
RECOMMANDER
LES BONNES PRATIQUES

RECOMMANDATION

L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité

Les dimensions fonctionnelles

Validé par la CSMS le 13 octobre 2020

Descriptif de la publication

Titre	L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité Les dimensions fonctionnelles
Méthode de travail	Consensus d'experts
Objectif(s)	Apporter des repères scientifiques, techniques, pratiques et organisationnels pour accompagner la personne polyhandicapée de manière personnalisée.
Cibles concernées	Tous les professionnels des établissements et services médico-sociaux (ESSMS) ainsi que les aidants non professionnels (parents, fratrie, proches, etc.) qui accompagnent les personnes polyhandicapées, que ces dernières vivent à domicile ou en établissement.
Demandeur	Ministère des affaires sociales et de la santé, dans le cadre de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale – Volet polyhandicap
Promoteur(s)	Haute Autorité de santé (HAS)
Pilotage du projet	Mme Christiane Jean-Bart, Mme Sophie Guennery, Mme Carole Peintre
Recherche documentaire	Mme Sophie Nevière, documentaliste Mme Laurence Frigère, assistante documentation
Auteurs	
Conflits d'intérêts	Les membres du groupe de travail ont communiqué leurs déclarations publiques d'intérêts à la HAS. Elles sont consultables sur le site https://dpi.sante.gouv.fr . Elles ont été analysées selon la grille d'analyse du guide des déclarations d'intérêts et de gestion des conflits d'intérêts de la HAS. Les intérêts déclarés par les membres du groupe de travail ont été considérés comme étant compatibles avec leur participation à ce travail.
Validation	Version du 13 octobre 2020
Actualisation	
Autres formats	

Ce document ainsi que sa référence bibliographique sont téléchargeables sur www.has-sante.fr

Haute Autorité de santé – Service communication information
5 avenue du Stade de France – 93218 Saint-Denis la Plaine Cedex. Tél. : +33 (0)1 55 93 70 00
© Haute Autorité de santé – octobre 2020 – ISBN :

Sommaire

Introduction	4
1. Les principes communs aux évaluations fonctionnelles	5
2. Communication et habiletés sociales	7
3. Cognition et apprentissages	17
4. Sensorialité et motricité	24
Table des annexes	34
Participants	35
Abréviations et acronymes	37

Introduction

L'acquisition de nouvelles compétences par la personne polyhandicapée est possible tout au long de la vie quelles que soient les atteintes neurologiques.

Le développement de la personne polyhandicapée et sa place de sujet reposent sur des évaluations fonctionnelles, à même d'identifier les habiletés existantes sur lesquelles s'appuyer, ainsi que sur la mise en œuvre, de façon précoce, de stimulations, d'apprentissages et d'aménagements de l'environnement, susceptibles de mobiliser de nouvelles compétences, de favoriser le développement de son autodétermination et d'améliorer sa qualité de vie.

La qualité des interactions de la personne polyhandicapée avec son environnement est essentielle pour potentialiser ses capacités cognitives, sensorielles, motrices et de communication, ces dernières déterminent sa faculté à s'exprimer et à agir sur le monde qui l'entoure.

Les recommandations relatives aux dimensions fonctionnelles s'inscrivent dans des recommandations plus globales qui traitent de l'ensemble du parcours de vie de la personne polyhandicapée et abordent, par conséquent, ses différents besoins et axes de l'accompagnement, à tous les âges.

Pour permettre aux professionnels de s'approprier plus facilement ces recommandations (évaluation, accompagnement, organisation, outils, etc.), elles sont organisées en plusieurs documents de « recommandation » :

Chaque « recommandation » est composée de deux à trois thématiques (cf. schéma ci-dessous).

Polyhandicap – Organisation des recommandations

Préambule

Les dimensions fonctionnelles

- principes communs aux évaluations fonctionnelles
- communication et habiletés sociales
- cognition et apprentissages
- sensorialité et motricité

La santé

- la douleur
- les comportements/problèmes
- le parcours de soin

Les transitions et la fin de vie

- les grandes étapes de la vie selon l'âge
- les transitions dans le parcours d'accompagnement
- la fin de vie

La personne polyhandicapée, actrice et citoyenne

La vie quotidienne

- les actes essentiels
- culture, loisirs, sports, vacances
- habitat et cadre de vie

Les professionnels et la famille

- les professionnels et l'organisation des ressources
- la place de la famille et le soutien des aidants

Toutes les thématiques sont interdépendantes les unes des autres et sont nécessaires pour aboutir à un accompagnement personnalisé susceptible de faire émerger de nouvelles potentialités chez la personne polyhandicapée et de lui ouvrir des perspectives de vie (ex : faire des choix, développer son réseau social, expérimenter des activités de loisirs générant curiosité et bien-être, envisager des solutions d'accueil multimodales, etc.).

1. Les principes communs aux évaluations fonctionnelles

La démarche d'évaluation est particulièrement complexe chez la personne polyhandicapée du fait de l'intrication de ses troubles et de ses modes de communication singuliers. La qualité de vie de la personne polyhandicapée dépend en grande partie du développement de ses potentialités et de ses préférences, ainsi que de leur prise en compte dans les modalités d'accompagnement (pour lui permettre de s'autodéterminer, d'établir des relations sociales, d'acquérir de nouvelles compétences, d'accroître son bien-être, etc.).

Les évaluations des capacités de communication et d'interaction sociale de la personne polyhandicapée, comme de son fonctionnement cognitif, ou encore de sa motricité et de sa sensorialité nécessitent de réunir certaines conditions.

Ce premier chapitre regroupe les recommandations communes aux différentes évaluations fonctionnelles des trois chapitres suivants (même si certaines d'entre elles seront spécifiées ou complétées si nécessaire).

Bilans, outils validés et observation clinique partagée

- ➔ Faire reposer toute démarche évaluative relative aux dimensions fonctionnelles sur les bilans médicaux annuels – cf. RBPP 3 « La Santé » (ophtalmologique, orthopédique, auditif, etc.) et l'exploration de façon simultanée ou complémentaire des capacités sensorielles, attentionnelles, communicatives, spatiales et temporelles, d'apprentissage, de mémoire, de raisonnement et les compétences socio-émotionnelles.
- ➔ Utiliser, de préférence, des outils scientifiquement validés¹.
- ➔ Réaliser des évaluations régulières, *a minima* de façon annuelle, avec des professionnels formés.
- ➔ Tenir compte des observations de la famille ainsi que celles des professionnels intervenant au quotidien auprès de la personne (personnels éducatifs en particulier), notamment pour mieux discerner ce qui relève, d'une part, des réactions physiologiques (ex : mouvements involontaires, rictus, etc.) et, d'autre part, de l'expression d'une émotion ou d'une action volontaire.
- ➔ Mobiliser, si nécessaire, des expertises spécialisées (ex : centre de ressources).
- ➔ Identifier les préférences et les modalités d'expression des choix de la personne pour évaluer le plaisir/déplaisir de la personne polyhandicapée. Cette évaluation repose notamment sur :
 - les indices comportementaux de la personne (sourire, vocalise, cri, rictus, mouvement des bras, etc.) à la suite de la présentation d'objets ou d'évènements ;
 - les conditions permettant à la personne de déclencher elle-même des stimuli, en actionnant par exemple un contacteur ;
 - la prise en compte des signes physiologiques de la personne (rythme cardiaque, température, respiration, etc.) en l'absence (ou en complément) de réponse comportementale aux stimuli ;
 - le recueil de la connaissance auprès des aidants du quotidien (professionnels et famille), des préférences, des goûts, des compétences et de l'expression des émotions de la personne.

1 Cf. argumentaire : « Partie sur les domaines fonctionnels de la personne polyhandicapée, tableau - Exemples de méthodes d'évaluation, d'interventions et outils de communication issus de la littérature ».

L'ensemble de ces informations va permettre de faciliter les évaluations fonctionnelles (tant sur le déroulement du processus d'évaluation que dans l'interprétation de leurs résultats). Quand les réactions de la personne aux stimuli sont difficilement perceptibles, étudier, avec la famille et en équipe pluridisciplinaire, la pertinence et les conditions de recourir à l'enregistrement vidéo des séances, en respectant la réglementation en vigueur² (voir annexe n° 1 : « Repère juridique sur le droit à l'image »).

Intérêt des supports vidéo

Les supports vidéo, qui sont utilisés de préférence par une équipe pluridisciplinaire sur un temps donné, servent de support de réflexion et de cadre à l'analyse. Le support vidéo permet d'avoir une observation fine et détaillée des manifestations émotionnelles (comme, par exemple, les expressions faciales, les mouvements, le regard, les postures, les mimiques, etc.), des marques d'intérêts exprimées par la personne polyhandicapée à l'égard d'autrui (parfois difficilement perceptibles) et ses modalités d'interaction sociale (ex : intervention d'un professionnel, relations entre pairs, stimuli par l'intermédiaire d'un dispositif de jeu sur ordinateur, etc.).

Un état de vigilance et une temporalité, propres à chaque personne

- ➔ Pour réaliser les différentes évaluations, identifier et choisir les moments et les contextes où la personne polyhandicapée a un niveau plus élevé d'attention et de vigilance, soit à l'aide de critères comportementaux, soit selon un indicateur physiologique. Durant cette période, surveiller constamment le niveau d'attention de la personne polyhandicapée qui peut fluctuer très rapidement, à intervalles plus ou moins réguliers. Utiliser éventuellement une échelle d'observation des moments de vigilance et confronter les informations recueillies de plusieurs observateurs.
- ➔ Tenir compte du temps de latence propre à chaque personne polyhandicapée, qui peut être plus long en raison, entre autres, d'une courte durée d'attention ou/et d'une certaine lenteur de traitement de l'information. En effet, la personne peut avoir besoin de plus de temps pour changer la focalisation de son attention et passer d'une situation à une autre.

Un environnement facilitant les évaluations fonctionnelles

- ➔ Réunir des conditions environnementales qui favorisent la participation de la personne aux évaluations fonctionnelles. Il s'agit notamment de veiller à :
 - l'utilisation des moyens de communication utilisés habituellement par la personne ;
 - une installation physique confortable pour la personne, qui favorise son expression et son interaction avec les interlocuteurs ainsi que son implication dans les activités ;
 - un environnement sonore et visuel prenant en compte ses troubles sensoriels ;
 - un cadre rassurant et stimulant. Il peut s'agir, selon le choix et les habitudes de vie de la personne polyhandicapée, d'une présence humaine, de musique ou de fond sonore, d'un objet préféré, d'une source lumineuse, de vibration, etc.
 - des mises en situation variées, qui s'appuient notamment sur les situations de la vie quotidienne, au sein et hors de la structure médico-sociale, avec des interlocuteurs diversifiés (avec les professionnels, entre les pairs, en famille), etc.

² www.cnil.fr

2. Communication et habiletés sociales

Constats

Les personnes polyhandicapées ont des difficultés à utiliser les signes ordinaires de communication, ce qui rend difficile *a priori* les interactions sociales.

La communication regroupe à la fois les capacités à comprendre les autres et son environnement (la compréhension) et les capacités à s'exprimer (l'expression). Elle implique une démarche interactive. L'interlocuteur doit être convaincu que la personne polyhandicapée est en capacité d'entrer en communication.

La communication de la personne polyhandicapée est multimodale et ses performances communicatives sont très hétérogènes. Une personne polyhandicapée peut, par exemple, disposer de capacités de compréhension de la langue orale (ou de la langue des signes) beaucoup plus importantes que ses capacités de production. Ou bien, elle peut n'être sensible qu'à une communication non verbale basée uniquement sur des signaux corporels (gestuelle, mimiques, expressions faciales, vocalisations, etc.). Les signaux corporels de communication d'une personne polyhandicapée lui sont propres.

Des stratégies regroupées sous le concept de communication améliorée et alternative (CAA) enrichissent le système de communication des personnes polyhandicapées n'accédant pas à la parole.

La communication est une dimension essentielle de l'accompagnement pour l'ensemble des intervenants auprès de la personne (famille, partenaires – crèches, école, club de sport, etc. – et professionnels). La réflexion et les actions mises en œuvre pour améliorer la communication avec la personne polyhandicapée sont partagées avec ces différents acteurs, ces derniers devant avoir un langage commun spécifique à la personne. La communication est indispensable à toutes les situations de la vie quotidienne et requiert ainsi un travail partenarial.

Les interactions sociales de la personne polyhandicapée avec ses parents, sa fratrie, les professionnels, etc. sont déterminantes pour son développement. Pour renforcer le sentiment d'exister, il est important d'enrichir le réseau relationnel de la personne polyhandicapée. De même, pour développer son sentiment d'appartenance à un groupe, il est essentiel de lui proposer des opportunités de communication et d'habiletés sociales avec ses pairs.

Mots clés

Communication, expression, interaction sociale, langage, réseau social.

Enjeux et effets attendus

- Le développement ou le maintien des capacités de communication de la personne dès le plus jeune âge et tout au long de son parcours de vie.
- La prise en compte de l'expression des besoins, émotions, souhaits ou opinions de la personne polyhandicapée.
- La création, le maintien et le développement de relations aussi bien entre pairs qu'avec d'autres personnes dans tous les environnements dans lesquels la personne polyhandicapée évolue.

Points de vigilance

- L'expression faciale et gestuelle constitue la base des échanges interpersonnels, en particulier quand les personnes ne communiquent pas de façon orale.

- Les formes de communication et les signes d’interactions chez la personne polyhandicapée peuvent être difficiles à discerner. Le contexte est à prendre en compte pour identifier ces signes et interpréter le contenu des messages échangés dans ces interactions.
- Les personnes polyhandicapées sont le plus souvent dépendantes des autres pour que les interactions sociales aient lieu et qu’une intercompréhension puisse s’établir à l’aide de modalités de communication adaptées.
- Les stratégies d’interactions et de communication déployées par les professionnels et les familles sont un facteur décisif des interactions réussies.

Les habiletés sociales

Les habiletés sociales sont l’« ensemble des capacités qui nous permettent de percevoir, de comprendre et de communiquer de façon adaptée nos émotions et nos besoins et de réaliser nos objectifs relationnels. Les habiletés sociales comprennent donc la reconnaissance des émotions et leur expression, la connaissance et l’identification des codes sociaux, les habiletés conversationnelles. L’entraînement des habiletés sociales comprend un ensemble de techniques comportementales et cognitives visant à améliorer la communication, l’expression des sentiments et la résolution de situations sociales. Il est conduit en individuel ou en groupe. Cet apprentissage permet d’entraîner sur un thème choisi les compétences d’ajustement à l’environnement social. Une situation quotidienne est présentée et les comportements adéquats sont exercés grâce à différents supports (les supports visuels, l’imitation « modeling » par vidéo, les jeux de rôles) auxquels est combiné un enseignement structuré et théorique des différentes dimensions impliquées dans la compétence sociale exercée (intéressant en particulier les aspects d’empathie et de théorie de l’esprit »).

Recommandations

Évaluation

Observation des modes d’interaction et de communication de la personne polyhandicapée avec son environnement

- ➔ Analyser avec l’aide de l’entourage de la personne polyhandicapée l’ensemble des comportements, des mouvements du corps (notamment les réactions tonico-posturales), des expressions faciales et des vocalisations, simultanés ou non, qu’elle utilise et qui constituent son mode de communication et d’interaction sociale avec autrui. Ils peuvent être :
 - non verbaux et passer par l’expression faciale, les mouvements de la tête, des yeux, les mimiques, les tensions, la posture, les gestes, etc. ;
 - à peine perceptibles ;
 - spécifiques et vouloir dire une chose différente d’une personne à une autre.
- ➔ Évaluer la communication et les modalités d’interaction sociale de la personne polyhandicapée en tenant compte de ses facteurs personnels et environnementaux (cf. tableau 1 « Les différentes évaluations de la communication », ci-dessous) pour déterminer ses émergences, ses potentialités et les stratégies qu’elle a pu mettre en place.

Tableau 1 - Les différentes évaluations de la communication

Les caractéristiques personnelles de la personne polyhandicapée	<ul style="list-style-type: none"> – Communication verbale symbolique : le langage oral, le langage écrit, l'utilisation d'un code gestuel, imagé ou pictographique. – Communication non verbale : <ul style="list-style-type: none"> réceptive : perception de contextes, d'émotions, d'intonations, etc. ; expressive : postures, regards, mimiques, cris, vocalises, début de pointage, etc. Le niveau de compréhension et le niveau d'expression ne sont pas équivalents. Le niveau de compréhension est souvent supérieur au niveau d'expression. – Champ visuel (pour positionner/désigner les objets et l'interlocuteur). – Choix des stimuli (objet ou événement) préférés pour servir de renforcement.
Le contexte environnemental	<ul style="list-style-type: none"> – Environnement et interactions ayant un sens pour la personne et/ou qui soient sources d'apaisement et/ou de plaisir (contexte connu/familier/identifié, préférences, etc.) et/ou qui contribuent à sa vigilance. – Supports visuels (objets, images, pictogrammes, etc.) et signalétique (murs, affichages, tableaux d'activités, etc.). – Environnement stimulant (bain de langage/vocabulaire et syntaxe simples, activités diversifiées et adaptées, etc.). – Stratégies interactives des partenaires et les perceptions de chacun. – Installation et équipements.

Définition du profil de communication

- ➔ Définir un profil de communication à partir de bilans médicaux et fonctionnels différents (*cf. 1. Les principes communs des évaluations fonctionnelles de cette présente recommandation*) et des observations citées précédemment. L'orthophoniste et l'ergothérapeute sont les professionnels privilégiés pour assurer la coordination de l'évaluation, à laquelle sont associés tous les membres de l'équipe pluridisciplinaire et la famille ; ce qui permettra de rassembler l'ensemble des éléments nécessaires à la définition du profil de communication de la personne polyhandicapée. Cette évaluation servira également à définir le projet individuel de communication (PIC).
- ➔ Prendre en compte pour la définition du profil de communication :
 - la situation de communication, à savoir s'il s'agit d'une communication dans la vie quotidienne (de manière générale) ou s'il s'agit d'un travail spécifique sur le développement des capacités de communication (activité prévue à cet effet) ;
 - les caractéristiques fonctionnelles de la personne (spécificités individuelles relatives au fonctionnement sensoriel, moteur et cognitif) ;

- les autres dimensions abordées dans les différents volets (soins, etc.) de son projet personnalisé (ex : contraintes liées à ses appareillages) ;
- les facteurs environnementaux (contexte familial, matériel accessible, aménagement des espaces, etc.).

Définition des outils de communication adaptés

- ➔ Déterminer les méthodes et outils de communication adaptés aux aptitudes singulières de la personne, à son profil sensoriel, sa mobilité, sa gestuelle, son niveau d'attention, son niveau de développement de la communication (réceptive et expressive, auditive, gestuelle ou visuelle), aux modalités d'apprentissages possibles pour la personne et, notamment, ses modes de communication mis en place spontanément. Pour cela, réaliser des essais successifs (éventuellement avec un établissement-ressource, une expertise identifiée, une équipe collaborative).
- ➔ Évaluer collectivement les méthodes et outils de communication utilisés par la famille et la personne polyhandicapée et leur pertinence, former, le cas échéant, les professionnels à leur utilisation.
- ➔ Évaluer et réévaluer les méthodes et outils (code oui/non, méthode utilisant des pictogrammes, etc.) mis en place afin de vérifier si :
 - leur utilisation résulte d'un choix partagé ;
 - leur utilisation est adaptée à la personne (prise en compte du profil individuel de communication et cohérence avec les étapes et modalités du programme d'apprentissage) ;
 - leur utilisation permet une progression dans la symbolisation, les échanges et la complexité linguistique ;
 - leur impact est positif et évolutif sur la qualité de la communication de la personne polyhandicapée.

Intervention

Un environnement « facilitateur » et favorable aux échanges

Dans l'interaction quotidienne avec la personne polyhandicapée, dès la petite enfance, prendre conscience de la nécessité de :

- initier l'échange et de considérer la personne comme l'interlocuteur. Dans ce cas, parler à la personne, lui expliquer ce qui se passe et identifier autant que possible ce qu'elle en a compris ;
- observer/écouter ce que la personne exprime. Énoncer ce que l'on pense en avoir compris afin, d'une part, de vérifier si l'interprétation qu'on en a faite est juste et, d'autre part, de maintenir l'échange avec la personne polyhandicapée ;
- être attentif à toute initiative d'interaction sociale manifestée par la personne polyhandicapée et se laisser guider par cette dernière pour ajuster l'accompagnement (ex : si la personne polyhandicapée se saisit d'un objet ou s'adresse à un pair, modifier, si nécessaire, l'activité prévue pour prendre en compte l'expression d'un intérêt ou d'une préférence) ;
- s'appuyer sur les habiletés sociales existantes ;
- prendre en compte les stimuli préférés et les centres d'intérêt de la personne.
- ➔ Selon les besoins, les préférences et compétences de la personne polyhandicapée, mettre en place un environnement favorable aux interactions sociales. Lui permettre notamment d'adopter une position corporelle confortable et adaptée pour voir ou toucher ses potentiels interlocuteurs.

- ➔ En situation d'interaction avec la personne, prendre en compte son profil sensoriel ainsi que son fonctionnement individuel et veiller à :
- limiter les interférences environnementales (stimulations auditives, visuelles, etc., qui ne sont pas en lien avec l'interaction) ;
 - éviter plusieurs conversations et plusieurs interlocuteurs dans un même espace ;
 - veiller à ce que la communication de la personne polyhandicapée ne résulte pas uniquement de l'interprétation de l'interlocuteur ;
 - veiller à ce que tous les intervenants utilisent les mêmes modalités de communication pour une même personne ;
 - utiliser un langage simple et pertinent, ainsi qu'un débit de parole lent et modéré ;
 - laisser le temps à la personne de comprendre le message et, si besoin, utiliser des moyens de régulation (reformulation, mimique, etc.) ;
 - lui laisser également le temps d'élaborer une réponse, quelle qu'elle soit.

Exemples de contextes environnementaux qui favorisent les interactions sociales

Pour participer à une activité et/ou interagir avec autrui, la personne polyhandicapée dépend le plus souvent du soutien direct d'un tiers et/ou d'un environnement aménagé qui prenant en compte son profil cognitif, sensoriel et moteur.

Un environnement favorable aux interactions sociales consiste à permettre à la personne d'avoir une installation confortable ou des aides techniques qui libèrent les mouvements de la personne, ouvrant ainsi davantage de possibilités d'expression corporelle et/ou d'action.

La disposition de la salle doit faciliter les contacts visuels ou tactiles (notamment entre les pairs).

Des aides technologiques peuvent aider la personne à exprimer ses choix par elle-même en touchant une image ou en se servant d'un contacteur (avec les pieds, les mains ou la tête).

L'environnement lumineux ou sonore, correspondant aux préférences de la personne en ce qui concerne les stimuli, peut offrir également de meilleures conditions pour entrer en relation avec autrui.

Élaboration du projet individuel de communication (PIC)

- ➔ Démarrer l'accompagnement à la communication et aux habiletés sociales dès la petite enfance en stimulant l'appétence de la personne à communiquer et à entrer en relation avec autrui.
- ➔ Envisager et réaliser le travail autour de la communication avant tout comme un accompagnement au développement personnel (comprendre la personne et faire en sorte qu'elle soit comprise) et non simplement comme l'accès à un outil.
- ➔ Proposer un accompagnement à la communication soutenu, répétitif, qui respecte le rythme de la personne et prend en compte la multimodalité des moyens de communication propres à chaque personne polyhandicapée. Par exemple, quand on s'adresse oralement à la personne polyhandicapée, lui proposer des supports de représentation (par exemple : images, pictogrammes, etc.) qui accompagnent la parole, au bon moment (synchronie), de façon ritualisée et répétitive.

Illustration : lors de l'utilisation de pictogrammes, il est important de pointer chaque image correspondant aux paroles au fur et à mesure de la discussion, même si la personne ne regarde pas. Il est également intéressant d'avoir les photos des personnes et des actualités que la personne apprécie afin de capter son attention. Lorsque vous pensez avoir compris

ce que la personne exprime, lui montrer l'idée en question par des pictogrammes, en lui demandant « as-tu dit cela ? »

➔ À la suite des évaluations, construire le projet individuel de communication (PIC) selon les éléments suivants :

- les aptitudes et potentialités de la personne ;
- les progrès à réaliser ;
- les outils à mobiliser pour y parvenir ;
- les échéances des réévaluations.

Le PIC comprend notamment le programme d'apprentissage à mettre en place pour le développement de sa communication et les outils de communication définis et utilisés. Le PIC est évolutif et associe l'ensemble des professionnels qui participent à l'évaluation. Il fait partie du volet « communication » du projet personnalisé.

➔ Veiller à développer la communication la plus performante possible de la personne polyhandicapée en identifiant, parmi la palette des moyens de communication existants (des outils simples à ceux utilisant une technologie élaborée), les plus adaptés et ajustables aux besoins spécifiques de la personne. Ces dispositifs de communication, diversifiés et complémentaires, relèvent notamment de la communication améliorée et alternative (CAA).

La communication améliorée et alternative (CAA)

La communication améliorée et alternative vise à soutenir, compléter, augmenter (temporairement ou en permanence) et éventuellement pallier l'absence d'expression orale. Divers moyens, codes et outils de substitution peuvent être proposés (signes, mimiques, vocalises, outils papier-crayon, pictogrammes, photos, objets, synthèse vocale, outils numériques, etc.).

La personne polyhandicapée peut apprendre à les utiliser pour comprendre et échanger des messages plus ou moins élémentaires signifiant « oui/non », « je veux/je refuse », « j'aime/je n'aime pas » et, selon ses capacités et ses apprentissages, des messages bien plus complexes. Pour être efficaces, ces stratégies de communication demandent avant tout que la personne soit bien installée. Ensuite, ces stratégies nécessitent, d'une part, la mobilisation de certaines capacités (sensorielles, motrices, cognitives, etc.), que ne possèdent pas forcément toutes les personnes polyhandicapées, et, d'autre part, que tous les interlocuteurs de la personne polyhandicapée connaissent la multimodalité des moyens de communication propres à chaque personne polyhandicapée et soient formés à ces méthodes et outils.

Mise en place d'un programme d'apprentissage en matière de communication

➔ Mettre en place un programme d'apprentissage de manière progressive, étape par étape, qui respecte la temporalité spécifique de chaque personne et contient des objectifs définis. Partager ce programme avec la personne polyhandicapée, sa famille et tous les professionnels intervenant auprès de la personne polyhandicapée et le mettre en œuvre dans les différentes dimensions de la vie quotidienne.

➔ Commencer par utiliser des techniques simples (ex : « J'aime/Je n'aime pas ») pour proposer différents choix, les affiner ou les généraliser selon les cas et au fur et à mesure. Adapter ces techniques selon l'évolution des capacités de la personne.

Soutien à l'apprentissage pour une utilisation des outils de communication adaptés

- ➔ Accompagner l'apprentissage de l'utilisation des outils de communication les plus adapté(s) aux possibilités de la personne polyhandicapée. Pour cela, en situation d'interaction, organiser des temps d'apprentissage, des mises en situation concrètes et des réévaluations régulières. Utiliser, si nécessaire, un renforcement/renforçateur³ (évalué en amont). Ce renforçateur peut être utilisé aussitôt qu'une tâche est effectuée ; la répétition action-renforçateur indique ainsi que l'action réalisée par la personne est bien celle attendue.
- ➔ Mettre en place et alimenter des outils pour les échanges du quotidien avec la personne polyhandicapée. Ils permettent de faciliter l'entrée en relation avec de nouveaux interlocuteurs, mais aussi de partager les observations avec les familles et favoriser des réévaluations conjointes. On peut citer notamment le « passeport de communication » ou le « cahier de vie » de la personne.

Quelques exemples de supports de communication pour les échanges du quotidien

Le passeport de communication : parlant de la personne accompagnée à la première personne, ce document peut indiquer la manière dont la personne dit « oui » et « non », ses goûts, ses préférences, ses craintes, les personnes qui lui sont proches, la manière dont il faut s'adresser à elle, etc. D'une manière générale, il y est mentionné les compétences de la personne en matière de communication, et, notamment, ce que la personne est capable de faire en mobilisant des objets, des images et des photos. Il rend également compte de sa personnalité.

Le cahier de vie : les professionnels et la famille peuvent utiliser le cahier qu'ils construisent avec la personne accompagnée. Il permet de restituer et de formaliser l'histoire de la personne, ses temps forts et les personnes qui comptent pour elle. Ce cahier est aussi bien un outil de partage et de valorisation de l'expérience de la personne qu'un support de son langage. Le cahier de vie permet d'évoquer le passé, de se remémorer des souvenirs, de se projeter, de plaisanter, etc.

Des outils fonctionnels « sur-mesure » pour le bon déroulement du quotidien. Ils sont construits avec la famille et les professionnels. Ils donnent des informations essentielles, pour chaque activité concernée, pour prendre en compte les besoins spécifiques de la personne, ses goûts, ses stratégies, les points de vigilance à avoir, etc. Ils peuvent comporter des images, photos, pictogrammes, etc. On peut citer par exemple des sets de table personnalisés, des fiches « toilette », etc.

Opportunités d'interactions sociales et de communication

- ➔ Intégrer dans le projet individuel de communication (PIC) ou le volet communication du projet personnalisé (PP) de chaque personne polyhandicapée des objectifs en ce qui concerne la communication et l'entraînement aux habiletés sociales. Il s'agit de noter des objectifs et informations sur

³ Cf. annexe n°3 « Les renforçateurs »

- le développement, le maintien et l'extension des contacts sociaux et de procéder à une révision des compétences de la personne polyhandicapée dès que la situation évolue.
- Favoriser l'expression de la personne polyhandicapée et proposer des temps d'échanges, dans toutes les séquences de la journée et au travers :
- de différentes activités du quotidien (accueil du matin, toilette, repas, etc.) ;
 - de thématiques spécifiques (estime de soi, valorisation sociale et personnelle, pudeur et intimité, juste distance, etc.) ;
 - d'activités avec l'extérieur (rencontres festives, invitation des familles dans la structure, etc.).
- Favoriser les contacts entre pairs et, autant que faire se peut, organiser des temps durant lesquels le professionnel donne la possibilité aux personnes polyhandicapées d'interagir entre elles. Les personnes polyhandicapées étant capables d'initier des comportements dirigés vers les pairs, il est important que les professionnels favorisent l'initiation et le maintien de leurs interactions sociales.
- Favoriser les relations sociales de la personne polyhandicapée au sein de la cité. Pour cela, se mettre en lien avec les professionnels de proximité qui contribuent à une bonne participation des personnes polyhandicapées aux activités socialement inclusives et les sensibiliser aux modes spécifiques de communication de la personne polyhandicapée.
- Favoriser l'ouverture de la structure sur l'extérieur, comme le quartier, afin de développer le réseau social des personnes polyhandicapées accompagnées (fête d'école, marchés, concerts, événements festifs, cinéma, etc.). Être vigilant en cas d'hyper sensibilité de la personne (niveau sonore, flash, etc.).
- Sensibiliser la famille de la personne polyhandicapée et tous les professionnels (y compris ceux du domicile) aux opportunités de développement de la communication et des habiletés sociales que constituent les activités familiales et les interactions avec la fratrie.

Illustration : Une personne qui évolue dans plusieurs environnements (famille, structure, école, sorties, etc.), avec différents acteurs et qui bénéficie d'activités diversifiées, sera plus sollicitée, stimulée et développera davantage ses capacités plutôt qu'une personne qui sort peu de son domicile et qui réalise les mêmes activités, dans les mêmes lieux.

Organisation de la structure

- Mener une réflexion sur la stratégie institutionnelle relative à la communication et inscrire cette thématique dans le projet de la structure d'accompagnement. Y définir ce qui concerne :
- la communication collective au sein de la structure (signalétique) adaptée aux personnes polyhandicapées, en fonction des situations programmées, répétitives, aléatoires, spontanées permettant un bain de langage adapté (ex : figuration imagée d'un emploi du temps pour permettre l'anticipation, signalétique, etc.) ;
 - la communication individuelle (modalités de communication et utilisation d'outils⁴ propres à chaque personne polyhandicapée) ;
 - l'accompagnement des familles, qui le souhaitent, à l'utilisation des codes de communication de la personne polyhandicapée dans d'autres environnements que celui de la structure.

⁴ Cf. argumentaire : partie sur les dimensions fonctionnelles de la personne polyhandicapée, tableau - Exemples de méthodes d'évaluation, d'interventions et outils de communication issus de la littérature.

- ➔ Désigner au sein de l'équipe des professionnels « ressources » sur les thématiques de la communication et des habiletés sociales, du fait de leur formation, de leur fonction, ou encore d'une aptérence particulière.
- ➔ Rechercher une complémentarité et une cohérence entre les interventions des spécialistes de la communication (qui définissent les systèmes à mettre en place, la manière de les mettre en place et de les enseigner à la personne) et l'expertise de l'entourage de la personne polyhandicapée.
- ➔ Sensibiliser et former l'ensemble des accompagnants (professionnels, famille, etc.) au repérage des formes d'interactions sociales et des modes de communication spécifiques utilisés par chaque personne polyhandicapée, y compris les modes de communication non codés (manifestations affectives, posturales, comportementales, etc.).
- ➔ S'assurer que les équipes d'accompagnement connaissent et maîtrisent les modalités et codes de communication de chaque personne (pictogrammes, etc.) afin qu'elles comprennent et utilisent ce que chaque personne a mis en place et s'est appropriée. Veiller à la cohérence et à l'harmonisation des moyens de communication en fonction des besoins et des capacités de la personne. Il est important de s'assurer que :
 - les moyens de communiquer et les outils utilisés par chaque personne polyhandicapée sont les mêmes dans tous les environnements dans lesquels elle évolue et ne sont pas réservés uniquement pour certaines activités ;
 - les professionnels travaillent dans le même sens et utilisent ces outils de manière cohérente pour la personne ;
 - lors des transitions vers d'autres dispositifs d'accompagnement, ces moyens de communiquer et ces outils sont identifiés en amont et continuent à être utilisés dans l'attente d'une éventuelle réévaluation par la nouvelle équipe.
- ➔ Mener une réflexion sur l'environnement de la personne polyhandicapée et organiser des activités pour lui permettre de bénéficier d'opportunités nombreuses et variées d'interactions sociales (avec les professionnels, les pairs, les autres acteurs du territoire). Définir des actions précises et les inscrire dans le projet de la structure d'accompagnement.

Pour connaître les postures, les attitudes à avoir pour entrer en relation, être en interaction et communiquer avec la personne, se reporter à l'annexe du chapitre « Une inscription de l'organisation et des pratiques dans le projet d'ESSMS pour accompagner les personnes polyhandicapées ».

Quelles sont les ressources mobilisables en interne ou en externe sur le territoire ?

- Équipes éducatives (AES, ME, ES) ;
- orthophonistes ;
- psychologues ;
- ergothérapeutes ;
- psychomotriciens ;
- orthoptistes ;
- masseurs-kinésithérapeutes ;
- médecins ;
- établissements, centres de ressources (information, conseils, formation) sur les méthodes de communication, les outils et les aides techniques ;

- équipes mobiles d'experts.

Exemple de critères de suivi :

- Nombre/taux de personnes polyhandicapées disposant d'un volet communication (projet individuel de communication - PIC) dans leur projet personnalisé ;
- Nombre/taux de professionnels formés à la communication améliorée et alternative.

3. Cognition et apprentissages

Constats

Les personnes polyhandicapées présentent des caractéristiques de développement cognitif et émotionnel qui leur sont propres. Elles ont une sensibilité singulière aux émotions de leur entourage (stress, colère, joie, etc.) et aux stimuli de leur environnement. L'expression des émotions des personnes polyhandicapées est très variable. La compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées nécessite également la prise en compte de la spécificité de leur sensorialité.

Cependant, malgré des limitations fonctionnelles importantes et intriquées, la personne polyhandicapée présente des capacités d'apprentissage qui doivent être sollicitées pour être évaluées, maintenues et stimulées tout au long de la vie.

La mise en place d'interventions spécifiques et d'approches pédagogiques adaptées favorise ces apprentissages. En outre, la médiation humaine et un environnement stimulant dans les processus d'apprentissages sont cruciaux.

Mots clés

Apprentissage, cognition, développement, émotions, scolarité.

Enjeux et effets attendus

- La nécessaire prise en compte des motivations, des désirs, des émotions de la personne polyhandicapée pour favoriser les interventions relatives à son développement cognitif.
- Le pouvoir d'agir de la personne sur sa vie (exprimer ses choix) et l'acquisition d'une relative autonomie dans les gestes de la vie quotidienne (s'alimenter, s'habiller, se laver, se déplacer).
- Des apprentissages intervenant de façon cruciale dans les domaines de la cognition (attention, mémorisation, compréhension) et de la scolarité, ainsi que de la communication, des habiletés sociales et de la vie quotidienne.
- L'accès à une scolarité adaptée pour les enfants et adolescents polyhandicapés, qui ont droit à une éducation générale comme tout enfant.

Points de vigilance

- Des stimuli environnementaux sont nécessaires au développement des capacités perceptivo-cognitives de la personne polyhandicapée.
- L'apprentissage et le développement sont intimement liés. Ils sont nécessaires l'un à l'autre, ils se dynamisent mutuellement.
- L'absence de réaction de la personne polyhandicapée à des stimulations (sensorielles, cognitives, etc.) ne signifie pas forcément qu'elle ne les perçoit pas et n'en tire pas profit. D'autres outils d'évaluation sont éventuellement à rechercher.
- Les capacités d'apprentissage cognitives sont de nos jours difficiles à évaluer en raison du peu de tests et d'outils adaptés au polyhandicap. Le niveau neurodéveloppemental et d'adaptation (dont le niveau intellectuel) ne peut être réduit aux résultats des tests utilisés pour l'évaluation. Ces mesures sont susceptibles d'évoluer avec les apprentissages.
- L'attention et la disponibilité de la personne polyhandicapée sont des conditions préalables à l'apprentissage et à la création d'opportunités de développement.

Recommandations

Évaluation

- ➔ Etablir un profil cognitif de la personne polyhandicapée à partir des différents bilans médicaux et fonctionnels, ainsi que d'une observation clinique partagée associant les différents professionnels du quotidien et la famille (cf. chapitre 1 de ce présent document « Les principes communs des évaluations fonctionnelles).
- ➔ Explorer les réactions de la personne polyhandicapée dans le cadre de différentes situations d'interactions avec son environnement afin d'adapter au mieux les stratégies d'apprentissage. Offrir des opportunités d'interaction suffisamment nombreuses et mobilisant des médiations différentes (relation individuelle avec un professionnel, groupe de pairs, matériel informatique, espace multi-sensoriel, etc.).
- ➔ Utiliser les techniques d'habituation visuelle et de réaction à la nouveauté (cf. encadré ci-dessous) ainsi que les potentiels évoqués⁵ (visuels/PEV, auditifs/PEA, somesthésiques/PES, moteurs/PEM, cognitifs/PEC) pour explorer les capacités de compréhension intellectuelle de la personne et adapter au mieux les apprentissages.

Habituation visuelle

Le paradigme d'habituation visuelle repose sur une méthode qui a permis de mettre en évidence la présence d'habiletés cognitives chez des bébés âgés de seulement quelques semaines, sur la base uniquement de leur comportement visuel, indépendamment de toute aptitude motrice ou verbale. Ce paradigme a été testé avec succès auprès de personnes polyhandicapées. Cela consiste concrètement à étudier les réactions de la personne à la présentation d'objets nouveaux ou au contraire familiers (en particulier l'évolution des durées de fixation de l'objet lors de présentations répétées). Cette approche permet une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif (notamment la mémorisation) et de favoriser l'expression de préférences de la personne entre différents stimuli (qui pourront ensuite servir de renforçateurs⁶ dans les activités et apprentissages). Une technique d'habituation auditive et de réaction à la nouveauté auditive est également utilisable bien qu'elle soit moins riche que la technique visuelle pour les personnes dépourvues de langage.

Les potentiels évoqués

Les potentiels évoqués (visuels/PEV, auditifs/PEA, somesthésiques/PES, moteurs/PEM, cognitifs/PEC) sont une technique très utile pour obtenir des informations sur les capacités de différenciation sensorielles, les capacités perceptives et cognitives (exemples : la reconnaissance des visages, des expressions émotionnelles, reconnaissance et compréhension auditive de mots, la compréhension de la causalité, la mémoire, etc.). Les PEC sont très utilisés dans les études sur le développement perceptif et cognitif du nourrisson.

⁵ Un potentiel évoqué (PE) se définit comme la modification de l'activité électrique du système nerveux en réponse à une stimulation extérieure, qu'elle soit visuelle, auditive, sensitive ou motrice. L'enregistrement des potentiels évoqués renseigne sur le fonctionnement de la voie stimulée. Il existe différents potentiels évoqués réalisés en routine dans les services d'exploration fonctionnelle du système nerveux. PEV : les potentiels évoqués visuels ; PEA : les potentiels évoqués auditifs ; PES : les potentiels évoqués somesthésiques ; PEM : les potentiels évoqués moteurs ; PEC : les potentiels évoqués cognitifs.

⁶ Cf. annexe n°3 « Les renforçateurs »

Intervention

Définition des objectifs et des procédures des apprentissages

- ➔ Définir, dans les volets « cognition/émotion » et « apprentissage » du projet personnalisé de la personne polyhandicapée, des objectifs précis et prioritaires d'apprentissage. Ces objectifs sont définis à partir des évaluations fonctionnelles, de la temporalité et des préférences et souhaits exprimés par la personne polyhandicapée et sa famille. Les apprentissages visent le maintien et le développement des capacités, aussi bien dans le registre cognitif (attention, mémorisation, compréhension, résolution d'un problème, premières notions scolaires comme le dénombrement, etc.), que dans celui de la communication et des habiletés sociales (interactions et habiletés sociales fonctionnelles utiles dans la vie quotidienne). Ces apprentissages s'inscrivent dans la perspective du développement de l'autonomie et du pouvoir d'agir de la personne polyhandicapée (autodétermination) et d'une amélioration de sa qualité de vie.
- ➔ Évaluer après quelques mois, et réévaluer régulièrement, les échecs, les acquisitions émergentes et les réussites, signaler le maintien ou non des acquisitions, les changements d'objectifs éventuels, etc.
- ➔ Mettre en place des procédures d'apprentissage, fondées, notamment, sur le conditionnement instrumental⁷, qui permettent à la personne polyhandicapée de faire le lien entre une action volontaire (de la personne polyhandicapée ou d'un tiers) et ses conséquences, comme, par exemple, déclencher sa chanson préférée en désignant une image ou en appuyant sur un contacteur.
- ➔ Déterminer des contenus d'activités et d'apprentissages qui :
 - soient signifiants pour la personne polyhandicapée en tenant compte de son âge, de son histoire, de ses expériences d'apprentissage passées, de la nature de la relation qu'elle entretient avec le professionnel et de la dimension sociale de l'activité/apprentissage proposé ;
 - utilisent des objets ou des stimuli préférés, des situations familiaires ou inhabituelles qui suscitent la curiosité ou un sentiment de plaisir chez la personne polyhandicapée, pour favoriser son attention et son envie de participer ;
 - stimulent les sens (ouïe, vue, toucher, odorat), en s'appuyant, par exemple, sur un environnement multisensoriel, pour favoriser l'accès cognitif à l'environnement et à la conscience corporelle.
- ➔ En dehors des activités visant spécifiquement un apprentissage, faire de chaque activité de soins et de vie quotidienne (en particulier les soins corporels) une opportunité d'apprentissage pour la personne polyhandicapée.
- ➔ Proposer des apprentissages en groupe en encourageant les personnes polyhandicapées à interagir entre elles afin de favoriser une plus grande prise d'initiative dans les apprentissages et de soutenir leur motivation.
- ➔ Favoriser la reconnaissance de situations types afin que la personne polyhandicapée puisse mobiliser son potentiel moteur, sensoriel et cognitif, valoriser ses compétences et éprouver un sentiment d'efficacité et ainsi renforcer son engagement, sa motivation et son niveau d'activité dans différentes situations. Par exemple, utiliser des sons de signalisation (porte, sonnerie, etc.) pour

⁷ Le conditionnement instrumental est un processus de conditionnement lié à l'apprentissage provenant de l'expérience. Ainsi, les réflexes innés n'interviennent plus et ce sont les conséquences d'un comportement préalable qui affectent positivement ou négativement le comportement ultérieur, en toute conscience de l'individu concerné, contrairement au conditionnement classique. De cette façon, la satisfaction éprouvée lors de la réaction à un stimulus produira un renforcement positif, comme dans le cas d'une récompense, la personne aura tendance à renouveler cette réaction. Alors que la déception à la même occasion l'incitera à développer un renforcement négatif et à ne pas renouveler ce comportement qui en est la cause.

annoncer une activité, pour sécuriser la personne (elle sait ce qui se passe autour d'elle) ou pour l'habituer à des situations diverses.

Conditions environnementales nécessaires à l'apprentissage

- ➔ Rechercher la meilleure installation de la personne polyhandicapée (siège, lit, mobilier adapté, etc.), selon l'activité proposée, pour faciliter ses apprentissages et ses interactions (voir, entendre, toucher, etc.) avec son environnement.
- ➔ Tenir compte autant que possible des moments de vigilance spécifiques de la personne polyhandicapée au cours de la journée pour proposer les activités qui optimisent son engagement et sa capacité d'apprendre.
- ➔ Lors des séances de travail cognitif et d'apprentissage, organiser l'espace de travail pour éviter les stimuli pouvant parasiter la séance.
- ➔ S'appuyer sur les stratégies de communication et d'interaction développées par les professionnels et les familles pour mettre en place des conditions favorables à l'apprentissage.
- ➔ Aider, si nécessaire, la personne polyhandicapée à réguler ses émotions pendant les activités d'apprentissage, afin de lui permettre de mobiliser pleinement ses capacités. Selon la personne, cette régulation émotionnelle peut consister en une parole douce et rassurante, une musique, une chanson, un contact physique, etc.
- ➔ Valoriser les efforts et progrès de la personne.
- ➔ Rechercher une proximité psychique, émotionnelle et/ou physique avec la personne polyhandicapée (concept de l'ajustement – *attuning* afin de construire une relation favorable au processus d'apprentissage. La manifestation de cet « ajustement » entre le professionnel et la personne polyhandicapée peut se matérialiser par le contact visuel, un sourire, une posture⁸, etc.
- ➔ Rechercher une attention conjointe (*cf. encadré ci-dessous*) entre la personne polyhandicapée et le professionnel à des gestes, des sensations ou des objets.

Attention conjointe

L'attention conjointe résulte d'une interaction entre deux personnes : les deux personnes sont focalisées sur un même objet simultanément et sont, en même temps, conscientes de l'attention et de l'engagement de l'autre personne sur l'élément de cette attention mutuelle. L'attention conjointe demande des compétences de la part des deux interlocuteurs. L'une de ces compétences réside dans le fait d'initier le comportement d'attention conjointe (*initiating joint attention behaviour, IJAB**) et l'autre, de répondre au comportement d'attention conjointe (*Responding to Joint Attention Behaviour, RJAB*). Par exemple, cela consisterait pour une personne A à pointer un objet du doigt et pour une autre personne B à suivre la direction pointée pour regarder l'objet.

Inscription du processus d'apprentissage sur la durée

- ➔ Lors de la réalisation d'activités et d'apprentissages, répéter plusieurs fois les interventions avant de changer ou de passer aux activités suivantes pour augmenter les chances d'émergence ou d'acquisition de compétences stratégies cognitives de la personne polyhandicapée. Il s'agit

⁸ Cf. annexe n°1 : les attitudes et les postures professionnelles vis-à-vis de la personne polyhandicapée dans la RBPP 6 « Les professionnels et les familles ».

- également de prendre en compte l'attention parfois très fluctuante de la personne, qui se traduit par une alternance de phases courtes de vigilance et de passivité, d'inhibition ou d'opposition.
- ➔ Proposer des activités spécifiques d'apprentissage, à fréquence régulière et pendant la durée nécessaire, constituées de tâches structurées, séquencées, poursuivant des objectifs définis.
 - ➔ Répéter l'apprentissage, en s'assurant de l'adhésion de la personne, sur une certaine durée jusqu'à permettre à la personne de maîtriser progressivement l'activité proposée. En cas d'échec, modifier d'abord les conditions d'apprentissages, telles que le choix des renforçateurs⁹, la durée des séances, la répartition dans la journée, avant d'envisager un changement d'objectif.
 - ➔ Procéder par étapes dans les apprentissages et ajuster le contenu et la durée de chaque séquence, en fonction, notamment, de l'expression des émotions de la personne, de sa fatigabilité et du caractère fluctuant de son état de santé.
 - ➔ Mettre en place des repères structurants dans le déroulement de ces activités spécifiques afin d'attirer l'attention de la personne polyhandicapée, de l'entraîner à changer son centre d'attention pour passer à une autre activité et de l'aider à anticiper les évènements. Ex : annoncer l'activité par un signal simple.
 - ➔ Recourir si nécessaire à toute la gamme des technologies récentes (ex : les contacteurs/commutateurs, aussi appelés *microswitch*, *l'eye-tracking*, le contrôle d'un ordinateur par le regard, etc.) afin de favoriser la mise en place de stimulations sensorielles ou cognitives, d'identifier des préférences et/ou développer des activités cognitives complexes. L'utilisation de ces technologies par les personnes polyhandicapées nécessite un processus d'apprentissage spécifique préalable (basé sur le conditionnement instrumental). Comme pour les autres outils, il s'agit d'associer et de former les professionnels et la famille pour définir les stratégies à mettre en place et les ajuster en fonction de l'analyse des réactions de la personne polyhandicapée.

Proposition d'une scolarité à chaque enfant/adolescent polyhandicapé

- ➔ Anticiper la question de la scolarité au plus tôt avec les parents¹⁰ et établir, pour chaque enfant ou adolescent polyhandicapé, un volet spécifique « scolarité » dans son projet personnalisé (appelé aussi « projet individuel d'accompagnement – PIA »¹¹), quels que soient son lieu de vie et son mode de scolarisation. Ce volet comprend :
 - les orientations décidées dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation (PPS) par la MDPH en collaboration avec la famille ;
 - les objectifs précis poursuivis en matière d'apprentissage et de scolarisation, tenant compte des avancées éducatives et pédagogiques ;
 - les modes d'organisation de la scolarisation, en précisant les modalités d'intervention des professionnels de la structure mobilisés et les articulations avec les partenaires associés (Éducation nationale, professionnels libéraux, etc.) ;
 - l'emploi du temps hebdomadaire de l'enfant/adolescent consacré aux activités scolaires, que ces dernières se déroulent au sein de l'unité d'enseignement (de la structure ou externalisée dans un établissement scolaire) et/ou sur des temps d'inclusion scolaire ;

⁹ Cf. annexe 3 « Les renforçateurs »

¹⁰ La circulaire interministérielle n° DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 02 juillet 2020 relative au cahier des charges d'unité d'enseignement pour les élèves polyhandicapés mentionne que l'unité d'enseignement concerne tous les enfants polyhandicapés relevant de l'obligation de l'instruction et de la formation (article L. 112-1 du Code de l'éducation) et ajoute que, « le principe est celui d'une scolarisation au plus tôt et la plus prolongée possible ».

11 Ibid.

- l'articulation des activités scolaires avec les soins, les rééducations et les autres activités éducatives et sociales prévus dans le projet personnalisé de l'enfant/adolescent.
- ➔ Quand l'élève polyhandicapé bénéficie de temps d'inclusion scolaire individuelle, définir les moyens humains et matériels mobilisés par la structure médico-sociale pour rassembler les conditions nécessaires à cette forme de scolarisation. Identifier, au sein de la structure médico-sociale, le professionnel qui sera l'interlocuteur privilégié de l'école. Ce dernier pourra participer notamment à définir :
- les conditions d'installation physique de l'élève dans la classe ;
 - l'adaptation des aides techniques existantes ou le recours à des nouvelles ;
 - les aménagements de l'accès (à) et de la circulation au sein de la classe ou dans l'établissement scolaire, etc. ;
 - l'adaptation des méthodes et supports pédagogiques ;
 - les aides humaines dont l'élève aura besoin pendant les temps scolaires et périscolaires.
- ➔ S'assurer que pour tout élève polyhandicapé, dont la scolarité se déroule totalement ou partiellement dans un établissement scolaire (unité d'enseignement externalisée ou temps d'inclusion scolaire individuelle), les différents interlocuteurs de l'élève sont bien en mesure de prendre en compte les modalités de communication qu'il utilise habituellement. Pour cela :
- transmettre aux professionnels qui interviennent auprès de l'élève polyhandicapé au sein de l'établissement scolaire les outils de communication (classeur de communication, pictogrammes, gestes, mimiques, outils de communication utilisant des *microswitchs*, etc.) ;
 - communiquer les informations favorisant l'accès de ces professionnels aux formations/équipements adaptés ;
 - sensibiliser les autres élèves de la classe en organisant une présentation des modes de communication et des outils utilisés par l'élève polyhandicapé.
- ➔ Veiller à ce que l'élève polyhandicapé, dont la scolarité se déroule totalement ou partiellement au sein d'un établissement scolaire (en unité d'enseignement externalisée ou en inclusion scolaire) :
- participe aux activités périscolaires, à la vie de la classe et de l'établissement (récréation, cantine, sorties, fêtes de l'école, etc.) ;
 - que les interactions de l'élève polyhandicapé avec les autres élèves (porteurs ou non de handicap) soient favorisées.

Organisation de la structure

- ➔ Désigner, au sein de l'équipe pluridisciplinaire, des professionnels « ressources » sur les thématiques de la cognition et des apprentissages, en fonction de leur formation, de leur fonction, de leur appétence, de la maîtrise de certaines méthodes ou outils.
- ➔ Dans le plan de formation à destination des professionnels, intégrer des formations sur les apprentissages (ex : évaluation des capacités d'apprentissage, animation d'activités d'apprentissage, etc.).
- ➔ Pour les structures médico-sociales « enfants », définir un axe spécifique sur la scolarisation dans le projet de la structure qui précise :

- les conditions de scolarisation des enfants et adolescents polyhandicapés dans l’unité d’enseignement (interne et/ou externe), l’organisation à mettre en place et les moyens alloués pour le faire¹² ;
- l’organisation des temps d’inclusion scolaire individuelle et les ressources mobilisées (référent scolaire, mise à disposition du personnel, du matériel ou des aides techniques, transport, etc.) ;
- les modalités de partenariat avec l’Éducation nationale et les autres professionnels ou structures participant à la scolarité de l’enfant (à formaliser dans des conventions)

Quelles sont les ressources mobilisables en interne et en externe sur le territoire ?

- Enseignant spécialisé, psychologue, neuropsychologue, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, équipe éducative (AES, ME, ES).
- Enseignant référent et directeur d’établissement scolaire.
- Centres de ressources (information, conseils, formation).
- MDPH.

Exemple de critères de suivis

- Nombre de personnes polyhandicapées qui disposent d’un volet « apprentissage » dans leur projet personnalisé.
- Nombre moyen d’heures par semaines d’activités d’apprentissage proposées en groupe et en individuel au-delà des apprentissages réalisés dans la vie quotidienne.
- Nombre d’enfants âgés de 3 à 16 ans scolarisés (obligation scolaire).

¹² La circulaire interministérielle n° DGCS/3B/DGESCO/2020/113 du 02 juillet 2020 relative au cahier des charges d’unité d’enseignement pour les élèves polyhandicapés.

4. Sensorialité et motricité

Constats

Les personnes polyhandicapées sont affectées de troubles sensoriels et/ou moteurs.

Au niveau sensoriel, elles peuvent présenter des déficits, des troubles de l'intégration des informations sensorielles ou une hyper/hypo sensibilité. Cela peut concerner les cinq sens (la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat, le goût) et la sensibilité somatique (la proprioception 13, le système vestibulaire 14, la nociception 15, la thermoception 16). Toutes les perceptions sensorielles peuvent fluctuer dans le temps.

Les difficultés d'apprentissage et de contrôle des mouvements sont parfois en partie dues à des déficits sensoriels.

Les personnes polyhandicapées ont également d'autres limitations d'ordre neurosomatique, comme des difficultés dans le contrôle postural, le tonus musculaire et la commande nécessaire pour permettre le mouvement, ainsi que le contrôle des mouvements volontaires.

Les techniques de stimulations sensorielles peuvent améliorer les performances motrices.

La prise en compte des troubles sensoriels chez les personnes polyhandicapées est un aspect fondamental dans la compréhension de leur fonctionnement cognitif.

Mots clés

Hypersensibilité, hyposensibilité, motricité, sensorialité.

Enjeux et effets attendus

- La stimulation des différents sens de la personne polyhandicapée (y compris la sensibilité somatique).
- Le développement des capacités motrices et sensorielles de la personne polyhandicapée pour appréhender au mieux le monde qui l'entoure et être actrice des interactions avec son environnement.
- La reconnaissance et la prise en compte de la sensorialité et de la motricité comme des médiateurs de relation et de communication.
- La compensation d'une déficience sensorielle ou motrice par la mobilisation d'un ou de plusieurs sens préservé(s) et par le recours à des appareillages et aides techniques.

Points de vigilance

- Une surcharge sensorielle peut conduire à des troubles du comportement (agitation, attitude de repli, troubles alimentaires, etc.) et/ou des modifications physiologiques réactionnelles (modification du tonus, augmentation de la fréquence des crises d'épilepsie, fatigue, etc.). Dans d'autres situations, les stimuli peuvent favoriser l'état de conscience de la personne polyhandicapée. Il est donc important de proposer un niveau de stimulations adapté à chaque personne et selon le contexte.

13 La proprioception est la perception que chacun d'entre nous a, de manière consciente ou non, des mouvements et de la position dans l'espace de son corps. La sensation vibratoire fait partie, par exemple, de la proprioception. La kinesthésie est souvent utilisée comme synonyme de la proprioception, même si la définition cette dernière un peu plus large et englobe la première.

14 Le système vestibulaire (ou équilibrioception) est le sens de l'équilibre qui fournit des informations sur la position de la tête et sur les déplacements dans l'espace.

15 La nociception désigne l'ensemble des phénomènes mis en jeu dans le système nerveux central en réaction à un stimulus douloureux qui active les récepteurs de la douleur.

16 La thermoception est le sens de perception de la température extérieure et de ses variations.

- L'absence de repérage et de prise en compte des troubles sensori-moteurs (notamment l'hypacusie) chez la personne polyhandicapée entraîne une souffrance qui peut impacter les échanges et les compétences adaptatives.
- Des stimulations sensorielles peuvent être recherchées par la personne polyhandicapée à des fins de régulation de son comportement et non systématiquement pour explorer son environnement (ex : frotter des objets ou poser une main sur le visage peut être utilisé par la personne polyhandicapée pour relâcher une tension).

Recommandations

Évaluation

- ➔ Etablir le profil sensoriel et moteur de la personne polyhandicapée à partir des différents bilans médicaux et fonctionnels, ainsi que d'une observation clinique partagée associant les différents professionnels du quotidien et la famille (cf. chapitre 1 de ce présent document « Les principes communs des évaluations fonctionnelles). Être en particulier attentif à ce que des bilans visuels, auditifs, ostéo-articulaires, ainsi qu'un bilan des données analytiques neurologiques sensitivo-motrices et tonico-posturales aient bien été réalisés pour évaluer les déficiences. L'intérêt d'un éventuel implant cochléaire est également étudié dans cette phase d'évaluation (cf. RBPP 3 « La santé »).
- ➔ Identifier les possibilités de variations sensorielles chez une même personne, selon les événements ou les environnements.
- ➔ Observer les capacités sensorielles et motrices lors des gestes de la vie courante (repas, toilette, habillage, etc.), ainsi que les réactions face aux bruits et à la lumière, afin d'affiner les évaluations.
- ➔ Proposer un environnement multisensoriel et favoriser la narration sensorielle (des phrases courtes associées à des stimuli sensoriels) pour mieux connaître les préférences des personnes.

Intervention

- ➔ Proposer, dès la petite enfance et tout au long de la vie, des interventions motrices et sensorielles, qui permettent d'améliorer les comportements et les compétences de la personne.
- ➔ Afin de soutenir les interventions motrices et sensorielles, s'appuyer notamment sur des aides techniques, comme le *microswitch*¹⁷, intégrant les stimuli préférés de la personne.
- ➔ Mettre en place des protocoles qui prennent en compte les profils sensoriels et moteurs pour les actes essentiels de la vie et les activités quotidiennes. Les réévaluer régulièrement.

Sur le plan moteur

- ➔ Mettre en place des programmes d'activités motrices pour maintenir et développer les capacités motrices. Certaines activités de ces programmes peuvent être adaptées par les professionnels paramédicaux (kinésithérapeutes, ergothérapeutes, psychomotriciens, etc.) afin d'être prolongées dans le cadre de la vie quotidienne, avec l'appui des professionnels éducatifs.
- ➔ Prévenir et anticiper les déformations ostéo-articulaires en définissant avec les professionnels, les parents et la personne polyhandicapée, les installations les plus adaptées pour les différents moments de la journée et de la nuit. Tenir compte des indications médicales, du confort de la personne et des contraintes de l'environnement pour mettre en place les éventuelles aides techniques (par exemple, un corset-siège, une flèche, un verticalisateur, des orthèses, un matelas moulé, un coussin de positionnement, etc.).

¹⁷ Cf. annexe n°2 « Le microswitch »

- ➔ Mettre en place des aménagements et des équipements qui agissent sur l'installation ou la mobilisation des fonctions motrices de la personne polyhandicapée afin de favoriser le déroulement de certaines activités d'apprentissage ou les interactions sociales ; ces adaptations dépendant du profil moteur de la personne, de l'activité et du contexte environnemental (ex : un coussin ergonomique facilitant la position assise).
- ➔ Proposer différentes installations à la personne pour lui permettre d'explorer, sous divers angles, son environnement et créer potentiellement de nouvelles interactions.
- ➔ Après évaluation neuromotrice de la personne et en fonction des indications médicales, proposer des temps de liberté motrice adaptés, sans contrainte physique (sans appareillage), quel que soit l'âge, afin de permettre à la personne polyhandicapée d'explorer l'espace et ses limites corporelles. Cela peut favoriser aussi les interactions entre pairs. Des activités sans contrainte physique peuvent aussi avoir pour objectif d'entretenir et de développer les possibilités de motricité volontaire. Ces moments de liberté motrice peuvent se dérouler sur un tapis de sol, en milieu aquatique, avec la médiation animale, etc.

Au niveau sensoriel

- ➔ Expérimenter des techniques de stimulation sensorielle associant un maximum de sens, comme le conte et l'environnement multisensoriel, etc. À l'inverse, des moments de calme et moins stimulants doivent être proposés en fonction du rythme de la personne polyhandicapée. Être attentif aux intolérances à certains sons ou niveaux sonores en utilisant, selon les contextes, des protections auditives (ex : casque anti-bruit).
- ➔ Tenir compte des sensibilités des personnes, en particulier quand elles sont épileptiques, dans l'utilisation des contrastes, de l'intensité lumineuse et des couleurs, dans le choix d'utilisation des stimuli visuels.
- ➔ Veiller à ce qu'une intolérance à certains goûts et/ou odeurs n'altère pas le comportement de la personne, notamment au moment des repas.
- ➔ Prêter attention à la sensibilité tactile de la personne, notamment pendant les moments où le toucher est indispensable (toilette, habillement, etc.). Certains touchers trop appuyés ou, au contraire, des effleurements peuvent, selon la personne, entraîner une sensation exacerbée, un inconfort, voire une douleur.

Organisation de la structure

- ➔ Désigner, au sein de l'équipe de la structure, des professionnels « ressources » sur la sensorialité et sur la motricité du fait de leur formation, de leur fonction, ou encore d'une appétence particulière.
- ➔ Sensibiliser les personnes polyhandicapées et leurs accompagnants (famille et professionnels) aux troubles visuels associés (difficultés de contrôle des mouvements oculaires, strabismes, baisse d'acuité visuelle, amputation du champ visuel, etc.), ainsi qu'aux autres troubles sensoriels (ex : hyperacusie, etc.).
- ➔ Former les professionnels à l'observation pour comprendre la manière dont les personnes polyhandicapées appréhendent leur environnement. Les former à l'utilisation de grilles d'évaluation et de techniques de stimulation sensorielle des personnes.
- ➔ Mettre en place des collaborations entre les professionnels intervenant sur les fonctions motrices et sensorielles pour valider les pratiques efficaces.
- ➔ Incrire l'évaluation et les modalités d'interventions relatives aux capacités motrices et sensorielles dans le projet de la structure d'accompagnement.

Quelles sont les ressources mobilisables en interne ou sur le territoire ?

- Les équipes éducatives (AES, ME, ES) ;
- médecins (neuropsychologue, neuropédiatre, MPR, ophtalmologue, ORL, etc.) ;
- psychologue, orthophoniste, orthoptiste, masseur-kinésithérapeute, ergothérapeute, psychomotricien ;
- chirurgien orthopédiste, orthoprothésiste ;
- centres de ressources (information, conseils, formation).

Exemples de critères de suivi

- Nombre/taux de personnes polyhandicapées bénéficiant d'un programme d'activités motrices.
- Nombre et nature des formations sur la sensorialité.

Annexe 1. Repère juridique sur le droit à l'image

Au sein d'établissements accueillant des personnes en situation de handicap, la captation d'image peut avoir lieu à différentes occasions : photographies ou films à finalité médicale, de recherche ou pédagogique, illustration d'un établissement, d'un site Internet, d'une brochure de communication, etc.

Le droit à l'image d'une personne physique est le droit pour cette personne d'autoriser ou de s'opposer à la fixation et à la diffusion de son image. La protection du droit à l'image fait partie du droit au respect de sa vie privée (article 9 du Code civil). Le droit à l'image s'applique lorsque l'image d'une personne reconnaissable est captée par différents procédés (photographies, films...). L'identification d'une personne est avérée dès lors qu'il est possible de discerner ses traits ou ses signes distinctifs, de telle sorte que des tiers puissent la reconnaître (visage, silhouette, voix...). Afin de respecter ce droit, avant toute captation d'image d'une personne polyhandicapée, il est nécessaire d'obtenir le consentement de son représentant légal. La Cour de cassation a pu considérer que la reproduction d'images représentant des personnes atteintes d'un handicap mental dans l'intimité de leur existence quotidienne, c'est-à-dire dans l'établissement où ils vivent et ce, sans l'autorisation de leurs représentants légaux, constitue à elle seule une atteinte illicite à l'intimité de leur vie privée (Civ 1^{re}, 24 février 1993, n° 91-13587).

La prise d'image sans consentement constitue une atteinte à la vie privée sanctionnée par les articles 226-1 et 226-2 du Code pénal (1 an d'emprisonnement et 45 000 euros d'amende).

La prise d'images, le stockage et la durée de conservation des images, la finalité de ces images et le matériel utilisé doivent être encadrés par une clause spécifique, dans le cadre du RGPD (www.cnil.fr).

L'utilisation du matériel pour réaliser les photos/vidéos doit pouvoir garantir une confidentialité maximale des images. Elles ne doivent pas être visionnées, ni utilisées à des fins personnelles. L'accès aux images doit être sécurisé : il doit être limité aux seules personnes qui en ont besoin, et pour la durée nécessaire à la réalisation de l'objectif poursuivi. Au-delà, les images ne doivent pas être conservées. Le consentement vaut pour la durée prévue pour la conservation des images. Un seul accord suffit dès lors que les modalités de la vidéo-surveillance ne sont pas modifiées. Si les modalités changent, il faudra à nouveau obtenir l'accord de la personne ou de son représentant légal. Dans la mesure où la captation d'image a un objectif thérapeutique, on peut envisager de recueillir le consentement à la captation d'image dans le cadre du recueil du consentement aux soins.

Annexe 2. LE MICROSWITCH¹⁸

Apprendre à utiliser un microswitch ? Pour quoi faire ?

Apprendre à la personne polyhandicapée à se servir d'un *microswitch* vise d'abord à la rendre plus autonome, en lui permettant de déclencher elle-même des évènements informatifs ou plaisants, ou encore de solliciter une personne. De nombreux articles scientifiques démontrent cet intérêt (Cf. argumentaire).

Les *microswitchs* peuvent également être utilisés pour d'autres fonctions. Ils peuvent, par exemple, permettre d'identifier des préférences entre deux activités ou deux stimuli chez la personne polyhandicapée. De même, on peut les utiliser pour diminuer ou supprimer par apprentissage un comportement parasite, tel qu'une mise systématique de la main à la bouche, ou encore l'aider à maîtriser un nouveau geste, comme s'essuyer la bouche.

L'apprentissage à l'utilisation du *microswitch* nécessite que la personne apprenne à établir une relation entre son action spécifique, comme, par exemple, actionner un capteur par une pression de la tête, et l'occurrence d'un événement, comme la présentation d'une image. L'apprentissage à l'utilisation du *microswitch* utilise ainsi des procédures d'apprentissage basées sur le conditionnement instrumental.

Qu'est-ce qu'un microswitch ?

Le *microswitch* est un ensemble de trois dispositifs coordonnés : un capteur (1) qui a pour fonction de transmettre un signal à une unité de contrôle électronique (2), qui transmet le signal reçu à un système chargé de présenter (3) en retour, quand le signal lui parvient, un ou des évènements, des stimuli, préenregistrés.

1. Le capteur, destiné à saisir le comportement spécifique de la personne polyhandicapée pour obtenir la présentation des stimuli, est construit en fonction des possibilités d'action de la personne qui l'utilise. L'action pour activer le capteur (c'est-à-dire le signal émis par la personne) doit être simple, ne requérir que peu d'énergie. Par exemple : pression par une partie du corps sur un bouton poussoir, effleurement d'une touche, mouvement d'un sourcil capté par un capteur optique situé à distance du visage ou par une électrode collée sur la peau recouvrant un muscle ou un groupe de muscles, vocalisation captée par un capteur sonore, coup sur la surface de la table capté par un capteur de vibration, sourire détecté et reconnu par un programme d'ordinateur, etc.
2. L'unité de contrôle électronique permet la conversion et la transmission d'un signal au système de présentation.
3. Le système de présentation est chargé de présenter un ou des évènements, des stimuli préenregistrés. Cette présentation peut être assurée soit mécaniquement, soit électriquement, soit électroniquement. L'utilisation d'un ordinateur permet de gérer des signaux provenant de plusieurs capteurs différents et de prendre en compte plusieurs ensembles de stimuli différents. Il n'est pas toujours indispensable. Les évènements ou stimuli préenregistrés peuvent être visuels (lumières, images, clips...), auditifs (voix, paroles, histoire, chansons, ambiances sonores...), vibratoires, ou une combinaison de ces derniers. Ils correspondent à des situations de plaisir ou d'intérêt ressenties habituellement par la personne polyhandicapée ou bien peuvent être des signaux pour demander l'attention ou la présence d'une personne particulière, ou un petit nombre de mots destinés aux voisins.

¹⁸ Appelé aussi commutateur, contacteur, aide technique technologique.

Comment choisir un microswitch ?

Pour choisir un *microswitch*, on identifie d'abord le signal que la personne pourra utiliser pour activer le *microswitch*. On choisit de préférence un comportement moteur simple ou un son que la personne polyhandicapée exécute facilement, tel que soulever un sourcil, froncer le front, appuyer sur une touche ou un bouton, pointer un doigt, etc.

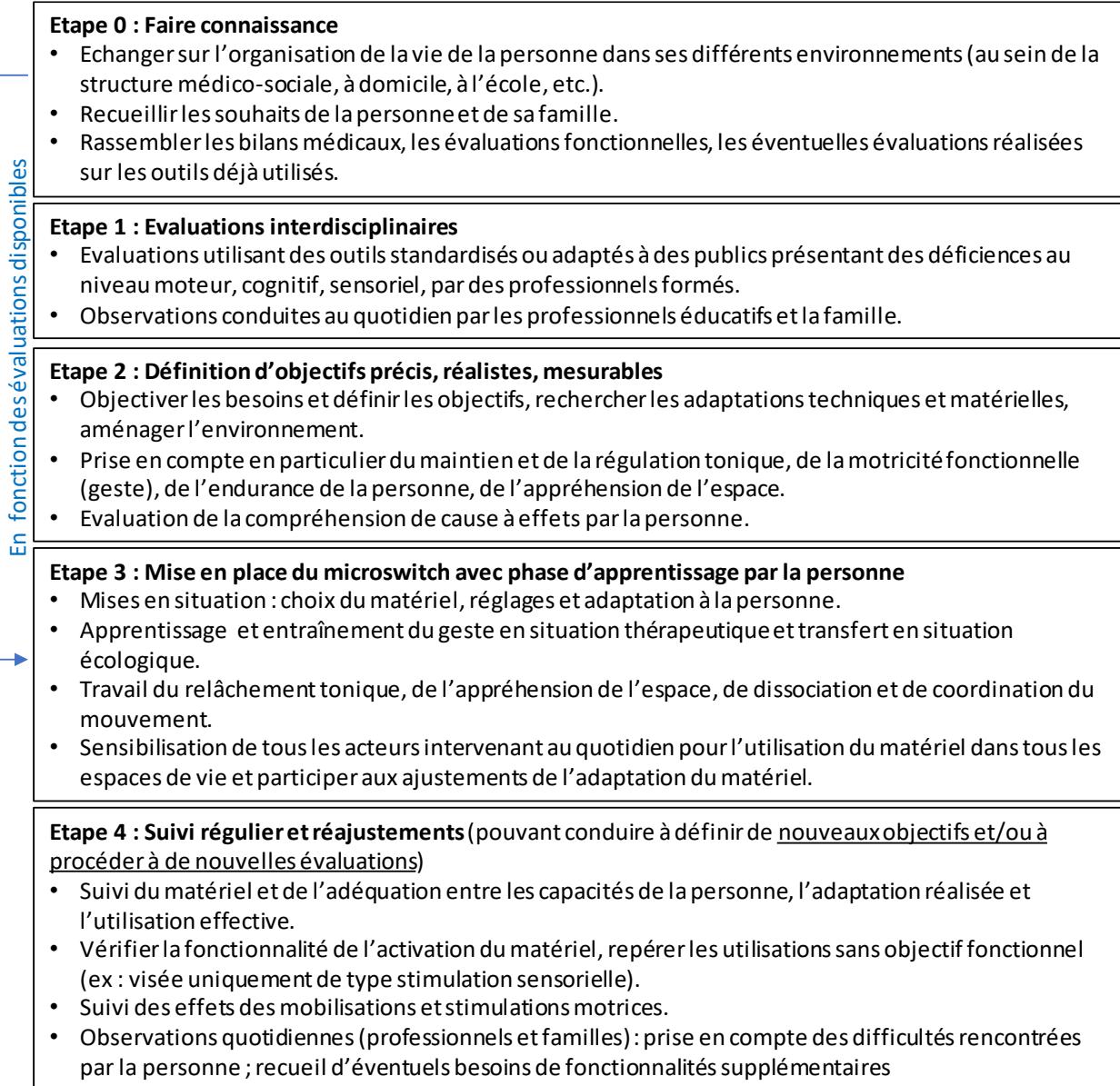
Une fois le geste identifié, on définit, avec l'aide d'un technicien, le capteur sensible à ce geste (capteur optique, de pression, auditif, etc.).

Simultanément, on identifie les catégories de stimuli préférés de la personne : sonores ou visuels ou tactiles ou visuo-sonores. La ou les catégories de stimuli préférés déterminent l'appareil nécessaire et suffisant pour présenter ces stimuli.

Enfin, le technicien assure et programme les communications entre le capteur de geste, l'envoi du signal du capteur vers le système de présentation des stimuli préférés, leur déclenchement, leur durée, la possibilité de faire une pause sans repartir au début, la possibilité de changer d'exemplaires, etc.

Quelles sont les différentes étapes pour permettre à une personne polyhandicapée d'utiliser un *microswitch* ?

Le schéma (ci-dessous) décrit cinq étapes indispensables qui interagissent entre elles, pas toujours de façon linéaire, au sens où ce sont les mises en situation de la personne en situation d'apprentissage du *microswitch* qui complètent ou enrichissent les évaluations, pour réajuster le processus au plus près des potentialités (en évolution) de la personne polyhandicapée. L'ensemble des professionnels, y compris ceux du domicile, intervenant auprès de la personne et sa famille sont associés aux différentes étapes. Des expertises extérieures à la structure peuvent également être mobilisées.



Exemple de mise en place d'un microswitch (la situation de L.)

À son entrée dans son nouvel établissement, la famille de L. a expliqué aux professionnels de l'établissement qu'elle avait l'habitude chez elle de communiquer avec un cahier de pictogrammes mais qu'il était peu utilisé car peu fonctionnel.

Une évaluation a été menée quelque temps plus tard par l'orthophoniste, l'ergothérapeute, la kinésithérapeute et le psychologue ; des grilles d'observation ont été remplies par les équipes et la famille.

Il a été décidé, en équipe pluridisciplinaire intégrant les équipes éducatives, soignantes et la famille, de mettre en place un outil personnalisé de CAA utilisé grâce à des *microswitchs* (dans ce cas, léger clic avec la partie droite du front).

Ainsi, une collaboration pluridisciplinaire s'est installée avec des réajustements constants des différentes personnes impliquées :

- l'orthophoniste a décidé avec L., sa famille et les professionnels de l'établissement, des échanges prioritaires à mettre en place, se référant également aux résultats des évaluations et à l'utilisation de son premier outil ;
- l'ergothérapeute a effectué les réglages et l'adaptation du matériel (outil de CAA et *switch*) ;
- la kinésithérapeute a travaillé avec L. le geste (clic) en veillant à ce que l'installation et le mouvement ne déclenchent aucune douleur ou compensation nocive ;
- l'équipe éducative, la famille et L. faisaient des retours réguliers sur l'utilisation de l'outil, les difficultés rencontrées et les besoins émergents.

Annexe 3. Les renforçateurs

Un renforçateur ou renforcement est une gratification qui vise à motiver la personne. Dans un contexte éducatif, une gratification est une réponse positive donnée à un enfant, et qui vise à encourager l'apparition d'un comportement souhaité. On parle plus spécifiquement de renforçateur dans le cadre d'un programme d'apprentissage. Pour les personnes polyhandicapées, l'utilisation de renforçateurs permet par exemple d'apprendre à la personne à maîtriser de nouveaux gestes (ex : redresser sa tête, lever le bras, etc.) et de comprendre le lien de cause à effet dans la réalisation d'une action (ex : quand j'appuie sur ce bouton, cela déclenche une musique).

Le choix du renforçateur s'effectue parmi l'ensemble des actions ou objets qui procurent des émotions positives chez la personne (félicitations, aliment, musiques ou images appréciées etc.) ; les renforçateurs efficaces sont spécifiques à chaque personne. Le renforcement permet donc d'apprendre et de maintenir dans le temps un comportement.

Table des annexes

Annexe 1.	Repère juridique sur le droit à l'image	28
Annexe 2.	LE <i>MICROSWITCH</i>	29
Annexe 3.	Les renforçateurs	33

Participants

Les organismes professionnels et associations de patients et d'usagers suivants ont été sollicités pour proposer des experts conviés à titre individuel dans les groupes de travail/lecture :

Groupe de travail

- Anne ABBE-DENIZOT, chirurgien-dentiste
- Agnès BRUNEL-NOTOT, psychologue
- Scania DE SCHONEN, directrice de recherche émérite, université Paris Descartes-CNRS
- Jeanne ETIEMBLE, directrice de recherche émérite INSERM
- Brigitte FEUILLERAT, psychomotricienne
- Lydie GIBEY, directrice du CREAL Île-de-France
- Dominique HUART-JUZEAU, médecin
- Véronique LE GALL, éducatrice spécialisée
- Marie-France LEMAN, parent
- Philippe LEROY, médecin MDPH
- Catherine LHUISSIER REA, directrice médicale dans une association gestionnaire
- Laura LICART, orthophoniste
- Christophe MAICHA, masseur-kinésithérapeute et directeur d'établissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)
- Gérard NGUYEN DUC LONG, parent
- Mélanie PERRAULT, psychologue
- Vanessa RAVALAIS, ergothérapeute
- Marie-Christine ROUSSEAU, médecin MPR en service de suite et de réadaptation (SSR) spécialisé
- Marie-Christine TEZENAS, parent
- Rudy URBANIAK, infirmier
- Valérie ZANIN, directrice d'une maison d'accueil spécialisée (MAS)

Équipe projet HAS :

- Christiane JEAN-BART, cheffe du service Recommandation, DiQasm
- Sophie GUENNERY, cheffe de projet, DiQasm
- Carole PEINTRE, cheffe de projet, DiQasm
- Pascale Firmin, assistante de gestion DiQasm
- Sophie NEUVIERE, documentaliste
- Laurence FRIGERE, aide documentaliste
- Floriane GASTO, service juridique

Groupe de lecture

Parties prenantes

- APF France Handicap
 - Agence Régionale de Santé de Normandie
 - Caisse Nationale d'Assurance Maladie de Paris (CNAM)
 - Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
 - Centre ressource polyhandicap Grand-Est (CRGPE)
 - Fédération des Etablissements Hospitaliers et d'Aide à la Personne privés solidaires (FEHAP)
 - Groupement National de Coopération Handicaps Rares (GNCHR)
 - Groupement POLYCAP
 - HANDEO
 - Union pour la gestion des établissements de caisses d'assurance maladie (UGECAM)
-

- Union nationale des associations de parents, de personnes handicapées mentales, et de leurs amis (UNAPEI)

Sociétés savantes

- Fédération Française des Psychomotriciens (FFP)

Experts

- Catherine BAUDOUIN QUEROMES, directrice de MAS (22)
- Catherine BRAULT-TABAÏ, retraitée, ancienne DG d'une association gestionnaire de structures médico-sociales dédiées aux personnes polyhandicapées
- Philippe CAMBERLEIN, Co-coordonnateur et co-rédacteur du livre « la personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner » (Dunod, 2017)
- Elisabeth CATAIX-NEGRE, ergothérapeute (75)
- Marc COHEN, médecin responsable du pôle santé autonomie d'une association gestionnaire (75)
- Dominique CRUNELLE, orthophoniste (59)
- Céline GALLION, ergothérapeute en FAM et MAS (34)
- Michel GEDDA, Masseur-Kinésithérapeute, chef de projet HAS (93)
- Pascal JACOB, Handidactique
- Catherine KAJPR, parent
- Danièle LANGLOYS, parent (42)
- Stéphanie LECLERC, aide-soignante en MAS (60)
- Julie PARDO, Masseur-Kinésithérapeute en EEAP (34)
- Marieke PODEVIN, cabinet d'études dans le domaine de la santé et du handicap (45)
- Muriel POHER, Cheffe de projet, hôpital de la Pitié-Salpêtrière (75)
- Bruno POLLEZ, Médecin MPR (59)
- Gérard PONSOT, Professeur en Neuropédia-trie, retraité
- Régine SCELLES, Psychologue clinicienne, professeur de psychopathologie à l'université de Rouen (92)
- Marie SEME, éducatrice spécialisée en MAS (59)

Remerciements

La HAS tient à remercier l'ensemble des participants cités ci-dessus.

Abréviations et acronymes

HAS Haute Autorité de santé

Retrouvez tous nos travaux sur
www.has-sante.fr

