et qu'ils n'en voient donc pas l'utilité. Cette recherche pourrait donc amener des pistes d'action afin de faciliter le dialogue avec les familles et de leur amener les différents moyens.

Une recherche du point de vue des orthophonistes et ergothérapeutes pourrait aussi être intéressant. Le fait d'avoir une vision autre que l'éducation pourrait sûrement nous amener à découvrir un grand nombre de choses.

Comme déjà explicité, mon souhait initial était de faire un travail sur le bien-être. Je pense que cela pourrait être la suite de ce présent travail.

Vu mon attrait pour l'enseignement spécialisé, je trouverai intéressant également d'aborder le questionnement autour de l'intégration dans des classes « normales » afin de favoriser les relations.

6. Sources

6.1 Ouvrages

ANEX E. (2009), *Etes-vous sûr que c'est de la joie ? Ou comment les éducateurs sociaux attribuent la joie aux personnes en situation de polyhandicap adulte*, Givisiez : [s.n.], Travail de diplôme, Haute Ecole fribourgeoise de travail social, 64 p.

ARBORIO A.-M. & FOURNIER P., (2003), *L'enquête et ses méthodes : L'observation directe*, Paris : Nathan, Collection : sociologie 128, 128 p.

BRAZELTON T. B et NUGENT J.K., (2001), *Echelle de Brazelton : Evaluation du comportement néonatal*, trad. Française de N. Bruschweiler-Stern et D. Candilis – Huisman, 3^e édition, Genève : Médecine & hygiène, 185 p.

BULLINGER A., (2008), *Le développement sensori-moteur de l'enfant et ses avatars : Un parcours de recherche*, Ramonville Saint-Agne : Erès, Collection : La vie de l'enfant, p. 271

CAMPENHOUDT L. V. & QUIVY R., (2011), *Manuel de recherche en sciences sociales*, 4^e éd. entièrement revue et augm., Paris : Dunod, 262 p.

CATAIX-NEGRE E., (2000), *Aides techniques de communication et Polyhandicap*, In sous la dir. de P. Gaudon, *L'enfant déficient moteur polyhandicap*, Marseille : Solal, p. 157 – 173

CATAIX-NEGRE E., (2011), *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage : les communications alternatives*, Marseille : Solal, Collection : Le monde du verbe, 280 p.

CHAUVIE J.-M et al., (1994), *Polyhandicap – qualité de vie et communication : deux outils pour l'observation*, Luzern : Ed. SZH/SPC, Aspects ; 57, 40 p.

CHAUVIE J.-M, PEDRAZZI M., PEQUIGNOT V., GAGNEBIN M., BAECHLER A., (1997), « *J'aimerais que l'on évalue ensemble mes besoins pour améliorer mon quotidien* », Luzern : Ed. SZH/SPC, Aspects ; 68, 48 p.

CRUNELLE D. & NAUD P.-J., (2006), *La communication de la personne polyhandicapée : L'évaluer pour mieux la comprendre*, in : Assistance publique-Hôpitaux de Paris (sous la direction), *Congrès Polyhandicap 2005*, Paris : CTNERHI, p. 177-179

DALLA PIAZZA S., GODFROID B., (2007), *La personne polyhandicapée : Son évaluation et son suivi*, Bruxelles : De Boeck, Question de personne, 160 p.

DANTZER R., (2005), *Les émotions*, Paris : Presses universitaires de France, 3^e édition, Collection : Que sais-je ?, 126 p.

DE BOYSSON-BARDIES B., (2010), *Comment la parole vient aux enfants*, Paris : O. Jacob, Collection : Bibliothèque, 289 p.

FRÖHLICH A., (1993), *La stimulation basale [trad. de l'allemand par Sylviane Blanc]*, Lucerne : Ed. SZH/SPC, 243 p.

FRÖHLICH A., BESSE A.-M, WOLF D., (Eds.), (1994), *Des espaces pour vivre : Education et accompagnement des personnes polyhandicapées en Europe*, Luzern : Ed. SZH/SPC, 176 p.

GEORGES-JANET L., (1996), *Le Polyhandicap*. In Association des paralysés de France, *Déficiences motrices et handicaps : Aspects sociaux, psychologiques, médicaux, techniques et législatifs ; troubles associés*, [Paris] : Vuibert : Association des paralysés de France, p. 200-212

GOODE D., MAGEROTTE G., LEBLANC R. (Eds), (2000), *Qualité de vie pour les personnes présentant un handicap : Perspectives internationales*, trad. de l'anglais par Maurice Ducharme, Bruxelles [etc.] : De Boeck, Collection : Question de personne, 463 p.

GREMAUD, G. (2001), Mise en place des premières conduites de communication dans des situations de stimulations sensorielle. In G. Petitpierre (Ed.), *Enrichir les compétences*, Lucerne : Edition SZH/SPC, p. 91-107

HALDIMANN I. et al., (1994), Bien-être et stimulation de la personne polyhandicapée profonde. In : *Outils éducatifs en handicap mental*, La Chaux-de-Fonds : Atelier imprimerie Les Perce-Neige, 146 p.

LEROY A., DIETRICH C., SCHELLES R., PEREIRA DA COSTA M., (2013), *Le P2CJP*, in : SCHELLES R. et PETITPIERRE G. (sous la direction), 2013, *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*, Paris : Dunod, Collection : Santé sociale handicap, p. 121-138

LONCKE F., (2006), *Processus cognitifs et linguistiques sous-tendant la communication, et les possibilités de compensation et d'adaptation*, in : Assistance publique-Hôpitaux de Paris (sous la direction), 2006, *Congrès Polyhandicap 2005*, Paris : CTNERHI, p. 171-176

MAUTUIT D., (2009), *De la personne prise en charge à la personne prise en considération : travail social et travail d'équipe*, Lyon : Chronique sociale, Comprendre la société. L'essentiel, 185 p.

PEREIRA DA COSTA M., (2013), *D'une conception de l'intelligence à une forme particulière d'évaluation cognitive*, in : SCHELLES R. et PETITPIERRE G. (sous la direction), 2013, *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*, Paris : Dunod, Collection : Santé sociale handicap, p. 35-51

PETITPIERRE G., (2002), *Enrichir les compétences*, Lucerne : Ed.SZH/SPC, 243 p.

PETITPIERRE-JOST G., WOLF D., DIETRICH A., BENZ M et ADLER J., en collaboration avec VENETZ M. ET VOGEL C., (2006), *Polyhandicap : quelles prestations pour les enfants d'âge scolaire en Suisse ?*, Luzern : Ed. SZH/CSPS, collection : HfH-Reihe 22, 109 p.

PETITPIERRE G., (2013), *Cognition, émotions, sensations, mouvements*, in : SCHELLES R. et PETITPIERRE G. (sous la direction), 2013, *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*, Paris : Dunod, Collection : Santé sociale handicap, p 53-74

POP I., (1996), *Communication non verbale et polyhandicap profond*, Genève : Institut d'études sociales-ESTS, Travail présenté à l'Ecole supérieure de travail social pour l'obtention du diplôme en travail social, 80 p. + annexes

RODRIGUEZ D. & PONSOT G., (1995), *Polyhandicap : Aspects diagnostics à la phase initiale*, In. Sous la dir. [de] Gérard Ponsot ; CTNERHI ; Assistance publique Hôpitaux de Paris, *Le polyhandicap*, [Vanves] : CTNERHI, Flash informations ; no hors-série, Les publications du CTNERHI ; 213, 303 p.

ROSENBERG & BEUKELMAN, (1987), présenté dans MIRENDA & IACONO, 1990, traduit par GREMAUD, 2004, *Modèle de participation*

SAULUS G., (2013), *L'activité cognitive chez le sujet très sévèrement polyhandicapé*, in : SCHELLES R. et PETITPIERRE G. (sous la direction), 2013, *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*, Paris : Dunod, Collection : Santé sociale handicap, p.9-34

SQUILLACI LANNERS M., (2005), *Polyhandicap : Le défi pédagogique*, Lucerne : Ed. SZH/CSPS, 191 p.

STIKER H.-J., PUIG J., HUET O., (2010), *Handicap et accompagnement : Nouvelles attentes, nouvelles pratiques*, préf. De Pascal Jacob, Paris : Dunod, 180 p.

THOMMEN E., (2012), *Les émotions chez l'enfant : Le développement typique et atypique*, Paris : Belin, Collection : Belin sup. Psychologie, 250 p.

WATZLAWICK P., HELMICK BEAVIN J., D. JACKSON D., (1972), *Une logique de la communication*, Paris, Ed. Du Seuil, 285 p.

WILLAYE E., DELMOTTE J., DESCAMPS M., (2012), *Vers un style de vie valorisé : Manuel d'utilisation du programme OPTION, Adapté de J.S Newton, S.A Anderson, W.R. Ard, R.H. Horner, N.M. Le Baron, G. Sappington, R.J Spoelstra*, Bruxelles : De Boeck, Collection : Questions de personne. Handicap, accompagnement, soins, 264 p.

ZUCMAN E., 2000, *Accompagner les personnes polyhandicapées : réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*, Paris : CTNERHI Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations, 2e éd. revue et augmentée, Collection Etudes et recherches 236, 261 p.

6.2 Articles

BASSANO D., LABRELL F., CHAMPAUD C., LEMETAYER F., BONNET P., (2005), « Le DLPF : un nouvel outil pour l'évaluation du développement du langage de production en français », *Enfance*, Volume 57, n°2, p. 171-208.

COQUET F., (2012), « Multicanalité de l'expression », *Les entretiens de Bichat*, Spécialité : Orthophonie, p. 97 - 114

6.3 Internet

Association des Paralysés de France, (octobre 2013), « Affiche APF : Déclaration des personnes en difficulté d'élocution et de communication », *Isaac Francophone*, <http://www.isaac-fr.org/index.php/brochures-depliant/65-brochures-a-depliant/71-des-moyens-existent-pour-aider>

BLACKSTONE S., (novembre 2013), « Le développement des compétences émotionnelles chez les personnes avec besoins complexes de communication »,

Isaac Francophone, <http://www.isaac-fr.org/images/stories/Grandes-thematiques/resume-dev-emotion-sarahb.pdf>

Groupe Romand sur le polyhandicap, (juillet 2012), « Définition du polyhandicap », *Groupe Romand polyhandicap (GRP)*, <http://www.szh.ch/GRP>

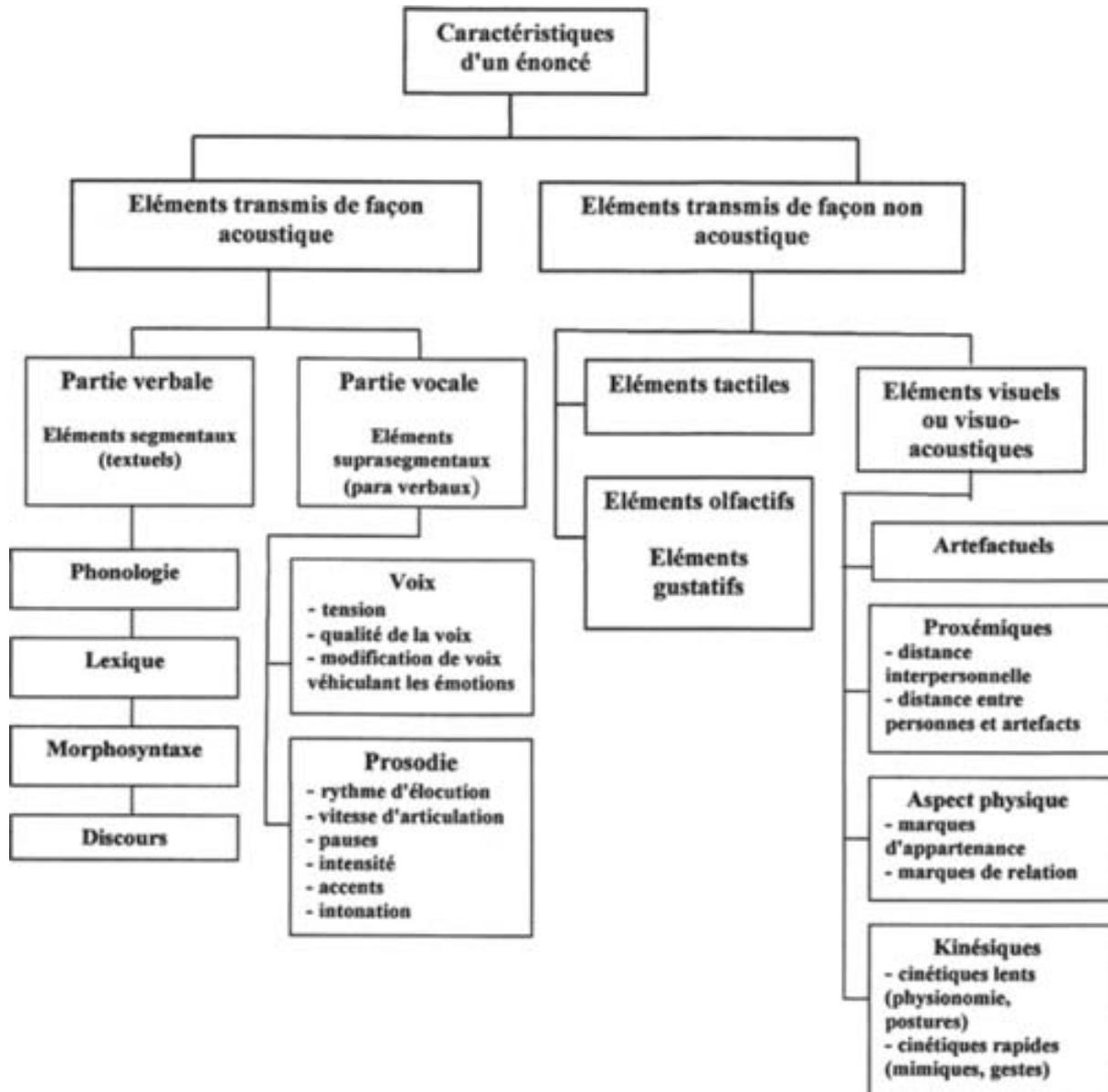
Fondation Les Perce-Neige, (août 2013), <http://www.perce-neige.ch/>

Fondation Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée, (août 2013), « Banque de données bibliographiques », *Fondation Centre Suisse de Pédagogie Spécialisée*, <http://www.szh.ch/fr/Documentation/Banque-de-donnees-bibliographique-CSPS/page33888.aspxb>

SAULUS G., (septembre 2012), « Le polyhandicap des origines à nos jours », *Collectif de recherches, études et développements en adaptation scolaire et sociale Sàrl*, http://www.credas.ch/2004_10_01/compte_rendu.pdf

7. Annexes

7.1 Caractéristiques de l'énoncé (d'après Heddesheimer et Roussel, 1986, repris par Coquet, 2003, 2011)



7.2 Inventaire des canaux et modalités d'expression selon Chauvie et al. (1994)

A. Etat d'éveil

Endormi
Somnolent
Eveillé
...

C. Respiration

Habituelle
Amplifiée
Diminuée
Superficielle
Hyperventilation
Apnée
...

E. Expression faciale

Mimique habituelle
Détente
Crispation
Teint
Langue
Sourire
Grincements des dents
Mouvements des narines
Salivation
Bavage
...

B. Domaine moteur

Mouvements globaux
Mouvements des membres
Mouvements d'un membre
Mouvements des doigts
Mouvements de la tête
Tonus
Posture
...

D. Peau

Température cutanée
Sudation
Frissons
...

F. Emissions vocales

Vocalises
Rire
Grincements
Cris
Pleurs
...

G. Regard

Yeux fermés
Yeux ouverts
Contact visuel
Recherche visuelle
Fixation
Clignements
Fuite
« Soleil couchant »
Dilatation des pupilles
Strabisme
...

H. Autres

...

7.3 Guide d'entretien vierge

Thématique	Sous-thématique	Exemples de question	Commentaires
Communication	De l'enfant polyhandicapé vers l'extérieur	<ul style="list-style-type: none"> • Comment faites-vous pour pouvoir permettre aux enfants de s'exprimer ? • J'ai lu qu'un « oui-non » clair est forcément nécessaire dans la prise en charge, qu'en pensez-vous ? <ul style="list-style-type: none"> ◦ Que ce soit par un emblème (mouvement de la tête par exemple) ou par un code corporel propre à l'enfant • Comment parlez-vous à un enfant polyhandicapé ? • Comment faites-vous pour savoir si cet enfant a bien compris ce qu'il se dit ? 	
Émotions	De l'extérieur vers l'enfant polyhandicapé	<p>Par l'éducateur</p> <ul style="list-style-type: none"> • Que « faites-vous » avec les émotions que vous percevez chez l'enfant polyhandicapé ? • Comment les gérez-vous ? <p>Par l'enfant lui-même</p> <ul style="list-style-type: none"> • Comment un enfant polyhandicapé perçoit-il les émotions ? • De quelles manières les exprime-t-il ? • Comment faites-vous pour comprendre ce qu'un enfant polyhandicapé ressent ? 	
Bien-être	Perception	<ul style="list-style-type: none"> • Comment percevez-vous le bien-être ? 	
	Compréhension	<ul style="list-style-type: none"> • Comment définiriez-vous le bien-être d'un enfant polyhandicapé ? 	
Prise en charge	Attente	<ul style="list-style-type: none"> • Comment faites-vous pour que le bien-être, qu'il soit physique, mais surtout psychique, soit pris en compte dans la prise en charge des enfants polyhandicapés ? • Dans votre institution, comment se passe la prise en charge d'enfants polyhandicapés ? 	

7.4 Tableau pour le dépouillement des données issues des observations

Grille d'analyse

Thématique : Communication

Sous-thématiques	Catégories	Observables	Concrètement	Remarques
De l'enfant polyhandicapé vers l'extérieur	Utilise un "oui-non" clair	Utilise un MAAC		
		Fait un ou des mouvements du corps clairement définis		
		Utilise sa voix		
		Fait des mimiques		
	Fait des demandes	Utilise un MAAC		
		Utilise la communication non-verbal		
De l'extérieur vers l'enfant polyhandicapé	Langage utilisé auprès des enfants polyhandicapés	Utilise un langage simplifié		
		Utilise un langage "normal"		
		Utilise un ou des MAAC		
		Autre		

Thématique : Emotions

Sous-thématiques	Catégories	Observables	Concrètement	Remarques
Perception des émotions de l'enfant polyhandicapé	Par l'éducateur	Verbalise		
		Utilise des pictogrammes		
	Par l'enfant lui-même	Vocalisation		
		Mimiques		
		Mouvement du corps		
		Autre		

Thématique : Bien-être

Sous-thématiques	Catégories	Observables	Concrètement	Remarques
Perception	Observation de l'éducateur	Utilise une échelle d'observation Est à l'écoute		
Atteinte	Moyens mis en place	Thérapies (ergo, physio, ...) Planning/programme Activités adaptées		
Expression de l'enfant	Expression du bien-être	Utilise un MAAC		
		Utilise son corps		
		Utilise sa voix		
		Fait des mimiques		
	Expression d'un mal-être	Utilise un MAAC		
		Utilise son corps		
		Utilise sa voix		
		Fait des mimiques		

Thématique : Prise en charge

Sous-thématiques	Catégories	Observables	Concrètement	Remarques
En classe	Individuelle	Verbalise ses actions		
		Utilise des rituelles		
		Offre un moment de stimulations		
		Offre un moment de relaxation		
	En groupe	Verbalise ses actions		
		Utilise des rituelles		
		Activités		
		Offre un moment de stimulations		
		Offre un moment de relaxation		

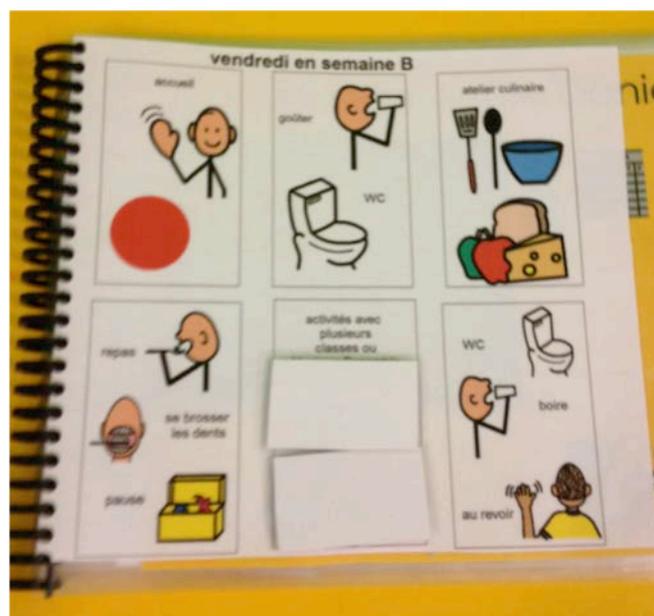
7.5 Plan de la semaine de l'accueil sensoriel

ACCUEIL SENSORIEL		LUNDI		MARDI		MERCREDI		JEUDI		VENDREDI	
											
Maracas		Tambour		Cithare		Grelots		Boîte ressort vibratoire			
Etoiles à l'anis		Lavande		Cannelle		Carton ondulé + Bois lisse		Sel de bain à la mélisse			
Tôle rouge + Sable rugueux		Cure-pipes						Eponge + Tissu			
								Vanille			
								Légo bosselé + Matière douce et molle			

7.6 Photos de deux tableaux d'accueil différents



7.7 Divers CAA utilisés dans les classes



7.8 Déclaration des personnes en difficulté d'élocution et de communication

Déclaration des personnes en difficulté d'élocution et de communication

"L'être humain ne peut être réduit à son handicap ou à sa maladie"
Charte APF

Nous, les personnes qui ne parlons pas ou qui avons des difficultés de communication, nous sommes en situation de handicap, mais nous sommes en capacité de vous comprendre.

Nous souhaitons cependant pouvoir dialoguer avec vous directement. Et nous avons des moyens particuliers pour le faire (regards, gestes, symboles, synthèses vocales, logiciels, écrits, accompagnateurs...).

Demandez-nous comment nous communiquons ou si nous utilisons un moyen particulier.

Pour dialoguer, mettez-vous en face de nous, à notre niveau (assis ou baissé).

Adressez-nous la parole normalement : sans nous infantiliser, sans employer le tutoiement systématique.

Prenez le temps de nous écouter ou de décoder avec patience, même si vous n'avez pas le temps ! Faites-nous répéter plutôt que de faire semblant de comprendre, nous nous en rendons compte. Aménagez des temps de silence pour favoriser le dialogue. Laissez-nous terminer nos phrases. Demandez-nous régulièrement confirmation de la justesse de votre compréhension. En dernier recours, nous répondrons par oui ou non à vos questions.

Adressez-nous la parole directement : pas à notre accompagnateur. Ne parlez pas de nous à la troisième personne en notre présence.

Nous avons parfois des expressions du visage ou des mouvements inhabituels. Ce ne sont pas des signes de souffrance ou d'agressivité, mais des mouvements involontaires. N'ayez pas peur.

En acceptant cette écoute active et respectueuse de la personne, nous améliorons l'accessibilité, la citoyenneté et tentons de gommer les effets du handicap.

Ensemble, créons des liens forts et durables !

www.apf.asso.fr