



Université de Franche-Comté

UFR SMP - Orthophonie

Etude du potentiel d'apprentissage chez trois enfants et adolescents en situation de polyhandicap

**Mémoire
pour obtenir le**

CERTIFICAT DE CAPACITE D'ORTHOPHONIE

présenté et soutenu publiquement le 7 juillet 2015

par :

Mylène CHARBONNIER

Maître de Mémoire : Rita DAUBISSE

Composition du jury :

Gwendoline VARIN - Orthophoniste
Sophie DERRIER- Orthophoniste

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	3
INTRODUCTION	4
PARTIE THEORIQUE.....	5
I. Le polyhandicap.....	6
1. Définitions	6
2. Etiologie :	7
3. Manifestations cliniques.....	8
II. Les apprentissages dans la prise en charge des enfants polyhandicapés	14
1) Recommandations de L'INSERM :.....	14
2) Les recommandations de l'annexe 24 Ter* (1989) :.....	14
III. Les stimulations sensorielles	16
1. La stimulation basale :.....	16
2. L'approche Snoezellen.....	17
3. Le concept Bobath	17
4. Les apprentissages et les stimulations sensorielles	17
IV. L'apprentissage cognitif.....	18
V. Les apprentissages et l'informatique.....	20
PROBLEMATIQUE et HYPOTHESES :	21
L'EXPERIMENTATION	22
I. Genèse du projet :.....	23
II. Méthodologie :.....	24
1. Critères d'inclusion des sujets participants.....	24
2. Présentation des enfants et adolescents participants.....	26
3. Elaboration de l'outil.....	31
4. Présentation des épreuves :	33
5. Déroulement de l'expérimentation	38

RESULTATS et ANALYSES	39
I. Analyse des résultats.....	40
BRUNO	42
SIMON	45
VALENTIN	47
II. L'utilisation du logiciel informatique.	49
III. Vérification des hypothèses :	52
DISCUSSION	55
1. Le choix des enfants :	56
2. Le déroulement des séances :	56
3. L'expérimentation :	57
4. L'interprétation des résultats :	58
5. L'intervention :	58
6. Perspectives expérimentales :.....	60
CONCLUSION	64
GLOSSAIRE	66
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	68
ANNEXES	72
Annexe n°1 :	73
Annexe n°2 :	75
Annexe n°3 :	77
Annexe n°4 :	78

REMERCIEMENTS

Mes premières pensées se dirigent vers Rita Daubisse grâce à qui ce mémoire a été possible. Sa disponibilité, son enthousiasme, sa créativité, (son humour), ont permis d'arriver au bout d'une belle aventure. Les mails, les heures au téléphone et les paniques de dernière minute ont porté leur fruit, il est temps de laisser place à la suite.

Je tiens à remercier toute l'équipe du CME pour son accueil chaleureux, l'administration, ainsi que tous les intervenants qui m'ont permis d'œuvrer dans leurs lieux, interroger les équipes et me documenter autant que nécessaire.

Je remercie nos héros, Bruno, Valentin et Simon pour leur patience et leur coopération.

Un grand Merci à leur famille également pour avoir accepté la participation de leur enfant à cette étude.

Je remercie Monsieur Devevey pour son écoute et ses conseils tout au long de l'année, ainsi que Gwendoline Varin et Sophie Derrier pour leur aide précieuse.

Merci à Brigitte Grillot et Franck Daval, les perles de la BU, pour le temps qu'ils m'ont accordé et leurs conseils plus que précieux. (Leur faculté à dénicher en 5 minutes un article censuré par des martiens en 1457 également).

Merci à celles qui ont su édulcorer ces moments de labeur avec leur joie de vivre. Grâce à vous mes précieuses : Anna, Amélie, Fuz, Flo, Boubouy, Bichon, Mariebé, Marine, Jub, Mocotte, Bobette, Morine, Louloute, Baty, ... j'ai eu 14 épaules. Un immense Merci pour tous ces bons moments. Yolo et surtout restons groupir !

Mélaine et Pierres-Yves et Noé, je vous remercie pour votre amitié inestimable et pour votre écoute lors de mes nombreux déboires studieux (entre autres).

Merci à Sarounette d'avoir supervisé le peaufinage.

Un grand Merci à mes parents. Hé oui, c'est toujours plus facile d'avancer quand on nous fait croire qu'on est la plus douée du monde. Votre bienveillance à toute épreuve m'a portée jusque là.

Et Merci à Tom, qui sait rester le plus parfait des modèles.

Merci pour ceux qui ont suscité ma motivation bien plus qu'ils ne l'imaginent. « Alors quand est-ce que je peux lire ? ».

Enfin, un tendre Merci à Nicolas pour sa patience, ses encouragements et sa présence, tout au long de ce parcours studieux surmonté grâce à lui.

INTRODUCTION

Le polyhandicap est une notion complexe. D'une manière théorique, les différentes classifications et l'éventail de définitions rendent le concept difficile à circonscrire. Il résulte d'atteintes cérébrales entraînant diverses manifestations physiques, intellectuelles, motrices et secondaires. Ces dernières s'associant, elles ne permettent pas de décrire de manière précise et exhaustive ce que l'appellation renferme.

D'un point de vue clinique, la rencontre avec des enfants porteurs de polyhandicap révèle leur degré d'autonomie considérablement réduit. Leur grande dépendance au niveau des actes de la vie quotidienne nécessite des soins réguliers. Parallèlement, ces jeunes personnes bénéficient d'un suivi pluridisciplinaire répondant à un projet de vie thérapeutique et éducatif. Les échanges, la communication et le développement personnel doivent être mis en avant. Différentes stimulations sensorielles et motrices sont préconisées.

Notre recherche se propose d'aborder l'apprentissage cognitif de ces jeunes enfants en situation de polyhandicap. En effet, malgré des possibilités d'expression qui leur sont réduites, nombreux sont les auteurs et thérapeutes qui postulent une vie intérieure riche mais silencieuse. Par la mise en pratique méthodique d'un outil informatisé que nous avons élaboré, nous cherchons à mettre en évidence l'émergence possible de connaissances et de progrès.

Dans un premier temps, nous allons tenter de répondre à certaines questions de manière théorique. Qu'entendent les auteurs par *polyhandicap*? Que préconisent les textes et la littérature concernant leur prise en charge? Par quelles méthodes? Actuellement, que propose-t-on en termes d'apprentissages à un public si particulier?

Dans un second temps, afin de répondre aux hypothèses que nos lectures auront permis de soulever, nous allons proposer une expérimentation.

Après description de cette dernière, nos résultats seront recueillis, analysés, interprétés et discutés.

PARTIE THEORIQUE

I. Le polyhandicap

1. Définitions

Le terme « polyhandicap » est une appellation relativement récente. Sa première utilisation apparaît au début des années 1970 et devient officielle vers la fin des années 1980. Encore aujourd'hui, il s'agit d'une notion en constante évolution. Elle touche à une réalité complexe, difficile à cerner. La frontière terminologique avec certains termes voisins n'est pas toujours évidente.

Il est possible de trouver différentes définitions, plus ou moins récentes. La définition réglementaire du décret d'octobre 1989 instituant l'annexe 24ter^{*i}, définit le polyhandicap comme 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. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.* »

Selon le CTNERHI*, le polyhandicap s'oppose aux termes de plurihandicap* et surhandicap* et s'inscrit dans le groupe des « handicaps associés » qui supposent la coexistence de deux handicaps sévères dont l'intensité de chacun aurait nécessité, même s'il avait été isolé, des mesures particulières d'aide, d'éducation et de soin. (Dalla Piazza & Godfroid, 2004)

En 2005, le Groupe Polyhandicap France* propose une définition plus récente:

« *Le polyhandicap est une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficiency motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain.*

ⁱ Tous les termes suivis d'un astérisque sont définis dans un glossaire (p.66) à la fin de cette étude.

Il s'agit là d'une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique.

La situation complexe de la personne polyhandicapée nécessite, pour son éducation et la mise en œuvre de son projet de vie, le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles, l'ensemble concourant à l'exercice d'autonomies optimales. » (2005)

Selon Philippe Camberlein, cette dernière définition demeure actuellement la plus riche et la plus complète de toutes puisqu'elle permet de rendre compte de la complexité de la situation. Le polyhandicap n'étant en rien une notion étiologique ou nosographique, elle doit être vue sous l'angle des besoins, tant médicaux que cognitifs. (2013)

Le polyhandicap est un terme français. Il vient s'inscrire dans un ensemble de terminologies. Les frontières entre certaines classifications, IMC*, IMOC*, sont parfois ténues. On lui reproche, pour cette raison, d'alourdir les multiples descriptions étiologiques actuelles déjà très complètes. Mais le polyhandicap est avant tout un concept dont l'intérêt est de mettre en évidence un état où les déficiences des handicaps moteurs et mentaux sont d'une extrême gravité. Ces dernières ne s'expriment que par l'association des unes aux autres sans être listées isolément. Le tableau clinique du polyhandicap apparaît donc plus sévère, plus complexe, que ses termes voisins. (CTNERHI, 2006)

2. Etiologie :

Les causes du polyhandicap sont très nombreuses et variées. Elles se situent toutes, essentiellement, au niveau d'une atteinte primaire et massive du système nerveux central avec répercussion sur le développement cognitif, moteur et sensoriel. La notion de polyhandicap n'est pas déterminée par son étiologie ni la date de survenue de l'affection causale.

(Dalla Piazza et Godfroid, 2004)

Actuellement, on admet que :

- 30 % des causes restent inconnues.
- 15 % de causes périnatales (cas de prématurité ou souffrances obstétricales)
- 5% de causes post-natales (cas de traumatismes crâniens, méningo-encéphalites, arrêts cardiaques)
- 50 % de causes prénatales (telles que des malformations, accidents vasculaires, ou embryopathies).

Les progrès de la prise en charge obstétricale et les méthodes de diagnostic ont considérablement fait évoluer les chiffres épidémiologiques depuis les années soixante-dix. (Georges-Janet, 2002). Cependant, la prévalence du polyhandicap reste extrêmement difficile à établir. Les rapports de l'INSERM* précisent que les enquêtes sont rares et que le recueil de données pose de nombreux problèmes. Les différentes études menées à ce sujet varient en fonction du choix plus ou moins large des critères d'inclusion ainsi que des différentes définitions du polyhandicap. On relate des divergences de prévalence allant de 0,1/1000 à 3/1000. (INSERM, 2013)

3. Manifestations cliniques

La définition du polyhandicap met en avant l'association d'une déficience intellectuelle sévère ou profonde et d'une déficience motrice d'origine neurologique. Plusieurs formes de manifestations cliniques peuvent être distinguées. Ces différences résident d'une part, dans le fait que ces deux déficiences s'associent de diverses façons. D'autre part, des troubles secondaires viennent bien souvent aggraver le tableau initial. (Georges-Janet, 2002)

Les déficits moteurs :

Un défaut ou une lésion cérébrale sur un cerveau en cours de maturation entraînera, chez la personne polyhandicapée, des troubles moteurs constants et complexes semblables à ceux rencontrés chez les enfants IMC. Une perturbation des commandes motrices, véhiculées par les voies pyramidales et extrapyramidales, peuvent associer à des degrés variables, des troubles de la posture, des difficultés à commander le mouvement, à l'organiser, à le contrôler, des faiblesses musculaires et des raideurs. (Leroy-Malherbe, 2002)

Ces troubles auront pour conséquences de limiter les expériences sensorielles, le développement cognitif et les apprentissages de l'enfant. Ils auront également tendance à s'aggraver au cours de la croissance en l'absence de mesures préventives. (Zucman, 2000)

D'un point de vue analytique, ces troubles peuvent prendre plusieurs formes.

La **spasticité** résulte d'une atteinte du système nerveux pyramidal. On l'observe dans 85% des cas. (Revol, 1998). La suppression du contrôle inhibiteur central engendre des contractions irrépressibles lors des activités et donnent un aspect « raide » au mouvement. Cette hypertonie marquée des muscles empêche le contrôle du tonus musculaire. Elle engendre une rigidité, une faiblesse musculaire et une exagération du réflexe d'étirement. (Brin et al. 2011)

L'**athétose** est provoquée suite à une lésion du système nerveux extrapyramidal en particulier des noyaux gris centraux, qui déterminent la coordination des mouvements volontaires. (Guidetti & Tourette, 2007). On observe ainsi des mouvements incoordonnés, de grande amplitude, involontaires, lents et ondulants qui prédominent à la tête, ainsi qu'aux mains et aux pieds. (Brin et al. 2011). Des troubles de la parole par contraction des muscles phonatoires, une incontinence salivaire et des mouvements de reptation de la langue y sont régulièrement associés. (Leroy-Malherbe, 2002)

Plus rare, l'**ataxie** est un trouble de la coordination motrice. Lorsqu'elle est *centrale*, elle résulte d'une atteinte des voies cérébelleuses ou du tronc cérébral. Malgré une commande musculaire préservée, elle entraîne une diminution, voire une absence, de contrôle de l'amplitude des mouvements. Leur exécution et leurs ajustements sont perturbés. (Revol, 1998).

D'origine *périphérique*, une atteinte des voies de la sensibilité profonde perturbe les renseignements somesthésiques et proprioceptifs du corps. La qualité du maintien de la posture, les réactions d'équilibre et l'organisation motrice est perturbée. (Bleton, 2008).

L'**hypertonie** est une exagération du tonus de repos. Le muscle est ainsi contracté même lorsqu'il n'est pas sollicité. (Revol, 1998)

Une **hypotonie** est observée dans 5 % des cas. Elle est caractérisée par une diminution du tonus musculaire. La commande motrice est alors insuffisante. (Dalla Piazza & Godfroid, 2004)

D'un point de vue clinique, les perturbations motrices chez la personne polyhandicapée peuvent ainsi se manifester à plusieurs niveaux :

Au niveau postural, par une atteinte plus ou moins diffuse des muscles assurant le maintien de la tête, du tronc et la station assise et érigée.

Au niveau du tonus car l'état de tension des muscles peut être diminué, dans le cas d'une hypotonie, mais plus souvent exagéré par état spastique.

Au niveau du mouvement, de fait de fréquentes perturbations de la commande motrice ou de coordination des gestes. (Duc & Gauchat, 2005)

Au cours du développement, ces atteintes peuvent se révéler à différents niveaux. On parle de diplégie lorsque l'atteinte est située aux membres inférieurs. L'hémiplégie concerne une atteinte unilatérale d'un membre inférieur et supérieur. L'atteinte des quatre membres est appelée quadriplégie ou tétraplégie. Elle peut être associée à une atteinte du tronc. (Guidetti & Tourette, 2007)

Ces nombreuses atteintes motrices auront pour conséquence un retentissement néfaste sur le système articulaire. Les positions vicieuses, les stéréotypies motrices, la spasticité, peuvent entraîner à long terme des effets secondaires. Des luxations de hanches, des scolioses évolutives, des déformations de membres seront notamment sources de douleurs et limiteront encore davantage les performances motrices. (Georges-Janet, 2002)

La déficience intellectuelle :

Par définition, le polyhandicap associe une déficience motrice à une déficience intellectuelle moyenne ou sévère ou profonde. Cette classification provient de L'OMS qui caractérise la déficience intellectuelle à partir de la notion de retard mental. Elle est différenciée en 4 sous-groupes selon la gravité de l'atteinte cognitive : atteinte légère, moyenne, sévère ou profonde. Ainsi, le QI de l'enfant atteint de polyhandicap se trouve généralement inférieur à 50, qualifié de retard mental sévère. (Scelles & Petitpierre, 2013)

De nombreuses descriptions cliniques s'appuient sur ces critères de classifications.

Entre 35 et 50, le déficit intellectuel provoquera une impossibilité de raisonnement. L'enfant aura des difficultés à se situer dans l'espace et le temps, à mettre en relation des situations entre elles, à prendre appui sur des acquisitions. A ce niveau, le langage est absent ou rudimentaire. Néanmoins, perdurent les possibilités d'expression des émotions. Le contact est dit « possible », certaines acquisitions d'autonomie sont envisageables avec une prise en charge appropriée. (Georges-Janet, 2002)

On parle de polyhandicap sévère pour les personnes ayant un QI inférieur à 35. L'enfant est décrit sans langage ni moyen de communication. (Svendsen & Georges-Janet, 2008)

Les conséquences d'une lésion cérébrale diffuse doit rendre l'examineur très prudent quant à l'évaluation de l'efficacité intellectuelle d'une personne polyhandicapée. Les outils d'évaluation étant particulièrement inadaptés, le pronostic intellectuel précoce est très difficile à établir, surtout lorsque le tableau clinique est aussi sévère. (Revol, 1998)

Certains auteurs remettent en question le bien-fondé de baser une évaluation de la déficience cognitive via le Quotient Intellectuel. Les tests mesurant le QI, basés sur l'échelle de Wechsler, ont été conçus pour des individus tout-venant, l'évaluateur se heurte à certaines difficultés s'il administre ces épreuves à une population de personnes polyhandicapées. Lorsque les capacités physiques ou psychologiques empêchent le sujet de répondre, l'utilisation de ces échelles est décrite comme un non-sens. Lorsque le sujet présente des compétences intellectuelles supérieures ou inférieures aux individus tout-venant, la prise en compte de l'âge n'est alors plus adaptée. (Pereira Da Costa, 2013)

L'AAIDD* suggère ainsi de mesurer les besoins de soutien de cette population. L'intelligence n'étant plus abordée comme une notion unique mais via plusieurs aspects et de manière davantage fonctionnelle. Il ne s'agit plus d'un manque d'efficacité cognitive dans certains domaines mais d'un style d'adaptation individuelle.

Ils proposent, en 2002, la définition suivante :

« Une déficience est caractérisée par des limitations significatives dans le domaine intellectuel, fonctionnel, aussi bien que dans le domaine conceptuel, le domaine social ou celui des habiletés adaptatives ». (AAIDD, 2002)

Le fonctionnement intellectuel est alors considéré comme plus ou moins diminué si on retrouve des limitations dans deux ou plusieurs domaines proposés tels que la communication, l'autonomie, l'utilisation des ressources de la communauté de référence ou encore les loisirs.

Ces nouveaux principes n'éliminent en rien la nécessité d'une évaluation cognitive rigoureuse pour cette population, au contraire, elle doit s'intégrer en amont d'un projet pédago-thérapeutique de soin et d'un processus d'accompagnement.

La prise en compte du domaine cognitif doit être envisagée de façon large pour apprécier les compétences de l'enfant polyhandicapé. Pour être efficace, elle doit être mise en lien avec le reste des compétences sensori-motrices, les aptitudes communicatives et la symbolisation. (Scelles & Petitpierre, 2013)

Le regard porté sur la déficience intellectuelle est donc fonction de la théorie que l'on adopte. Sylvie Pandelé met en évidence l'évolution des définitions du polyhandicap. Elle précise que, selon la place que l'on occupe, de la position théorique que l'on défend, du regard que l'on porte sur la notion de handicap, une même réalité clinique peut être catégorisée de manière tout à fait différente. Et ce davantage lorsque cette réalité est aussi complexe et multiple que dans le domaine du polyhandicap. (Pandelé, 1989)

Les manifestations secondaires :

De nombreux troubles peuvent venir s'ajouter à ces manifestations primaires physiques et intellectuelles.

L'épilepsie peut atteindre 40 à 50 % des sujets polyhandicapés. Elle demeure parfois difficile à équilibrer. Il peut s'agir d'absences, de crises toniques brèves, et parfois d'une véritable « épilepsie à chutes » à crises imprévisibles. (Georges-Janet, 2002).

J. CORBETT est souvent cité dans la littérature actuelle. Son étude indique qu'en général, le risque d'épilepsie est en relation avec l'importance de la déficience intellectuelle. On retrouve une incidence de 6-7 % chez des personnes avec un QI supérieur à 50, contre 25 % pour un QI entre 35 et 50 et 50 % pour un QI inférieur à 20 (Corbett, 1985)

Il n'est pas rare de rencontrer des troubles d'ordre sensoriel, visuel, auditif, voire tactile, chez les patients polyhandicapés. Ces derniers deviennent rapidement invalidants, surtout lorsque la personne avance en âge. (Georges-Janet, 2002)

L'évaluation de l'audition n'est pas facile puisqu'elle suppose la compréhension du sujet pour être testée convenablement. Néanmoins, la surdité est relativement rare. On peut rencontrer possiblement des surdités liées à des troubles de l'oreille moyenne d'origine infectieuse ou malformative.

Les troubles de la vision sont beaucoup plus fréquents et concerneraient environ 40 % des personnes polyhandicapées. Il peut être question de myopie, d'astigmatisme mais aussi de cataractes congénitales ou acquises, de malformations oculaires ou rétinienne. Les difficultés de commande de la direction du regard peuvent être importantes. (Georges-Janet, 2002)

Enfin, La santé fragile, la faible constitution et la sédentarité des personnes polyhandicapées provoquent grand nombre de troubles somatiques plus généraux, pouvant survenir tout au long leur vie. Des difficultés respiratoires, alimentaires, digestives, orthopédiques, cutanées, alourdissent considérablement les difficultés quotidiennes déjà prégnantes. (Dalla Piazza & Godfroid, 2004)

II. Les apprentissages dans la prise en charge des enfants polyhandicapés

La notion d'apprentissage peut-être définie comme « l'intégration par le cerveau de toute information nouvelle, sa mise en mémoire et la structuration d'une réponse comportementale adaptée ». (Deleplanque & Feldman, 2001)

1) Recommandations de L'INSERM :

Selon l'INSERM, la priorité en ce qui concerne les personnes en situation de polyhandicap, réside dans l'élaboration d'un projet de soin adapté et individuel. (2013)

La sécurité et le confort établis, il est alors préconisé de mettre en place des interventions à visée éducative. La relation et la communication, doivent être développées par une stimulation appropriée, variée et répétée. Des repères stables doivent être créés afin d'offrir à l'enfant une possibilité de structuration dans le temps et l'espace. L'anticipation des changements lui permettront d'accéder à un sentiment de sécurité.

Les stimulations sensorielles sont préconisées. Dans un espace de calme et de détente, l'enfant pourra être amené à communiquer par le biais de sensations diverses dans un univers non-verbal. Ces moments d'échanges, de jeux et de plaisir pourront être enrichis ensuite par un développement cognitif tels que l'attention conjointe et l'intentionnalité.

Jean-Jacques Detraux et Christiane Lepot-Froment indiquent qu'un projet d'éducation spécialisée en milieu adapté est également possible voire souhaitable.

L'INSERM cite leurs arguments plaçant l'importance de permettre une éducation aux enfants polyhandicapés.

Il s'agit, tout d'abord, d'une population hétérogène dont les capacités sont parfois révélées lors d'une approche éducative pouvant même remettre en cause le diagnostic. Scolariser, c'est également permettre à l'enfant et aux parents une voie de « normalisation » et révéler des compétences. (Detraux, Lepot-Froment *et al.*, 1998)

2) Les recommandations de l'annexe 24 Ter* (1989) :

Selon l'Annexe 24 TER, le diagnostic de « polyhandicap » ne doit pas priver l'enfant d'un apprentissage cognitif. Il permet en outre d'éliminer le risque de confondre « déficience intellectuelle profonde » et « inefficience » ou « défaut d'attention et de réactivité ».

Le texte admet néanmoins qu'il est inopportun de soumettre une méthode éducative unique et immuable aux enfants polyhandicapés. La multiplicité et la complexité des troubles, les besoins parfois contradictoires de ces enfants imposent une approche éducative adaptée et progressive. Elle doit être modifiée et réfléchie en fonction de chaque étape du développement de l'enfant. C'est une recherche sans cesse renouvelée.

La prise en charge éducative doit également faire suite à une observation rigoureuse et prolongée. Les quelques acquis et les capacités en émergence devront alors être renforcés puis intégrés au programme éducatif en œuvre. Le texte parle alors de « pédagogie de la réussite », en adaptant différentes méthodes, visant l'équilibre entre les différentes approches tout en évitant de s'enfermer dans l'une de celles-ci.

Tous les enfants polyhandicapés peuvent bénéficier d'une éducation polysensorielle. Les sens intacts pouvant être la source de joie et d'enrichissement de leur champ d'expérience. La fréquence des troubles visuels rend parfois cette source moins exploitable mais il convient de chercher constamment l'adaptation favorisant la meilleure stimulation visuelle possible.

Ainsi, l'éducation pré-scolaire et l'acquisition de pré-requis, les notions de grandeur, de quantités, de reconnaissance de formes, de couleurs, peuvent être abordées. On visera en second lieu l'acquisition de symboles voire des apprentissages plus élaborés si cela s'avère envisageable.

Des programmes d'éducation assistée par ordinateur, faits sur mesure, peuvent permettre l'actualisation de l'efficacité intellectuelle d'un certain nombre d'enfants polyhandicapés. (Annexe XXIV Ter, chapitre III, Alinéa A et B-5)

D'après Jean-Jacques DETRAUX, il est nécessaire, avant toute chose, d'établir une cohérence dans l'approche que l'on offre à ces enfants polyhandicapés. Fractionner les rôles des différents intervenants minimise les chances d'offrir une prise en charge efficace. (Detraux 1979)

Ruud Van WIJCK précise également : quel que soit le programme éducatif, ce dernier doit être intégré de manière globale à l'ensemble des soins proposés à la personne. Il doit faire l'objet d'un consensus et associer de manière cohérente toutes les activités quotidiennes, tant dans les soins bio-médicaux, que les approches motrices et cognitives. « Soins » et « éducation » doivent répondre conjointement aux besoins de l'enfant. (Van Wijck, 2007)

III. Les stimulations sensorielles

Les techniques de stimulations cognitives, sensorielles et motrices se sont considérablement développées ces vingt dernières années. Elles peuvent être à visées éducatives ou solliciter le bien-être et le confort.

Genieviève Petitpierre-Jost décrit ces approches comme particulièrement adaptées à la l'enfant polyhandicapé. De nombreux arguments soutiennent son point de vue ; l'entrée sensori-motrice apparaît comme la voie d'intervention la plus appropriée à son activité psychique. D'une part, parce que le besoin de stimulation et d'exploration est fondamental et indispensable à son développement cognitif limité par son manque d'autonomie.

D'autre part, la dimension symbolique faisant défaut, l'activité mentale de ces enfants se situe en temps réel, par l'action et non pas en situation différée. (Petitpierre-Jost, 2005)

La littérature recense de nombreuses méthodes de stimulations sensorielles dont les plus répandues sont la stimulation basale, l'approche Snoezellen et le concept Bobath.

Il en existe de nombreuses autres telles que la méthode neuropsychologique d'intégration sensorielle de J.Ayres, l'approche Affolter qui propose un développement par expériences tactilo-kinésiques, la méthode « *multi-sensory storytelling* » de Young et coll, le programme de stimulation intensive par Doman-Delacato, ou encore la méthode Sherbone décrite comme une thérapie par le mouvement. (INSERM 2013)

Certaines méthodes sont enseignées à l'étranger mais ne sont pas encore développées en France, telle que l'éducation conductive de Petö qui propose un programme d'apprentissage multidisciplinaire par le mouvement.

1. La stimulation basale :

La stimulation basale a été introduite en Allemagne par Andréas Frolich dans les années 1980. Elle n'est pas décrite comme une méthode, ni une technique, mais un concept, qui se doit d'intégrer partiellement d'autres approches et compléments. Elle est basée sur différentes stimulations somatiques globales, qui sollicitent l'ensemble de la peau et des muscles, en partant du tronc, jusqu'aux mains et aux pieds. Des sensations vestibulaires par différentes sensations d'équilibre et de balancements, ainsi que des stimulations vibratoires, puis auditives permettront à l'enfant d'être accompagné dans l'appropriation de son corps dans l'espace et pallier le manque d'expérience d'interaction dans l'environnement. (Fröhlich, 2000) Par de nombreux biais, l'adulte, se permet alors de « traduire » à l'enfant le monde extérieur de manière active et interactive. (Georges-Janet, 1995)

2. L'approche Snoezellen

L'approche Snoezellen est un concept néerlandais développé dans les années 1970 visant à offrir un espace de stimulations multisensorielles et de communication à l'enfant, dans une atmosphère propice au plaisir, à la détente et au bien-être. Les stimulations se doivent d'être douces et diversifiées. Elles peuvent être de nature visuelle, auditive, tactile, olfactive voire gustative. L'accompagnant offre au « visiteur », un échange de sensations dans un climat sécurisant. Cette approche se définit néanmoins comme « sans objectif éducatif, rééducatif ou thérapeutique ». Elle vise davantage le loisir, et la relation. Selon certains auteurs elle bénéficie davantage d'un phénomène de mode mais ne prévaut d'aucun courant et ne légitime aucune théorie psychologique, neurologique ou psychanalytique. (Bidon-Lemesle, 2013) Elle suscite d'ailleurs des interrogations quant à l'intérêt des stimulations sans signification, au risque d'épilepsie et de stéréotypies engendrées. (Georges-Janet, 1995)

3. Le concept Bobath

Le concept Bobath, développé dans les années 1940 en Angleterre par le neurologue allemand Karel Bobath, se définit comme une manière d'observer l'enfant polyhandicapé dans sa globalité afin d'élaborer un plan d'intervention lui permettant de progresser dans son développement sensori-moteur par des adaptations de ses mouvements et postures. L'éducateur intervient manuellement, il guide l'enfant dans ses enchaînements de mouvements afin de réduire les postures vicieuses et favoriser les mouvements adéquats. Le développement de la proprioception, l'acquisition progressive de schèmes moteurs permettent une prise de conscience du corps et une ouverture vers l'espace, un meilleur sentiment de sécurité. (Seyler & Lesuisse, 2013)

4. Les apprentissages et les stimulations sensorielles

D'après L'INSERM, il reste difficile de se faire une idée de l'apport réellement pédagogique et thérapeutique de ces nombreux programmes de stimulations. La plupart relèvent d'une démarche empirique guidée par le bon-sens et l'observation des réactions des sujets. (INSERM, 2013)

Selon Geneviève PetitPierre-Jost, bien que l'apprentissage cognitif soit l'objectif mis en avant, l'intervention sensori-motrice se trouve parfois centrée sur le stimulus en lui-même plutôt que sur l'action pédago-thérapeutique visée. Bien souvent, l'observation structurée et rigoureuse des réactions et des réponses de l'enfant n'est pas assez étudiée. Les mécanismes d'apprentissages liés à ces stimulations, la compréhension de l'enfant face aux interventions devraient être davantage prise en compte et faire partie de l'objectif de l'approche. La dimension didactique, le réajustement de la présentation du matériel en fonction des progrès observés prétendent faire partie intégrante de l'approche mais restent bien souvent en second plan.

Les études quant à l'efficacité de ces méthodes demeurent néanmoins contrastées. Il reste difficile de dire si les divergences sont dues à la méthodologie de recherche, aux particularités du programme testé ou à son application. (Petitpierre-Jost, 2005)

IV. L'apprentissage cognitif

Si le processus d'apprentissage est décrit comme indissociable de la stimulation sensorielle, des acquisitions bien précises, telles que les formes, les couleurs, les symboles, peuvent se faire dans un cadre spécial, à des moments pensés pour une acquisition déterminée. Il est alors tout à fait envisageable de construire un projet éducatif pour des enfants polyhandicapés afin de développer leurs capacités cognitives.

(CESAP, Laine & Moussy, 2001)

L'éducateur se doit d'être mû par une vision utopiste de son métier et adopter de nombreux postulats parmi lesquels, l'enfant, quelle que soit sa déficience intellectuelle, est capable d'apprendre si les stratégies éducatives sont appropriées. (Detraux, 2013)

Selon BOULE & CALECA, il est nécessaire d'accepter le postulat de la « modifiabilité ». Quel que soit l'âge et le handicap de l'enfant, il est possible d'intervenir et de modifier les savoirs et les savoir-faire.

Egalement, les performances et les modalités spontanées de l'enfant ne permettent pas d'indiquer ses capacités cognitives. La vie intérieure de l'enfant n'est pas annulée par le poids de son handicap. Son expression est cependant plus opaque et plus difficile à exploiter.

Eduquer, c'est chercher la compréhension derrière l'incapacité de l'enfant. Par cette démarche, l'éducateur doit aider l'enfant à déployer sa personnalité, à s'individualiser par l'expression de ses potentialités. Elle ne doit en aucun cas être perçue comme une voie de normalisation de l'enfant. (CESAP Boule & Caleca, 2001)

Selon le CESAP, construire un projet éducatif suppose que l'on ait préalablement une idée du niveau de développement de l'enfant. Cette démarche évaluative incontournable ne doit pas être à visée diagnostique, ni une tentative de mesure d'écart de l'enfant par rapport à une norme, mais comme une démarche de recherche des potentialités d'apprentissage et des capacités émergentes dans certains domaines. La recherche d'indicateurs doit nous renseigner progressivement sur le fonctionnement cognitif de l'enfant. Ses réponses aux sollicitations, ses centres d'intérêts, ses réactions émotionnelles, ses capacités d'exploration, d'attention, d'orientation vers un stimulus, permettent de soulever des hypothèses quant à ses potentialités.

L'organisation doit être structurée et souple afin d'éviter l'épuisement des protagonistes. Donner du sens à ce travail, c'est permettre une attention toute particulière aux « petits » progrès réalisés par l'enfant. (Detraux, 2013)

Le caractère rudimentaire des expressions disponibles de l'enfant nécessite que l'adulte s'implique et « donne de la valeur » à tout ce qu'il observe. Il doit être dans une démarche continue de résolution de problème, adapter, ajuster, créer des outils inexistants afin de valider ce qu'il découvre, tout en veillant au plaisir et à l'implication de l'enfant. (Boule et Caleca, 2001)

Il pourra être envisagé, dans un second temps, la mise en place d'interventions particulières, visant à mobiliser, développer et généraliser les capacités repérées lors de cette phase d'observation.

Philippe Camberlein met en évidence les nombreux écueils qui rendent cet investissement difficile. La présence d'un « scepticisme » est fréquent au sein des acteurs institutionnels et bon nombre sont amenés à se demander si un développement cognitif est possible, envisageable et réaliste au vu des manifestations et expressions de l'enfant polyhandicapé au cours d'activités quotidiennes. (Camberlein, 2013)

V. Les apprentissages et l'informatique.

Certains auteurs se sont intéressés au bien fondé d'une approche éducative par ordinateur. Plusieurs études ont été réalisées et formulent différents constats.

L'outil informatique possède de nombreuses possibilités tant pour l'acquisition de compétences que pour le développement de l'autonomie. Il permettrait, en outre, d'améliorer les performances des utilisateurs avec une déficience intellectuelle. Les aptitudes de l'enfant s'améliorent dès qu'il comprend qu'il peut agir sur l'outil. L'autonomie est favorisée et l'attention de l'enfant peut être davantage maintenue grâce à un contenu dynamique, coloré et ludique. L'activité doit cependant répondre à une certaine simplicité et accessibilité.

L'outil informatique permet également la stabilité et la standardisation du contenu proposé. Il permet d'une part de minimiser la lassitude de l'intervenant parfois exténué devant l'aspect répétitif des séances. Une étude met en lumière l'efficacité des efforts fournis par le thérapeute grâce à ce genre de pratique. D'autre part, il permet la cohésion pluridisciplinaire en favorisant une approche similaire.

Mais la relation humaine reste le facteur le plus décisif quant aux progrès et aux apprentissages possibles des personnes polyhandicapées. Les études indiquent que l'outil informatisé exige parallèlement une incitation, une aide et une interaction humaine de qualité.

Certaines précautions doivent être également soulevées. Le risque d'un programme informatisé réside dans le fait d'entraîner davantage l'enfant à une tâche proprement dite qu'à un réel savoir-faire. L'intérêt pour l'ordinateur peut également détourner l'enfant du réel objectif et rendre son intérêt pour la tâche superficiel.

Peu d'études se sont avérées concluantes quant à la généralisation au quotidien des progrès effectués par l'enfant à la tâche informatisée. Mais d'autres indiquent que l'informatique permet un enseignement plus efficace avec des personnes atteintes d'une déficience intellectuelle qu'avec des enfants tout-venant. (O'Reilly *et al.*, 1996)

PROBLEMATIQUE et HYPOTHESES :

Le concept de polyhandicap met l'accent sur un état dont les déficiences sont d'une extrême gravité et où l'autonomie des personnes est considérablement réduite.

Puisque la multiplicité des troubles et leur association engendrent des tableaux cliniques sévères et variés, leur suivi doit répondre à de nombreux besoins, de manière individuelle et adaptée.

Assurer les besoins vitaux et le confort, réduire la souffrance, font partie des objectifs prioritaires. Mais les textes et recommandations actuels invitent les équipes de soin et chercheurs à s'orienter vers d'autres nécessités. Ils parlent d'éducation, de scolarisation, d'apprentissage et de cognition.

Les méthodes de stimulations sensorielles et motrices semblent recommandées mais discutées. Des apprentissages plus spécifiques peuvent être abordés à condition de réfléchir à une technique plus ciblée et ajustée aux besoins et possibilités de la personne.

La nécessité d'une prise en charge cognitive et éducative suggère un potentiel de compétences à découvrir, à révéler, voire à développer. Elle est au cœur des préoccupations du CESAP qui invitent les équipes de soins à interroger leurs démarches.

Suite à leurs recommandations, nous soulevons les hypothèses suivantes :

- **Hypothèse 1 :**

Il est possible de révéler, par une approche individualisée et en constante adaptation, un potentiel d'apprentissage inexploité chez l'enfant en situation de polyhandicap.

- **Hypothèse 2 :**

L'observation et les ajustements continus de l'intervention permettent de révéler des connaissances et lever le doute quant à certains acquis.

- **Hypothèse 3 :**

L'outil informatique est recommandé pour réaliser un programme d'apprentissage adapté.

L'EXPERIMENTATION

I. Genèse du projet :

La proposition d'une recherche sur le potentiel d'apprentissage chez l'enfant et l'adolescent en situation de polyhandicap a vu le jour suite à un stage d'étude au centre-médico-éducatif « les petits princes » à Auxerre, et la rencontre avec l'orthophoniste de l'établissement, Madame Rita Daubisse.

Ce stage a favorisé un intérêt particulier pour le domaine du polyhandicap où l'intervention nécessite une grande créativité. La pratique orthophonique exige, ici, une perpétuelle recherche de moyens afin de rejoindre l'enfant dans ses possibilités d'expression entravées.

Le CME est une unité Icaunaise du pôle de l'Etablissement Public National Antoine Koenigswarter (EPNAK*). Il accueille, dans le cadre de son agrément, des enfants et adolescents polyhandicapés âgés de **3 à 20 ans**.

Dans le cadre d'un comité de recherche mis en place par la direction générale de l'EPNAK*, Madame DAUBISSE élabore et programme divers outils informatisés dans le but de répondre à certains objectifs. La mise en valeur des compétences de l'enfant par un outil approprié et la réalisation de bilans plus approfondis en font notamment partie.

Il s'agit alors, de pouvoir relier ce travail à la formulation d'une problématique servant de base pour des actions de partenariats avec des laboratoires de recherche.

Il y avait là l'opportunité de conjuguer notre intérêt à un sujet d'étude en proposant une expérimentation parallèle centrée sur l'apprentissage de l'enfant polyhandicapé.

Cette seconde démarche permettait d'orienter l'attention sur une dynamique d'acquisition de connaissances plutôt que sur le potentiel d'évaluation de l'outil. Les quelques mois dont nous disposons pour réaliser notre mémoire offraient également l'occasion d'élaborer une étude rarement menée, dont les tenants et aboutissants font souvent l'objet de postulats dans la littérature.

Cette proposition a reçu un accord favorable de l'orthophoniste et du comité de recherche. Ce dernier, composé de professionnels de diverses unités de l'EPNAK, mène de multiples études sur des problématiques différentes du polyhandicap. Notre sujet permet de rejoindre leur dynamique.

II. Méthodologie :

La préparation de notre expérimentation s'est déroulée en plusieurs étapes.

Plusieurs semaines ont été nécessaires afin de sélectionner le plus judicieusement possible les enfants et adolescents que nous souhaitions inclure dans notre protocole.

La lecture de leur projet de soin, la passation de quelques épreuves de sélection, l'observation de leur comportement et capacités, nous ont permis de retenir deux enfants et un adolescent dont les profils coïncident avec notre problématique. Ces derniers seront présentés, ainsi que nos différents critères d'inclusion.

Parallèlement, la réalisation d'épreuves adéquates pour notre étude a été possible grâce aux connaissances en programmation informatique de Madame Daubisse.

En se basant sur les épreuves déjà élaborées pour ses recherches, nous lui avons proposé quelques modifications suite à certaines lectures concernant notamment les items et leur mode de présentation à l'écran. Ces choix théoriques et ajustements seront explicités.

Enfin, nous détaillerons comment se sont déroulés ces différents mois d'expérimentation, dans quelles conditions et par quels moyens.

1. Critères d'inclusion des sujets participants

Le CME « les petits-princes » accueille vingt enfants et adolescents, entre 3 et 20 ans. Pour notre sélection, nous n'avons pas souhaité instaurer de critère d'âge parmi eux.

L'institution est agréée à recevoir des enfants en situation de polyhandicap mais certains d'entre eux répondent à des syndromes précis et demeurent plus ou moins autonomes. Notre premier critère d'inclusion, avec l'appui des bilans médicaux, a été **d'être le plus proche possible de la définition officielle du polyhandicap** à savoir, *un handicap grave à expressions multiples dû à l'association d'une déficience motrice et intellectuelle, entraînant une restriction extrême de l'autonomie.* (Annexe 24 ter, 1989)

Dans un second temps, les différents bilans paramédicaux et les discussions avec les intervenants ont permis d'affiner nos choix selon certains critères. Afin de pouvoir répondre à l'étude, nous avons sélectionnés les enfants qui **ne souffrent pas de troubles auditifs** avérés afin de pouvoir entendre la consigne orale et les bruitages de notre outil.

Nous avons également sélectionné les enfants ne souffrant **pas de troubles visuels** qui empêcheraient l'observation des items de notre protocole.

Enfin, nous avons dûment choisi les enfants **déjà familiarisés avec l'utilisation de l'outil informatique** élaboré par Madame Daubisse. L'objectif étant de ne pas avoir à accorder de temps à l'apprentissage de la manipulation de ce dernier.

Après ces premières sélections, six enfants ont été retenus.

Avec chacun d'entre eux nous avons commencé le protocole en guise de dernière sélection.

A l'issue des deux premières séances, deux d'entre eux ont été écarté de l'étude car **toutes les épreuves ont été brillamment réussies**. La démonstration d'un apprentissage n'a donc plus lieu d'être puisque la connaissance est déjà présente. La question de créer d'autres épreuves adaptées à leur niveau s'est posée. Pour des questions de temps imparti et de clarté, nous avons opté pour une sélection d'enfants au même niveau de difficulté initial.

Une autre adolescente, arrivée plus tard, n'a finalement pas pu être incluse. Une hospitalisation trop longue ne permettait plus d'avoir un temps suffisamment conséquent pour mettre en évidence une évolution sur plusieurs semaines. Mais c'est à regret, car son intérêt était palpable.

Ainsi, **deux enfants et un adolescent ont été retenus** : Simon, 8 ans, Bruno, 9 ans et Valentin, 16 ans, pour qui nous avons constaté une mobilisation intéressante mais des épreuves échouées. L'étude nous semble donc appropriée puisque la question de la réussite se pose.

Suite à l'accord des parents, nous souhaitons leur proposer le protocole et observer au bout de quelques mois la mise en évidence, ou non, d'acquisition de connaissances.

2. Présentation des enfants et adolescents participants

• SIMON

Simon est un petit garçon âgé de 8 ans. Il présente des séquelles neuromotrices à la suite d'une ischémie cérébrale. Il souffre d'une tétraparésie spastique, survenue dans le contexte d'une naissance prématurée. Il est accueilli au CME « les petits princes » depuis Septembre 2010.

Communication, compréhension et mode d'expression :

Simon est un enfant souriant. Il manifeste une grande appétence à la communication.

Il possède une compréhension orale de mots isolés et de phrases. Il peut accéder à différentes consignes et désigner du regard. Les réactions appropriées à l'humour et à certaines situations témoignent d'une certaine vivacité d'esprit.

Simon communique ses émotions par les mimiques du visage mais il lui est possible de répondre oralement par « oui » ou « non ». Ces réponses sont fiables lorsqu'il s'agit de questions relatives à son vécu personnel. Mais elles lui demandent un effort physique qui le fatigue beaucoup. Simon se crispe lorsqu'on le sollicite et tend à rendre ses productions inintelligibles. Lorsqu'il ne ressent plus la tension d'être invité à répondre, lorsque l'entourage fait mine de ne pas prêter attention, Simon relâche sa tension et parvient à fournir des réponses plus fluides.

Compétences motrices :

Simon présente un schéma corporel global d'extension. Ses membres supérieurs ne révèlent pas de limitation d'amplitude mais la préhension est perturbée par la spasticité des muscles extenseurs. La désignation d'images avec les mains lui demandent un effort considérable.

Il est installé dans un fauteuil confort qui maintient ses membres inférieurs et limite la rétroposition de ses membres supérieurs. Il est possible de lui maintenir la tête relevée à l'aide d'une mentonnière. A l'instar des productions orales, Simon est davantage détendu en situation d'observateur. Il se crispe lorsqu'on le sollicite pour donner une réponse motrice.

Simon est intéressé par l'ordinateur. Il aime les activités informatisées lorsque les images ou les histoires défilent à l'écran.

Les activités de jeu reliées au contacteur posaient cependant problème. L'enfant ne regardait plus l'écran et cherchait l'objet pour répondre avec les mains et le regard.

Initialement, cette difficulté de coordination oculo-manuelle ne lui permettait pas de répondre à une consigne de cette manière.

Après plusieurs séances d'ergothérapie, nous avons remarqué que le contacteur fixé à droite de Simon, sur l'accoudoir de son fauteuil, l'aide à localiser l'objet tactilement. Son regard se dirige vers l'écran et les crispations motrices semblent s'atténuer.

L'enfant porte également des lunettes de vue puisque, de loin, il peine à distinguer les formes. Mais de par la disposition de son fauteuil proche de l'écran et sa correction ophtalmologique, il n'est pas en difficulté pour distinguer des images qui défilent à l'écran.

Avec ces tout nouveaux constats, son appétence à l'échange, l'intérêt pour l'informatique, nous espérons que cette étude lui permette d'exprimer un certain potentiel.

Nous restons prudente quand à ses difficultés de coordination et envisagerons très vite d'adapter notre étude en cas de nouvelles crispations.

- **BRUNO**

Bruno est un petit garçon âgé de 9 ans. A la naissance il souffre d'une ischémie cérébrale périnatale provoquant une encéphalopathie séquellaire. Il présente une tétraparésie spastique associée, depuis 2007, à des crises d'épilepsie. Il est admis au CME depuis septembre 2009.

Communication, compréhension et mode d'expression :

Bruno a besoin d'une relation proche et privilégiée. Il est émotif et sensible. Il présente une réelle appétence à la communication.

Son expression orale est limitée à des vocalises mais il parvient à exprimer ses émotions par des variations de rythmes et de durées de sons vocaliques. Parfois impatient, il sait exprimer sa colère lorsqu'il se sent frustré.

Bruno parvient à désigner par le regard. Il lui est également possible de désigner les pictogrammes « OUI », « NON ». La fiabilité de cette désignation ne fait pas encore l'objet d'un consensus au sein du centre.

Il est difficile de connaître l'étendue de la compréhension orale de Bruno. Ses réponses erronées sont-elles dues à une incompréhension ou à une utilisation hasardeuse des pictogrammes ? Il semble également avoir besoin de temps pour initier ses réponses.

Ses réactions orales, visuelles et corporelles laissent néanmoins présager une compréhension de mots isolés, de certaines phrases ou consignes.

Les compétences motrices :

Bruno parvient à maintenir sa tête. Il sait la positionner et l'orienter vers ce qui l'intéresse. Il présente une hypotonie axiale et un déficit de motricité volontaire des membres supérieurs. Il parvient à diriger les mouvements de ses bras et de ses mains vers ce qui l'intéresse. La spasticité est plus ou moins marquée en fonction des instants où Bruno souffre.

L'enfant est installé dans un siège coque. Un corset lui maintient le tronc.

Contexte d'inclusion:

Bruno est très attiré par le contacteur. Il aime appuyer, jouer sans se soucier d'une éventuelle consigne. Depuis peu, l'écran suscite également son intérêt. D'une manière générale, il semble s'ouvrir davantage aux sollicitations. Les proches de l'enfant expriment également des réactions nouvelles qui laissent présager des possibilités inexploitées.

Nous sommes tout à fait incertaines des possibilités de Bruno, ni de l'étendue de sa compréhension orale. L'expérimentation nous permettra peut-être de mettre en évidence certaines compétences.

- **VALENTIN**

Valentin est un adolescent âgé de 16 ans. Sans anomalie particulière au moment de la grossesse ou de l'accouchement, des crises comitiales accompagnées de fièvre sont apparues quelques jours après la naissance. Il présente une encéphalopathie anté natale de cause inconnue, provoquant un retard psychomoteur et une hypotonie globale. Il est accueilli au CME depuis septembre 2007.

Communication, compréhension et mode d'expression :

Valentin est un adolescent calme et très fatigable.

Si l'on ne parvient pas à susciter son intérêt il demeure assez passif. A l'inverse, il peut également se trouver dans un état d'agitation et d'excitation où il rit beaucoup et se crispe. Il communique volontiers lorsqu'on le sollicite et parvient à s'exprimer par des sourires ou des gémissements.

Valentin comprend les situations et les consignes. Il lui est possible de répondre par « oui » ou par « non » de manière visuelle. Depuis peu, il sait répondre « OUI » en avançant nettement la tête en avant. Ses réactions sont en adéquation avec la situation et le discours de l'entourage. Elles indiquent qu'il accède à la compréhension orale.

Compétences motrices :

Valentin présente une hypotonie axiale et des mouvements athétosiques des membres supérieurs. Il parvient à bouger la tête en avant et sur les côtés.

Il est installé en position semi-allongée dans un siège confort. La réalisation de mouvements lui demande un effort d'initiation et un temps de latence.

Contexte d'inclusion :

Valentin est présent dans les situations pédagogiques. Malgré quelques avancées intéressantes, certains bilans indiquent que Valentin présente une déficience intellectuelle dans la zone « profonde ». Il est difficile d'établir une progression sur le plan des acquisitions.

Face à l'informatique, Valentin est très attentif, il regarde l'écran de manière assidue et semble avoir acquis la relation de cause à effet avec l'appui sur le contacteur.

Nous ignorons cependant quelles seront ses possibilités pour l'ensemble des épreuves.

3. Elaboration de l'outil

Présentation :

La rencontre avec Madame Daubisse a permis de découvrir et d'observer la mise en pratique d'un outil informatisé avec des enfants polyhandicapés.

L'aspect ludique de son utilisation et la mobilisation qu'il suscite chez l'enfant est particulière. L'expérimentation pourrait ainsi permettre d'en expliciter certains atouts et limites.

Le logiciel utilisé est *Médiateur*. Il permet la création de différentes tâches grâce à la possibilité d'enregistrer soi-même des consignes vocales, créer des défilements d'items ou de photos à sélectionner à l'écran, ajouter de la musique, des bruitages, des récompenses sonores et de nombreuses personnalisations.

L'enfant regarde l'écran. Lorsqu'il le souhaite, il peut agir sur le défilement programmé en appuyant sur un contacteur relié à l'ordinateur:



Concernant les épreuves déjà élaborées, tous les items apparaissaient simultanément à l'écran juste après la consigne. L'enfant avait tous les choix possibles devant les yeux et devait attendre que le curseur arrive sur la réponse cible avant d'appuyer sur le contacteur.

Pour la réalisation de ce mémoire, nous avons suggéré à Madame Daubisse un défilement différent afin que l'enfant ne puisse plus anticiper la réponse suivante comme cela avait parfois été vu en séance. Nous nous sommes notamment inspirée de l'expérience du psychologue Eric Willaye, qui, en 1985, propose un protocole similaire d'activités non-verbales assistées par ordinateur. Les choix des items séparés de 6 secondes défilant les uns après les autres à droite de l'écran sont notamment issus de son expérience.

Choix des épreuves :

Pour la création d'épreuves, nous avons opté pour une tâche de désignation de formes et de couleurs et une tâche de comparaison de ces symboles entre eux.

Dans le 34^{ème} bulletin d'informations du CESAP, en 2001, les auteurs Claude Laine et Bernadette Moussy indiquent que des acquisitions précises sont possibles si elles sont faites dans un cadre spécial. Pour cela ils mentionnent notamment l'idée d'entreprendre ces premiers apprentissages par des notions de formes, de couleurs et de symboles.

Par ailleurs, à l'instar de l'expérience d'Eric Willaye, nettement inscrite dans un courant de pensée Piagétien, notre étude à visée orthophonique souhaite modestement s'inspirer d'une partie des travaux de Denise Sadek Khalil et tenter de les appliquer au polyhandicap.

Parmi ses nombreux enseignements, nous pouvons notamment retenir que l'*analyse** est l'unique instrument permettant d'aider à l'acquisition du langage et de la représentation mentale. (Denise Sadek Khalil, 1998)

- Ainsi, **Les épreuves de comparaison** d'items permettent d'identifier les compétences d'analogie et de différenciation de l'enfant. La consigne consistera à désigner ce qui est « pareil » ou non, sans forcément connaître le nom des items et des formes à comparer.
- **L'apprentissage des noms de formes et de couleurs** permet à l'enfant de « désigner », c'est-à-dire faire un choix entre plusieurs propositions, ce qui résulte à nouveau d'une analyse.

Ces notions éventuellement acquises pourraient permettre ultérieurement une complexification par combinaisons de ces différentes caractéristiques afin de mobiliser davantage ses compétences : cliquer sur le rond rouge ou le carré jaune par exemple. Il serait également possible d'ajouter des notions de grandeur.

Il s'agit d'une entrée en matière. L'analyse étant une première et longue étape visant à l'autonomie psychique et aidant à l'acquisition de la langue. (Denise Sadek Khalil, 1998)

4. Présentation des épreuves :

Epreuve numéro 1 : Comparaison de couleurs.

Le but de cette épreuve est d'observer les facultés d'analyse de l'enfant. L'outil doit l'aider à comprendre et mémoriser la notion de « même » couleur, d'éléments dits « pareil » ou « pas pareil ».

Les trois couleurs BLEU, JAUNE et ROUGE sont présentées à l'écran. Elles sont ensuite successivement énumérées par une voix d'enfant, pendant que la même couleur apparaît en dessous de chacune :

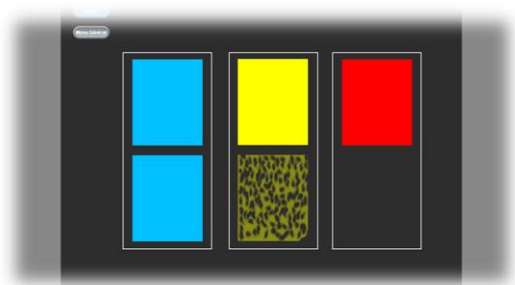


Fig 1 : Présentation des couleurs à l'enfant. La couleur jaune apparaît, accompagnée d'une voix OFF « jaune ».

Cette première étape fait office d'introduction et permet à l'enfant d'entendre le nom des couleurs qu'il devra désigner.

L'exercice commence ensuite. Une nouvelle page s'ouvre automatiquement avec la couleur BLEUE à gauche de l'écran.

L'enfant entend la consigne : « *clique sur la même couleur* ».

Le défilement des couleurs apparaît à droite. ROUGE puis JAUNE puis BLEU. Chaque couleur est affichée 6 secondes. L'enfant peut alors comparer les deux couleurs côte à côte.

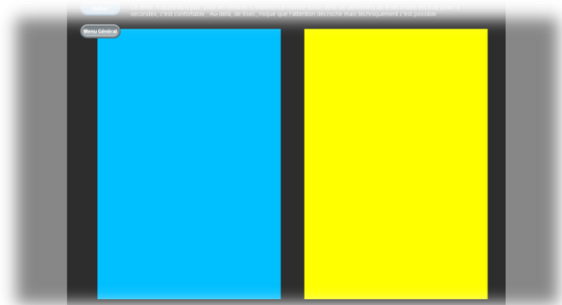


Fig 2 : Exercice de comparaison de couleur. L'enfant doit appuyer sur le contacteur lorsque la couleur BLEUE apparaît à droite.

Lorsque l'enfant enclenche le contacteur sur la bonne réponse, il entend une correction « *c'est juste* » et une nouvelle couleur apparaît à gauche.

Si l'enfant appuie lorsque deux couleurs différentes sont affichées à l'écran, il entend distinctement la correction « *Ce n'est pas pareil, essaye encore* », et l'exercice recommence.

Le déroulement de l'exercice est le suivant :

« <i>Clique sur la même couleur</i> »				
1			CHOIX 1 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
			CHOIX 2 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
			CHOIX 3 	« C'est juste »
2			CHOIX 1 	« C'est juste »
			CHOIX 2 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
			CHOIX 3 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
3			CHOIX 1 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
			CHOIX 2 	« C'est juste, Bravo! »
			CHOIX 3 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».

Epreuve numéro 2 : Désignation de couleur.

Cette seconde épreuve permet de mettre en évidence la faculté de l'enfant à reconnaître et retenir les noms de certaines couleurs. Si ces dernières sont déjà acquises, l'outil permettra alors de révéler des notions qu'il possède déjà. Choisir entre plusieurs couleurs invite également l'enfant à développer ses capacités d'analyse.

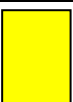
Un écran noir apparaît et l'enfant entend la consigne « *clique sur la couleur ROUGE, JAUNE ou BLEUE* ».

Les couleurs défilent ensuite à gauche pendant 6 secondes chacune.

Lorsque l'enfant enclenche le contacteur sur la bonne cible, la consigne et l'item suivant apparaissent.

Lorsqu'il ne désigne pas la bonne couleur, une correction lui est proposée avec des images de couleurs. (Annexe n°4, p.78)

Le déroulement est le suivant :

1		CHOIX 1 	« C'est juste »
		CHOIX 2 	« Ce n'est pas la couleur Rouge. Clique sur le rouge comme ⁱⁱ »
		CHOIX 3 	« Ce n'est pas la couleur Rouge. Clique sur le rouge comme.... »
2		CHOIX 1 	« Ce n'est pas la couleur Jaune. Clique sur le jaune comme.... »
		CHOIX 2 	« C'est juste »
		CHOIX 3 	« Ce n'est pas la couleur Jaune. Clique sur le jaune comme.... »
3		CHOIX 1 	« Ce n'est pas la couleur Bleue. Clique sur le bleu comme.... »
		CHOIX 2 	« Ce n'est pas la couleur Bleue. Clique sur le bleu comme.... »
		CHOIX 3 	« C'est juste, Bravo ! »

ⁱⁱ Voir annexe n°4 page 78, pour les comparaisons proposées à l'enfant pour chaque couleur.

Epreuve numéro 3 : Comparaison de formes :

Cette épreuve est identique à l'épreuve numéro 1, les trois formes ROND, CARRE et TRIANGLE sont présentées à l'écran. Elles sont ensuite successivement énumérées par une voix d'enfant, pendant que la même forme apparaît en dessous de chacune.

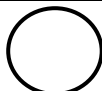
L'enfant entend ensuite la consigne « *clique sur la même forme* ».

Une forme apparaît à gauche de l'écran. D'autres formes défilent à droite de l'écran, et changent toutes les 6 secondes.

Si l'enfant enclenche le contacteur lorsque deux cibles identiques apparaissent à l'écran, il entend « c'est juste » et l'item suivant apparaît.

Lorsqu'il appuie sur une forme qui n'est pas identique à celle de gauche, l'enfant entend la correction « *Ce n'est pas pareil, essaye encore* » et l'exercice reprend avec la même consigne.

Le déroulement est le suivant :

1	 ?	CHOIX 1 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
		CHOIX 2 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
		CHOIX 3 	« C'est juste »
2	 ?	CHOIX 1 	« C'est juste »
		CHOIX 2 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
		CHOIX 3 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
3	 ?	CHOIX 1 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».
		CHOIX 2 	« C'est juste, Bravo ! »
		CHOIX 3 	« <i>Ce n'est pas pareil, essaye encore</i> ».

Epreuve numéro 4 : Désignation de formes :

Un écran noir apparaît et l'enfant entend la consigne « *clique sur le TRIANGLE/CARRE/ROND* ».

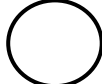
Les formes défilent ensuite à gauche pendant 6 secondes. L'enfant doit appuyer sur le contacteur lorsque la cible demandée apparaît.

Lorsque l'enfant appuie sur la forme correcte, il entend « c'est juste ». La consigne et l'item suivant apparaissent.

Lorsqu'il ne désigne pas la bonne forme, une correction lui est proposée.

La forme désignée et la forme demandée apparaissent à l'écran et l'enfant entend la correction « Ce n'est pas pareil, essaye encore ».

Le déroulement de l'exercice :

1		CHOIX 1 ☐	« Ce n'est pas pareil, essaye encore ».
		CHOIX 2 ☒	« C'est juste »
		CHOIX 3 ☐	« Ce n'est pas pareil, essaye encore ».
2		CHOIX 1 ☐	« C'est juste »
		CHOIX 2 ☒	« Ce n'est pas pareil, essaye encore ».
		CHOIX 3 ☐	« Ce n'est pas pareil, essaye encore ».
3		CHOIX 1 ☐	« Ce n'est pas pareil, essaye encore ».
		CHOIX 2 ☒	« Ce n'est pas pareil, essaye encore ».
		CHOIX 3 ☐	« C'est juste, Bravo ! »

5. Déroulement de l'expérimentation

L'étude s'est déroulée d'octobre 2014 à mars 2015 entre Auxerre et Besançon.

Nous avons rencontré Madame Daubisse à plusieurs reprises afin de modifier la programmation du logiciel initial selon le nouveau protocole que nous avons suggéré.

Nous avons également pu être accueillie au CME pendant plusieurs jours afin de sélectionner les enfants par observation, consultation de leurs bilans et questionner les équipes, sur leurs potentialités quotidiennes. Les familles ont également fourni des récits précieux à l'orthophoniste quant aux musiques préférées et goûts de l'enfant qui ont permis la personnalisation des épreuves.

Après la sélection des trois sujets participants, 32 séances ont été réalisées dont un tiers à distance. Lorsque notre présence au CME n'était pas possible, l'aide précieuse de Madame Daubisse a permis de proposer une à deux séances filmées par semaine pour chaque enfant selon leur présence et état de santé. Les vidéos nous étaient envoyées au fur et à mesure.

Pour chaque séance, le temps dédié au protocole était fonction des possibilités de l'enfant de sa fatigue, de sa concentration et de sa motivation. Elles ont duré en moyenne entre 10 et 20 minutes. En fonction du déroulement, une ou plusieurs épreuves ont pu être proposées à la suite.

Après chaque réception de vidéo et son analyse, nous énoncions les ajustements souhaités pour la fois suivante dans le but de minimiser les difficultés observées. Ces modifications ont concerné l'organisation du logiciel, ses items et éventuellement des suggestions de postures de l'enfant. Tous ces ajustements sont décrits pour chaque séance et chaque enfant dans les annexes n°1, 2 et 3 pages 73, 75 et 77.

Les trois enfants participants étant accueillis au centre depuis plusieurs années, l'observation des vidéos a pu être couplée avec l'expérience de Madame Daubisse auprès de chacun d'entre eux. Les intervenants paramédicaux ont également aidé à affiner nos ajustements. Leur disponibilité a permis de discuter chaque modification afin de les rendre les plus judicieuses possibles. L'étude s'est donc déroulée de manière très interactive entre l'orthophoniste, l'étudiante, l'enfant, les familles et les différents intervenants du CME.

Après plusieurs mois de séances, nous avons comparé ces dernières entre elles afin d'observer les changements au niveau comportemental et l'évolution des résultats aux tâches proposées. C'est ce que nous allons analyser et interpréter.

RESULTATS et ANALYSES

I. Analyse des résultats.

Les séances sont analysées de manière qualitative.

Elles ont été filmées puis reportées dans des tableaux afin de comptabiliser les différentes réponses et analyser le comportement de chaque enfant.

Les réponses aux épreuves ont été cotées de la manière suivante :

- **La réponse est cotée JUSTE :**

Lorsque le contacteur est enclenché sur la bonne réponse et que l'attitude de l'enfant indique son intention de répondre. Nous avons également comptabilisé justes, les manifestations franches de l'enfant qui n'ont pas pu aboutir, par manque de temps ou difficulté motrice.

A la fin du protocole, lors des séances sans informatique, les réponses justes correspondent à la désignation du bon pictogramme, ou à une réponse orale ou motrice correcte.

- **La réponse est cotée FAUSSE :**

Lorsque l'enfant enclenche le contacteur au mauvais moment. Ou lorsqu'il désigne le mauvais pictogramme ou ne donne pas la réponse orale ou motrice attendue.

- **La réponse est cotée avec AIDE (AA) :**

Lorsque l'enfant a bénéficié d'une aide orale ou motrice, lorsque l'orthophoniste influence oralement ou aide l'enfant à réaliser son mouvement alors qu'il ne montre pas d'intention de répondre.

- **La réponse est cotée SANS MOBILISATION (SM):**

Lorsque l'enfant ne se mobilise pas et laisse défiler les items, même avec sollicitations. Lorsque son comportement ne montre pas de désir de répondre.

- **La réponse est cotée JUSTE avec DOUTE :**

Lorsque l'enfant enclenche ou désigne le bon item mais qu'un élément nous fait douter quant à son intention. Par exemple : lorsque l'enfant joue avec le contacteur pendant la consigne et l'enclenche dès que le premier choix (juste) apparaît. Ou encore, lorsque l'enfant répond « oui » de manière correcte, mais qu'il répond « oui » à tout et ne semble pas concentré.

Pendant les séances puis l'observation des vidéos, nous avons tenté au maximum d'observer et d'interpréter correctement le comportement de l'enfant afin de minimiser ce cas de figure.

Les résultats ont été reportés, comparés et analysés afin de tenter de répondre à nos hypothèses.

Etude comportementale :

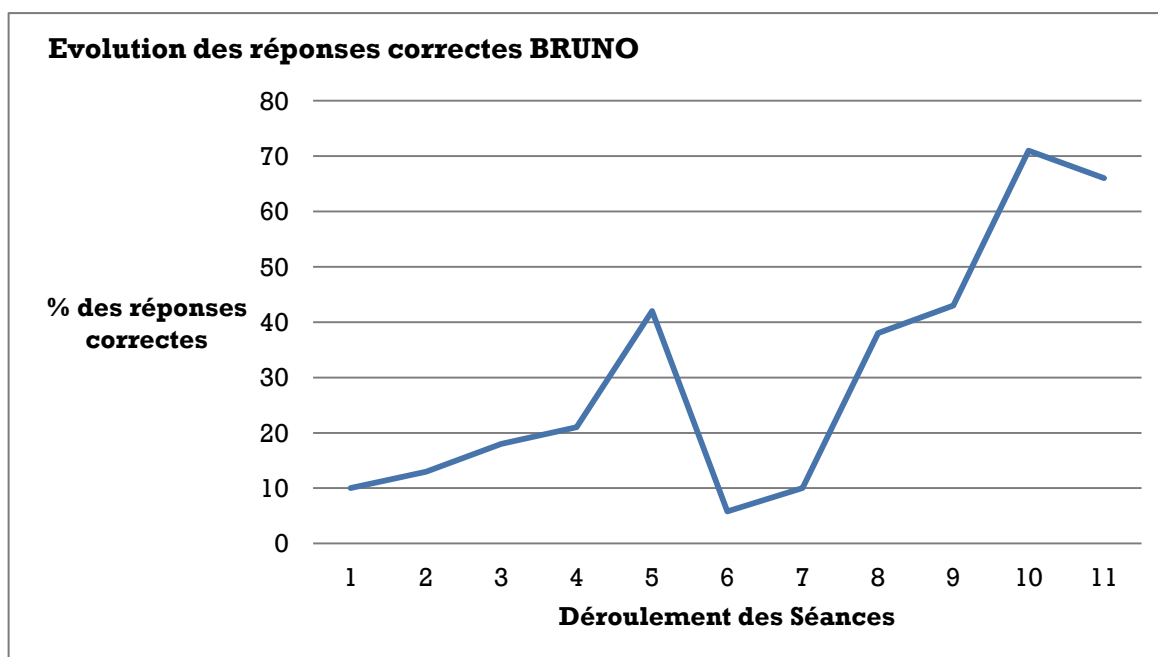
Les premières séances avec Bruno sont peu concluantes. L'enfant est encore dans une attitude de jeu. Il lui est agréable de cliquer sur le contacteur mais ne montre pas de réaction à la consigne. Parallèlement, il fixe l'écran et laisse défiler les couleurs.

La fin de la séance 2 révèle une sensibilité aux interventions de l'orthophoniste. Après s'être approprié le jeu, il comprend qu'il doit cliquer à certains moments.

Dès la troisième séance, nous remarquons une amélioration. L'enfant se mobilise et clique sur le contacteur à bon escient.

La participation a été fluctuante suite à certains événements dans l'environnement de Bruno. Aux sixième et septième séances, l'enfant est inquiet, il est alors très difficile d'obtenir son attention.

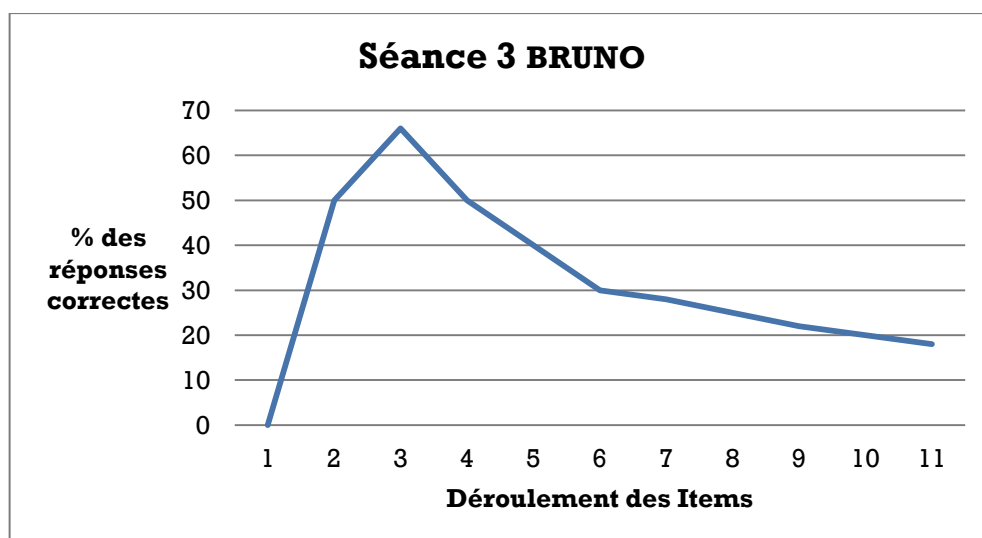
Les dernières séances se déroulent quelques semaines après ces événements. Bruno est à nouveau souriant et enthousiaste. Nous constatons une participation active de l'enfant. Il aime être sollicité et accompagné. Lorsque nous le laissons quelques instants seul (séance 2), il se désintéresse totalement de l'exercice. Dès lors que nous revenons à ses côtés, il n'hésite pas à réaliser des efforts coûteux pour répondre à nos sollicitations.



La concentration

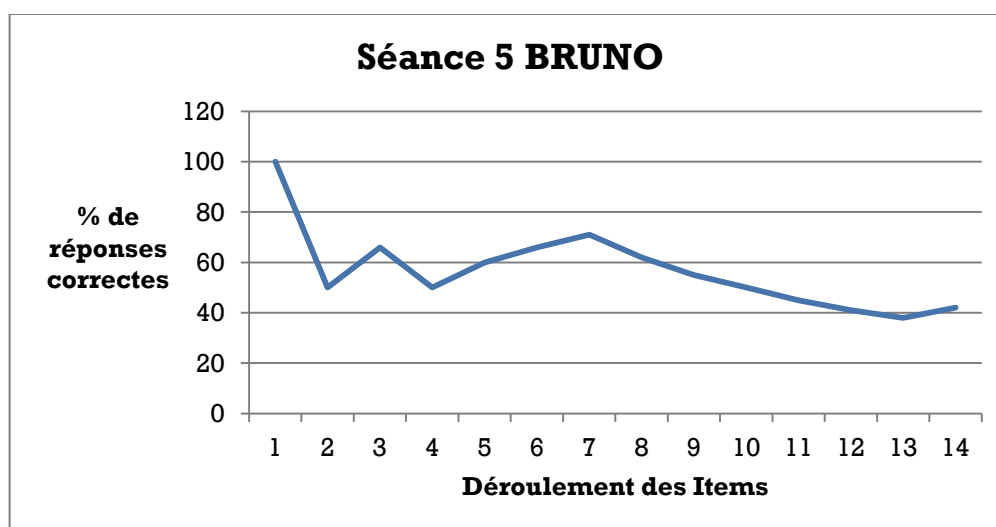
Les tâches que nous lui avons proposées s'avèrent comprises et réussies. Néanmoins, l'observation des vidéos permet de mettre en évidence un déroulement particulier des séances.

Les réponses correctes apparaissent en début d'épreuve. Les possibilités de concentration de Bruno s'amenuisent au fur et à mesure des items. Lorsqu'il est déconcentré l'enfant joue et appuie sans écouter la consigne.



Graphique 1 : Pourcentage des bonnes réponses à la 3^{ème} séance.

A d'autres séances, les instants de concentrations sont aléatoires. L'enfant semble souffrir d'absences.



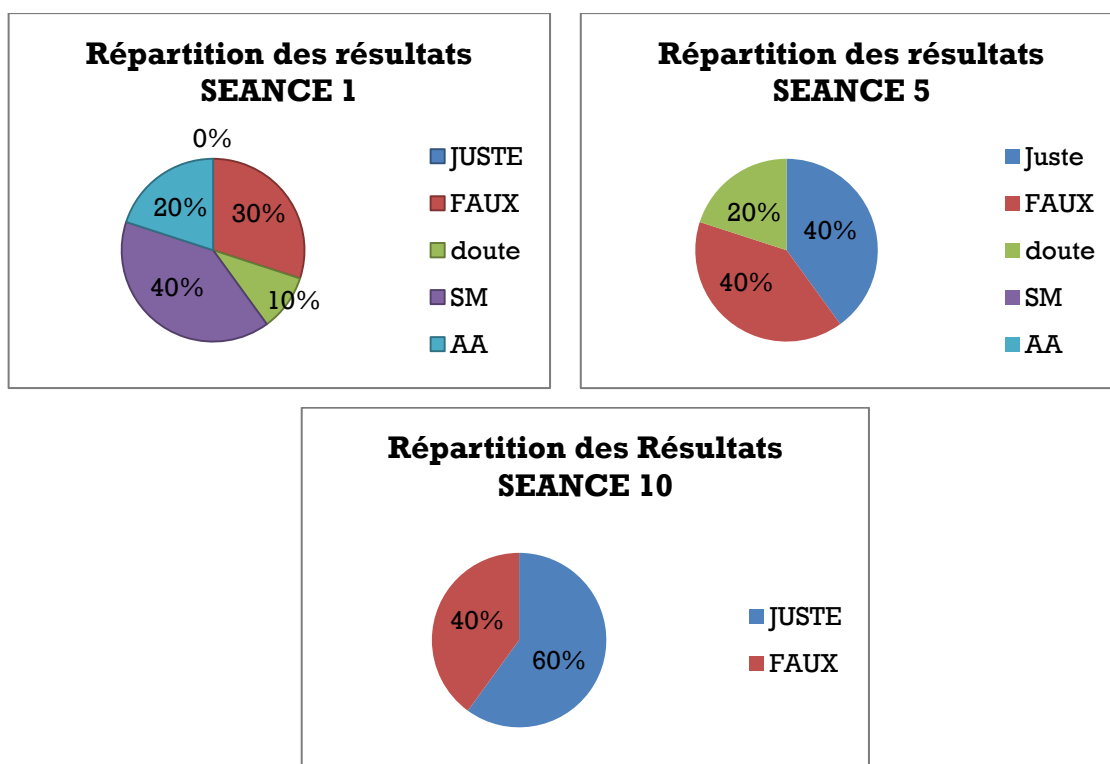
Graphique 2 : Pourcentage des bonnes réponses à la 5^{ème} séance.

La comparaison des couleurs :

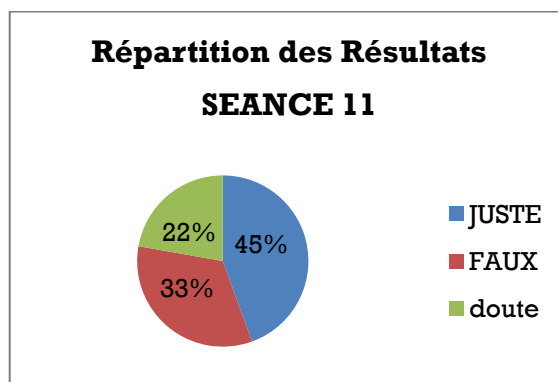
L'épreuve lui a été proposée à chaque séance.

Il est possible de constater une évolution des réponses, en lien avec la façon dont l'exercice lui est proposé (cf. : annexe n°3, p. 77). Des réponses justes apparaissent dès la 2^{ème} séance et s'intensifient nettement à la séance 5.

Les dernières séances, proposées de manière manuelle, avec de la désignation de pictogrammes, améliorent les scores de Bruno qui comprend la notion d'identité.



Une onzième séance lui a été proposée avec la comparaison de formes. La tâche a été en partie réussie bien qu'elle n'ait jamais été proposée.



La désignation de couleurs :

La réussite à la tâche de désignation de couleurs a été aléatoire.

Bruno a démontré qu'il connaissait le nom des couleurs dès la séance 5.

Les séances suivantes 6 et 7, sont plus laborieuses et ne nous permettent pas de confirmer cette connaissance.

Pour les dernières séances, nous avons modifié notre approche. En reconnaissance, les réponses de Bruno ne laissent aucun doute quant à sa faculté de reconnaître et nommer les couleurs.

SIMON

Etude comportementale :

Simon est un enfant souriant qui participe et aime qu'on le sollicite.

Néanmoins, dès les premières épreuves du protocole, présentées comme un jeu, l'enfant rencontre des difficultés motrices voire visuelles, et se décourage. Il devient alors difficile de l'intéresser davantage malgré nos ajustements. De nombreuses séances consistent à vérifier si la répétition de l'exercice et des modifications personnalisées suscitent l'engouement et l'effort quand à la tâche proposée. (cf. annexe n°2, p. 75)

Les premières séances mettent en évidence une mobilisation mais l'enfant se décourage vite et détourne son attention dès qu'il échoue. Malgré l'ajout de musique et d'images tirées des centres d'intérêt de Simon, il est gêné par le contacteur qui lui demande une grande mobilisation. Appuyer et relâcher est difficile. Dès que sa main quitte le contacteur, il ne le retrouve plus et s'agace. Il fuit ensuite nos sollicitations.

Les séances suivantes, nous décidons de ne pas utiliser l'ordinateur. Plusieurs minutes sont dédiées à amuser l'enfant et attirer son attention de manière théâtrale. Même sous cette forme, Simon n'a plus accueilli nos sollicitations avec enthousiasme. Ainsi se pose la question des souhaits de l'enfant. Il semblerait qu'il n'ait pas encore le goût à ce genre de programme dont il s'est très vite lassé. L'échec le décourage. L'activité n'a pas suscité son intérêt. Mais nous nous posons également la question de l'étendue de ses difficultés visuelles.

Désignation de couleurs et de formes.

Les épreuves 1 et 2, contenant des items colorés, ont rapidement suscité des doutes quant aux possibilités de Simon de discriminer les couleurs entre elles. Le peu d'amélioration et les confusions de l'enfant semblent indiquer qu'il ne les différencie pas. Nous nous interrogeons quant à certaines difficultés visuelles qu'il n'aurait pas été possible d'objectiver antérieurement.

Ainsi, malgré les séances, il est difficile de mettre en évidence sa capacité de désignation et de reconnaissance de ce genre d'items. Compte tenu de nos doutes quant à ses possibilités, nous nous dissuadons d'insister.

Parallèlement, la séance numéro 6 révèle que les notions de formes semblent acquises. L'enfant a su désigner le triangle, le rond et le carré sans erreur. Les séances suivantes n'ont pas permis de réitérer cette réussite, Simon ayant peu d'engouement à réaliser nos tâches.

Comparaison de couleurs, de formes et de visages.

Nous abandonnons très rapidement la comparaison des couleurs suite aux éventuelles difficultés de distinction. La notion d'identité a été abordée sous différentes formes. A la fin des dix séances, Simon nous indique qu'il est capable de reconnaître des photos de visages de son entourage. En effet, il répond à bon escient lorsqu'on lui demande s'il s'agit de telle ou telle personne.

Néanmoins, aux questions « *est-ce la même personne ?* » « *Ces photos sont-elles pareilles ?* », l'enfant échoue systématiquement.

Malgré la répétition de l'explication, la notion ne semble toujours pas acquise au terme de l'étude.

VALENTIN

Etude comportementale :

Valentin est un adolescent souriant et enthousiaste. Dès la deuxième séance, il se mobilise et comprend que le contacteur lui permet de répondre aux consignes. Tout au long de l'étude, nous remarquons qu'il regarde attentivement l'écran et s'intéresse à ce qu'on lui propose.

Les séances doivent cependant rester vivantes. Sans interaction et dynamisme, Valentin a tendance à laisser défiler les items. Il se surpasse lorsque nous lui offrons des sollicitations orales et des encouragements. Bien souvent, il fait preuve d'une grande concentration.

Le comportement de Valentin varie d'une séance à l'autre. Il peut être calme et passif, auquel cas il est nécessaire de le stimuler davantage et d'accepter un temps de réponse plus long.

Il se montre parfois excité et crispé. Des pauses et des instants de relaxation s'imposent afin de poursuivre la séance.

Le logiciel a dû être adapté afin de répondre à tous ces critères. (cf. annexe n°1, p.73)

Comparaison de couleurs et formes :

Les premières séances ne permettent pas de mettre en évidence la compréhension de la consigne. Valentin laisse défiler les items et joue avec le contacteur.

Lors de la cinquième séance, nous lui présentons la tâche sans le logiciel, avec des explications après chacune de ses réponses. La notion est alors comprise. Valentin ne donne plus que des réponses correctes.

Les séances suivantes, l'exercice n'est pas réussi. Nous lui proposons de nouvelles explications et Valentin s'auto-corrige d'emblée. Cette seconde épreuve a été proposée de manière aléatoire afin de s'assurer que Valentin n'apprenne pas juste « l'ordre des bonnes réponses ».

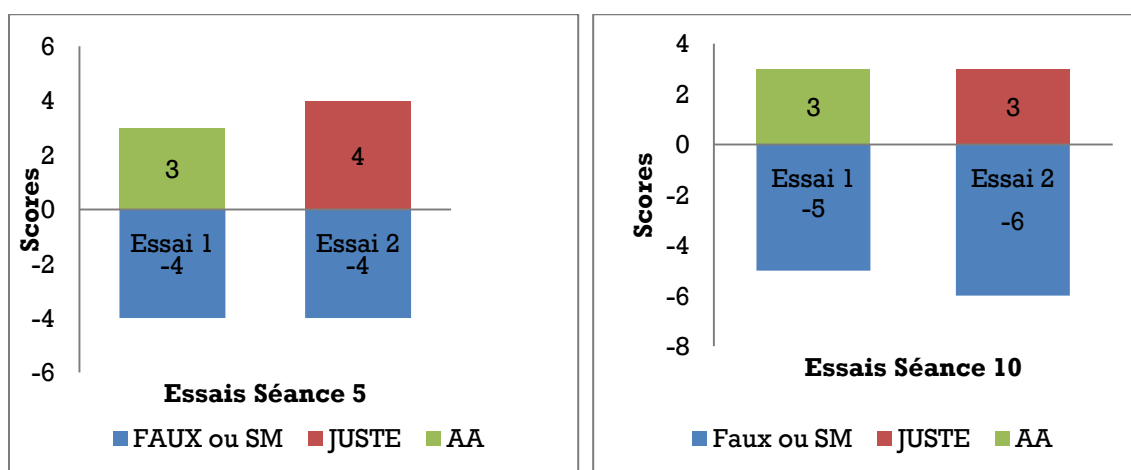
Désignation de couleurs et de formes.

Valentin nous indique qu'il connaît les couleurs bleue, rouge et jaune dès la seconde séance. Il s'est mobilisé à bon escient pour chacune d'entre elles. Il n'a pas été possible de corroborer d'emblée cette acquisition. Les possibilités de Valentin changent d'une séance à l'autre et ce n'est qu'à la 9^{ème} séance que cette connaissance a pu être mise en évidence. La difficulté réside dans le choix des ajustements qui doivent coïncider avec les compétences et la participation nettement fluctuante de Valentin.

Concernant les formes, l'adolescent a laissé défiler les réponses lorsque nous lui avons proposé la tâche. Nous l'avons aidé pour chaque forme. Au second essai, dans la foulée, les réponses sont correctes.

Les résultats sont aléatoires aux séances suivantes. L'épreuve est réussie lorsqu'elle est présentée deux fois.

Comme pour la comparaison de couleurs et de formes, il semble que Valentin comprenne et retienne certaines notions au sein d'une même séance. Mais il ne parvient pas encore à utiliser cette connaissance la fois suivante. A l'issue de notre étude, il apparaît que Valentin comprend les explications qu'on lui fournit et s'ajuste. Mais il ne maintient pas l'acquisition.



Essais aux épreuves de comparaison de formes.

II. L'utilisation du logiciel informatique.

Suite aux nombreux ajustements, les séances avec ou sans ordinateur permettent diverses conclusions quant aux avantages et inconvénients de ces différentes approches.

1. L'outil informatisé :

L'outil a permis de susciter la concentration de Valentin et de Bruno. L'écran attire manifestement leur curiosité.

Les trois enfants ont eu des réactions positives et des sourires en découvrant certaines nouveautés. L'ajout de sons et de lumières rend l'apprentissage plus ludique et dynamique. Il possède indéniablement l'avantage d'être personnalisé. Malgré ses réticences, l'ajout de récompenses et des musiques appréciées de Simon ont permis de créer une certaine adhésion.

Valentin indique nettement qu'il désire cliquer lorsque nous changeons la modalité de réponse. Le contacteur relié à l'écran favorise son intérêt. L'outil permet à l'adolescent de réaliser une action lui-même et d'y prendre plaisir. Cela permet d'expérimenter une forme d'autonomie.

L'enregistrement d'une consigne orale et le défilement des items permet de favoriser une certaine standardisation. Elle minimise l'influence de l'adulte et a permis lors des cotations, de repérer certaines réponses nettement intentionnelles de l'enfant.

Cependant, le logiciel personnalisé doit subir de nombreuses adaptations, telles que la vitesse de défilement, les bruits inadéquats, la taille des items. Tous ces paramètres à réajuster continuellement rendent sa réalisation longue et fastidieuse. Les séances pluri hebdomadaires imposent une rigueur difficile à mettre en pratique. L'outil informatique impose une maîtrise pour répondre à cette régularité.

L'informatique prive également d'une forme d'interaction et de dynamisme. Il est parfois frustrant de ne pas intervenir pendant la consigne ou fournir des explications directement après un échec. Mais l'observation des réactions de l'enfant permet aussi d'observer son degré d'autonomie.

Nous avons réalisé que le défilement du logiciel ne permet pas toujours de s'adapter à l'humeur de l'enfant, à ses possibilités qui changent quotidiennement. Appuyer sur un contacteur a suscité de nombreuses barrières motrices malgré son aspect ludique. A certaines séances les trois enfants ont montré une forme de découragement et d'épuisement. Néanmoins, lorsque nous avons stoppé le défilement pour répondre aux difficultés de coordination, les séances moins ludiques ont provoqué le désintérêt de Valentin. A la fin du protocole, plusieurs styles d'épreuves avaient été créés et nous proposons celui qui semblait le plus adapté aux possibilités de l'enfant sur le moment. Ces différentes créations demandent, de la créativité, du temps et de l'observation.

Enfin, l'outil informatique engendre, à contrario, des réponses « fausses » ou « avec doute ». Lorsque l'enfant se déconcentre, lorsqu'il joue, le contacteur est enclenché pour le plaisir de cliquer et il devient difficile de faire la part entre l'amusement, l'incoordination motrice, ou la confusion de deux items. Une approche manuelle a parfois été nécessaire pour écarter certaines hypothèses.

L'outil informatique présente des avantages mais dans certains cas, il ne s'est pas suffi à lui-même pour répondre à certains ajustements.

2. Les séances sans ordinateur :

Lorsque nous avons délaissé le logiciel informatique pour proposer la désignation visuelle ou manuelle de pictogrammes, nous avons formulé d'autres constats.

L'approche humaine permet de s'adapter à la concentration de l'enfant, à son humeur et à son rythme. Les graphiques des séances de Bruno mettent nettement en évidence que les réponses « avec aide » ou « sans mobilisation » n'ont plus lieu d'être sans l'informatique. Il est plus facile de pointer du doigt les possibilités de l'enfant lorsqu'on est à même de cibler les instants d'attention.

Les séances avec pictogrammes permettent d'offrir à l'enfant une vraie leçon pendant l'épreuve, avec la possibilité d'expliquer oralement les erreurs au fur et à mesure. Elles permettent de travailler les hypothèses soulevées lors des précédentes séances informatisées. Elles enlèvent une forme de rigidité du défilement et l'imposition de l'ordre des items.

Lorsque cela est réalisable, une séance sans ordinateur permet également d'utiliser la désignation visuelle qui exempte l'enfant d'efforts moteurs.

Néanmoins, les séances sans musique, sans récompenses sonores, ont provoqué l'ennui chez certains enfants. Valentin s'est désintéressé dès lors que l'aspect ludique du logiciel ne lui a plus été proposé.

De plus, lors du visionnage des vidéos, certaines réactions ont été difficilement interprétables car la réponse est parfois influencée de manière involontaire par le comportement de l'examineur, par l'approche des items, l'intonation de la voix, le regard. Bruno nous « teste », il approche sa main et réajuste en fonction des réactions du thérapeute qui encourage ou reste sans réaction. L'aspect « rigide » de l'outil informatisé permet à l'enfant de « tenter » sans chercher des indices.

III. Vérification des hypothèses :

HYPOTHESE 1 :

Il est possible de révéler, par une approche individualisée et en constante adaptation, un potentiel d'apprentissage inexploité chez l'enfant en situation de polyhandicap

A l'issue de ces dix séances, L'hypothèse n°1 est en partie validée.

En effet, les séances avec BRUNO ont révélé une amélioration de ses résultats. L'épreuve abordant la notion de « même couleur », initialement échouée est réussie en fin de protocole. Cette même notion élargie aux « formes » semble également être acquise. Malgré une attention et une concentration fluctuantes, nous sommes ainsi en mesure de parler d'apprentissages puisque nous constatons un net progrès entre la première et dernière séance et l'acquisition d'une notion.

Les difficultés de SIMON ne nous permettent pas de mettre en lumière un apprentissage. Malgré quelques réponses concluantes, le taux de bonnes réponses ne s'améliore pas au fur à et mesure des séances et nous restons dans le doute à l'issue du protocole. Nous ne sommes pas encore en mesure de connaître les particularités du fonctionnement cognitif de SIMON ni de déterminer si notre approche a été adéquate.

VALENTIN s'est montré attentif, intéressé et enthousiaste. Nous sommes en mesure de révéler un potentiel au sein de chaque séance. Lorsque nous lui expliquons comment réaliser l'exercice, il se mobilise et répond correctement dès le deuxième essai. Néanmoins, il ne lui a pas été possible de réussir ces mêmes exercices aux séances suivantes. Nous ignorons encore si la mémorisation de la notion est possible. Nous mettons néanmoins en évidence son goût pour l'informatique, ainsi qu'une fluctuation de sa réussite en fonction de son humeur, de sa fatigue et de ses capacités motrices. Chaque séance nécessite une observation et un ajustement spontané.

HYPOTHESE 2 :

L'observation et les ajustements continus de l'intervention permettent de révéler des connaissances et lever le doute quant à certains acquis.

L'hypothèse n°2 est en partie validée.

Les résultats de BRUNO sont concluants. Plusieurs séances ont mis en évidence sa connaissance du nom des couleurs. L'interaction entre l'outil informatisé et l'approche manuelle a permis de comparer nos résultats et valider cette acquisition.

Une séance avec SIMON nous indique que l'enfant semble connaître le nom des formes. Malgré certains ajustements ultérieurs, il n'a pas été possible de corroborer cette acquisition et lever le doute.

A l'issue des dix séances avec VALENTIN, nous avons révélé sa connaissance du nom des couleurs. Les ajustements ultérieurs ont été difficiles à mettre en place, chacun ayant suscité des interrogations. Mais certains résultats ont permis de corroborer cette acquisition.

HYPOTHESE 3 :

L'outil informatique est recommandé pour réaliser un programme d'apprentissage adapté.
--

L'hypothèse est en partie validée.

L'outil informatique a été particulièrement adapté à VALENTIN, puisqu'il a permis d'offrir un cadre ludique sans lequel nous n'aurions pas pu intéresser l'adolescent. Cependant, il a été difficile de trouver le juste équilibre entre un défilement qui crée des instants de passivité, et sa suppression qui suscite l'ennui. Le logiciel doit, malgré tout, être couplé avec de nombreuses interventions humaines et des encouragements.

L'intérêt pour l'informatique a été palpable pour BRUNO qui a été attentif au défilement, aux sons et aux couleurs. Néanmoins, nous n'aurions pas pu mettre en évidence autant de conclusions sans quitter l'outil. Ce dernier ne permettait pas de cibler les courts instants de concentration de l'enfant et fausse les conclusions quant à ses compétences. L'approche manuelle s'est ensuite avérée plus adaptée, plus dynamique et plus interactive le concernant.

La réaction de SIMON face au logiciel ne permet pas de mettre en avant un quelconque intérêt pour l'outil informatisé. Sa concentration et son appétence pour l'activité proposée n'a pas été visible, tant avec l'écran qu'avec une approche davantage manuelle.

L'outil informatique présente des avantages dans certaines situations. Mais il est indissociable d'une interaction humaine qui s'ajuste et sollicite.

DISCUSSION

Les résultats quant aux compétences des trois enfants que nous avons choisi d'inclure dans notre étude doivent nécessairement être discutés. De nombreux paramètres peuvent être pris en compte et nuancer nos conclusions.

1. Le choix des enfants :

Il s'agit tout d'abord d'une étude incluant trois enfants uniquement. Pour chacun d'eux, les constats diffèrent. Trois autres études de cas, ou un plus grand nombre de sujets, aurait indéniablement modifié nos résultats. Nos conclusions ne peuvent pas et ne doivent pas être généralisées à l'ensemble des enfants polyhandicapés.

Aussi, nos trois sujets sont issus du même centre où ils se rendent quotidiennement depuis plusieurs années. Ils bénéficient des mêmes sollicitations quotidiennes et du même passé éducatif et thérapeutique. Ainsi, il serait intéressant de comparer nos résultats avec d'autres enfants issus d'un centre différent.

Ces enfants, qui ont tous révélé différents potentiels, ont été accueillis dans notre étude selon certains critères. Ces derniers ont été centrés sur l'enfant mais d'autres caractéristiques interindividuelles auraient également pu être prises en compte. Nos résultats auraient été similaires, mais il serait intéressant de les mettre en lien avec l'environnement, le vécu de l'enfant et l'impact de l'entourage sur ses possibilités pour affiner nos conclusions.

2. Le déroulement des séances :

Nos conclusions ont été basées sur dix séances. Elles auraient été différentes sur un temps plus court ou plus long. Nous avons constaté l'impact d'une intervention sur un temps donné mais il doit être relativisé. Nous constatons, par exemple, que Valentin ne parvient pas à mémoriser un apprentissage. Peut-être qu'à la douzième séance, l'acquisition aurait été démontrée.

De plus, nous avons dû réaliser nos séances avec les aléas du quotidien qui privent d'une régularité tels que les séances annulées, les hospitalisations, les vacances pendant lesquelles le centre ferme ses portes. Nous ignorons l'impact de la durée d'espacement des séances sur la mémorisation.

Ainsi, il convient de prendre du recul vis-à-vis des résultats de Valentin. Malheureusement absent plusieurs semaines, comment mesurer le retentissement d'une telle interruption sur ses résultats ?

3. L'expérimentation :

Les résultats de notre étude dépendent considérablement de la manière dont nous présentons les épreuves aux enfants.

Le logiciel a été réfléchi et conçu selon certains critères, suite à certaines lectures, notamment l'expérience d'Eric Willaye, les travaux de Denise Sadek Khalil, afin de déterminer le temps de défilement, les items à inclure, le nombre de répétitions de l'exercice. L'expérimentation nous permet de tirer de nombreuses conclusions intéressantes. Mais elles concernent les caractéristiques de l'outil que nous avons élaboré et non l'informatique de manière générale qui renferme une infinité de possibilités. Elles peuvent néanmoins permettre d'éventuelles indications pour toute création de matériel.

Nous avons élaboré un système de cotation et choisi de différencier les réponses « justes » des réponses « justes avec doute ». Cette décision a été longuement réfléchie et appliquée afin de donner une réelle valeur aux réponses correctes.

Il s'agit néanmoins d'un choix de cotation qui engendre une marge d'erreur possible puisque les résultats seraient nettement améliorés si tous ces « doutes » s'étaient avérés être des réponses justes et intentionnelles. Cela aurait augmenté notre taux de réussite.

Les séances ont été observées et les ajustements ont été réfléchis et discutés. Les choix effectués dépendent néanmoins de l'expérience et de la créativité des intervenants. D'autres protagonistes auraient peut-être choisi de révéler des connaissances dans un tout autre domaine. Nous ignorons l'impact de nos choix sur les résultats de l'enfant.

4. L'interprétation des résultats :

Les séances ont été filmées puis retranscrites. Nous avons tenté de prendre en compte le maximum de critères afin de soulever le plus d'hypothèses possibles.

Néanmoins l'interprétation des résultats met en évidence la grande part de subjectivité de l'observateur. Lorsqu'un de nous parlait de « doute », le second parlait de « certitude » et inversement. D'autres regards, ou un nombre supérieur, auraient peut-être permis d'avancer d'autres constats.

De plus, malgré les aides précieuses de l'ergothérapeute, de la kinésithérapeute et de l'ensemble du personnel du centre où l'étude a été réalisée, l'observation a été ciblée d'un point de vue orthophonique, limitant notre regard à travers notre champ de compétence et notre position théorique.

Cette même expérimentation construite avec une équipe de recherche aurait permis la prise en compte de variables auxquelles nous n'avons peut-être pas songé ou auquel nous n'avons pas eu accès, telle que la fréquence des crises d'épilepsies ou le temps de sommeil. Les apports de différents domaines permettraient d'intégrer des indications et des ressources théoriques plus larges.

5. L'intervention :

Au fur et à mesure des séances, les résultats et la motivation des enfants ont été perceptibles. Mais il a été difficile de délier certaines situations.

Concernant Simon, de nombreuses questions restent en suspens. Le manque d'enthousiasme de Simon a-t-il pu être influencé par notre approche ?

La question d'une déficience visuelle plus étendue qu'à notre connaissance est également soulevée. Nos observations tendent vers une difficulté de discrimination des couleurs. Si tel est le cas, confronter l'enfant à un tel effort dès le départ n'a-t-il pas provoqué le découragement et le désintérêt ?

D'autres hypothèses doivent cependant être prises en compte. L'enfant n'est peut-être pas intéressé par des activités cognitives. Il le serait peut-être plus tard. L'envie de jouer et d'interagir avec l'entourage semble le mobiliser davantage.

Il est difficile pour un thérapeute ou éducateur de soulever ces hypothèses sans remettre en question sa pratique. S'en tenir à de tels constats donne le sentiment de ne pas offrir à l'enfant toutes les chances d'exprimer son potentiel. Le cas de Simon nous remet face à la difficulté d'une prise de position éthique : Ne pas substituer nos propres désirs à ceux de l'enfant qui n'a peut-être pas envie. Mais ne pas le priver d'autres progrès possibles après avoir constaté des résultats peu probants dont on ignore l'origine.

Malgré nos questionnements, le manque de retour des enfants ne nous permet pas de situer l'impact de notre intervention. Lorsqu'un enfant réussit une épreuve, nous sommes mus par l'idée de corroborer cette réussite, le but étant de mettre en valeur ce savoir.

Néanmoins, la répétition n'est-elle pas néfaste ?

Pendant notre étude, lorsque certains enfants ont répondu correctement, nous avons ultérieurement reposé la question afin de confirmer cette connaissance. Si l'enfant échoue, le premier constat serait de dire que cette connaissance n'est pas stable. Or, il a peut-être pu s'agir d'une autocorrection de l'enfant qui conclut qu'une question posée deux fois fait suite à une mauvaise réponse.

Ainsi, la question s'est-elle souvent posée. A partir de quand doit-on admettre qu'il s'agit d'une connaissance ? Comment éliminer la part de « hasard » sans provoquer le doute et la lassitude du sujet ?

Chez les enfants tout-venant, il n'est pas rare qu'une réponse soit timidement avancée et attende une approbation. L'adulte appuie alors le choix de l'enfant afin de le rassurer sur ses connaissances.

Avec un public d'enfants polyhandicapés, cette attitude n'est guère possible. L'hésitation peut-elle être interprétée à sa juste valeur ? Ainsi, dans certaines vidéos, nous constatons qu'il est difficile de faire la part des choses entre une difficulté de coordination motrice, une réponse au hasard, ou la recherche d'une approbation face à une réponse hésitante.

Ces données rappellent les écueils évoqués par le CESAP. Il est important de donner de la valeur aux productions de l'enfant. Mais valider la connaissance demande du temps, de la créativité et de la patience. Il n'est pas possible de répondre d'emblée à certaines hypothèses sans créer une certaine confusion. Le temps imparti par la réalisation d'un mémoire ne permet pas de répondre à toutes ces interrogations.

Cette étude a néanmoins permis de vivre une expérience enrichissante. Les séances aux résultats prometteurs n'ont pas manqué de susciter l'émotion, tant pour nous, observateurs, que pour l'enfant fier de lui. L'orthophoniste occupe une place privilégiée puisqu'elle est au cœur de l'accompagnement de ces jeunes personnes désireuses de s'affirmer en tant qu'êtres à part entière.

6. Perspectives expérimentales :

Au terme de notre étude, de nombreuses pistes de réflexion sont amorcées. L'enfant quel qu'il soit, semble ouvert au jeu, à l'interaction et à l'attention qu'on lui porte. La recherche dans le domaine du polyhandicap ouvre de grandes possibilités d'investigation.

- Concernant les enfants de notre étude et du CME :

Le suivi orthophonique et pluridisciplinaire de **Valentin** sera intéressant à poursuivre afin de mettre en évidence, ou non, le potentiel de mémorisation des notions d'une séance à l'autre.

Bruno a révélé des capacités qu'il semble possible de généraliser à d'autres items. Il sera intéressant de l'exploiter et d'en connaître l'étendue.

Les difficultés de **Simon** doivent induire de nouveaux ajustements afin de connaître réellement les besoins et les désirs de l'enfant.

Suite à leur réussite aux épreuves dès les premières séances, il serait intéressant d'en créer de nouvelles pour les deux adolescents écartés de l'étude. Ce projet se réalise actuellement avec des tâches de comparaison et reconnaissance de phonèmes afin de leur fournir la possibilité d'acquérir des connaissances à leur niveau.

Enfin, il serait intéressant d'élaborer des épreuves pour tous les enfants et adolescents en situation de polyhandicap du centre, absents au moment de l'étude, ou non familiarisés avec l'utilisation du logiciel au moment de la sélection. Les enfants révélant des troubles auditifs et visuels pourraient aussi faire l'objet d'une nouvelle recherche en réfléchissant comment adapter le logiciel à leurs capacités.

- Au niveau de notre champ théorique :

Pour notre étude, nous avons choisi d'axer nos épreuves sur l'analyse, par comparaison et analogie de symboles, en référence aux travaux de Denise Sadek Khalil. Cette voie va être intéressante à poursuivre. La généralisation et la particularisation, mouvements de pensées indispensables à la représentation mentale, sont-ils accessibles par le biais de création de matériel informatisé aux enfants et adolescents polyhandicapés ? Réfléchir à cette mise en œuvre est un objectif particulièrement réservé à l'orthophoniste.

- D'un point de vue clinique :

Dès la première présentation de l'outil, nous observons des écarts importants de niveau entre les enfants soumis au protocole.

Il a été intéressant de constater qu'avant la première passation, nous ignorions quelles seraient les capacités de chacun. Ce constat met en évidence la possibilité d'évaluer par ce biais les facultés intellectuelles de l'enfant.

En effet, il existe actuellement une épreuve d'évaluation cognitive spécialisée pour les enfants polyhandicapés : le P2CJP*. Malheureusement, cette dernière n'est accessible qu'aux intervenants psychologues dans le cadre d'un bilan médico-psychologique complet. Initialement, nous souhaitions pouvoir comparer nos résultats à ceux de cette épreuve dans le cadre du mémoire mais nous n'avons pas pu obtenir la possibilité d'une passation directe ou indirecte.

Les difficultés d'accès à ce test d'évaluation révèlent ainsi le manque de moyens auxquels sont confrontés les équipes des institutions, incluant les orthophonistes, souhaitant évaluer des enfants en situation de polyhandicap.

Ainsi, l'outil informatisé personnalisé pourrait être un moyen privilégié de palier ce manque via la création d'épreuves de bilan langagières et cognitives. Il pourrait répondre aux besoins de l'orthophoniste d'investiguer les compétences de l'enfant dès son arrivée au centre et tout au long de son suivi à condition de réfléchir à des épreuves adéquates. Une évolution du progrès de l'enfant pourrait être mise en évidence en comparant la passation d'épreuves standardisées à différents instants.

L'outil peut également servir de support entre l'orthophoniste, les intervenants du centre et la famille. Il est possible de trouver de nombreux moyens de communication alternative à proposer aux enfants et à leur entourage mais ces derniers sont parfois coûteux. Le temps de familiarisation des utilisateurs est relativement long et son appropriation n'est pas systématique. Le logiciel informatique, davantage personnalisable, a été initialement élaboré dans l'objectif d'offrir aux familles un support qui limite l'investissement personnel à un simple ordinateur, une souris adaptée ou un contacteur. Son fonctionnement relativement simple semble être approprié pour une utilisation plus large dans le centre ou au domicile des sujets. Il est tout à fait envisageable de le concevoir autrement, avec l'objectif d'élargir les possibilités de communication de l'enfant.

Enfin, notre étude s'est focalisée sur le polyhandicap, mais l'outil informatisé tel que nous l'avons pensé peut sans doute ouvrir de nouvelles voies aux pathologies voisines ou plus éloignées. Il serait intéressant d'adapter les épreuves pour des enfants répondant au tableau clinique IMC qui pourraient notamment accéder à la lecture par ce biais.

L'outil possède la faculté de créer la concentration et l'attention. Les possibilités de personnalisation sonores ne pourraient-elles pas être un moyen de créer l'intérêt dans le domaine des troubles envahissants du développement ou les troubles de l'hyperactivité ?

- Du point de vue de la recherche :

Actuellement, des laboratoires de recherche mettent au point des technologies permettant de libérer l'enfant de tout effort moteur en utilisant une commande oculaire. Conjuguer ce dispositif, malheureusement très coûteux, à notre outil serait intéressant. Il nous permettrait de saisir l'impact de la gêne motrice de l'enfant sur ses résultats. Les apprentissages seraient nettement facilités et les obstacles moteurs dus à la manipulation du contacteur ne seraient plus un écueil à l'évaluation et aux progrès cognitifs.

D'autres pistes de réflexions peuvent faire suite à notre étude. La prise en compte de l'âge dans une recherche similaire serait intéressante à approfondir. Valentin était nettement plus attiré par l'ordinateur et enthousiaste devant nos activités. Bruno et Simon ont été initialement dans une attitude de jeu malgré leur âge tout à fait indiqué pour initier les connaissances. L'âge a-t-il une influence sur l'intérêt pour les jeux éducatifs ? Les besoins de stimulations cognitives suivent-ils la chronologie des enfants tout-venant ?

Une étude sur l'interprétation des résultats en fonction de l'observateur permettrait de répondre à certaines interrogations. Quelle différence y-a-t-il entre le regard d'un thérapeute et d'une personne de l'entourage sur l'enfant ? Quelle différence entre une personne qui connaît ses réactions, et celui qui ne les connaît pas ? L'influence de cette subjectivité sur nos résultats est difficile à rendre compte mais palpable.

Lorsque le CESAP indique qu'il est important de « donner de la valeur aux réponses de l'enfant », ne s'agit-il pas tout simplement d'apprendre à connaître les réactions de l'enfant ?

Une recherche liant les résultats à l'environnement socioculturel de l'enfant permettrait aussi d'ouvrir des nouvelles hypothèses. A quel point influence-t-elle la motivation et l'appétence de l'enfant sur les apprentissages, au-delà de son handicap ?

CONCLUSION

A travers notre recherche, nous avons tenté de mettre en évidence le potentiel d'apprentissage cognitif de trois enfants et adolescent en situation de polyhandicap. Cette recherche fait suite à de nombreuses lectures postulant que ces enfants, malgré une autonomie réduite et des moyens d'expressions rudimentaires, bénéficient d'une vie intérieure riche et d'un potentiel cognitif silencieux et inexploité.

Nous avons soulevé les hypothèses que, peu importe les niveaux de leurs déficiences, ces enfants peuvent « apprendre ». Parfois, un ajustement de notre approche permet de révéler des acquis jusque là remis en doute. Enfin, l'outil informatisé semble tout indiqué pour un apprentissage efficace.

Pendant quelques mois, nous avons suivi l'évolution de Bruno, Simon et Valentin par le biais d'un outil informatisé que nous avons élaboré et individuellement ajusté.

Notre recherche a permis de soulever de nombreux constats.

Tout d'abord, l'enfant porteur de polyhandicap nécessite un soin personnalisé et continuellement réfléchi pour ce genre d'apprentissage. C'est un investissement complet de l'adulte qui doit sans cesse se questionner sur son approche et les ajustements qu'il propose. Il doit également savoir s'ajuster aux désirs et intérêts de l'enfant.

Les constats, pour chaque enfant, ont été différents. Bruno a nettement révélé son potentiel d'acquisitions tandis que Simon semble s'être découragé. Valentin a fait preuve d'une grande motivation mais il révèle des difficultés de mémorisation des connaissances d'une séance à l'autre.

Nos hypothèses sont donc partiellement validées. Nos résultats mettent en lumière à quel point chaque enfant est unique, avance à son rythme, à ses possibilités et à ses envies.

L'outil informatisé a fait ses preuves dans certaines conditions. Il favorise la concentration et l'intérêt. Il possède l'avantage d'être personnalisable à souhait. Mais il a parfois dû être abandonné pour répondre à certaines caractéristiques de l'enfant.

Adapté dans certaines situations, il ne peut pas être substitué à l'interaction humaine. Une utilisation plus large mérite cependant réflexion étant donné son potentiel au niveau de la communication et de l'évaluation.

Cette étude a pu être réalisée grâce à la disponibilité et à la créativité de Rita Daubisse, orthophoniste du centre où sont accueillis les enfants. Malgré l'aide du personnel et tous les moyens mis en œuvre pour réaliser notre étude, certaines données n'ont pas pu être prises en compte. L'aide d'une équipe de recherche capable de mettre en lien nos résultats avec certaines variables permettrait des conclusions plus précises.

Enfin, les conclusions que nous avons mis en évidence concernent nos trois enfants participants. La diversité des situations cliniques ne permettent pas de généraliser nos résultats à l'ensemble des enfants porteurs de tels handicaps. D'autres recherches seraient nécessaires afin d'élargir nos constats.

GLOSSAIRE

AAIDD : American Association on Intellectual and Developmental Disabilities

L'Association américaine sur des Handicaps Intellectuels et Liés au développement (AAIDD) est une organisation professionnelle à but non lucratif américaine. LAAIDD est représentée par des membres aux États-Unis et plus de 50 autres pays.

Analyse : Selon Denise Sadek-Khalil, *analyser*, c'est séparer par la pensée les différentes composantes d'un tout. C'est pouvoir décomposer ce tout, plus ou moins complexe, en ses parties les plus simples.

L'analyse est le principal « agent » d'acquisition du langage. Dès sa naissance, un enfant procède par séparations et analogies, c'est-à-dire les procédés d'analyse. Multipliés, ils deviendront « particularisation » et « généralisation », en fonction de la perception de l'espace et du temps.

Cette activité permettra à l'enfant de conceptualiser et d'accéder à la représentation mentale. Il pourra établir des relations entre les « images mentales » et les notions.

Annexe 24 ter : Il s'agit d'un texte réglementaire. Il reprend la circulaire n°89 du 30 octobre 1989 relative à la modification de prise en charge des personnes polyhandicapées par les établissements et les services d'éducation spéciale. Il s'agit d'un texte de référence concernant les préconisations relative à l'éducation et le développement des enfants polyhandicapés.

CESAP : Le Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées est une association à but non lucratif reconnue d'utilité publique créée en 1965.

CTNERHI : Centre technique national d'études et de recherches sur les handicaps et les inadaptations. Il est créé en 1975 sous forme associative régie par la loi du 1er juillet 1901.

EPNAK : L'Etablissement Public National Antoine Koenigswarter est un opérateur public dans le champ social et médico social qui assure des missions de service public et d'utilité sociale dans le cadre d'un Contrat Pluriannuel d' Objectifs et de Moyens. Il se compose aujourd'hui de vingt unités et services spécialisés sur deux départements l'Yonne et l'Essonne qui accompagnent plus de 800 personnes adultes et enfants par près de 500 salariés. Ses valeurs originelles sont contenues dans son acte fondateur énoncé dans le codicille au testament de Monsieur **Antoine KOENIGSWARTER** en date du 9 novembre 1883.

GPF : Le Groupe Polyhandicap France est créé en 1996. Il rassemble des parents, des professionnels et des associations, gestionnaires ou non d'établissements. Il est représentatif d'une « énergie commune » mise au service de la reconnaissance de la personne en situation de handicap lourd.

I.M.C. : Infirmes Moteurs Cérébraux : « Enfant de niveau mental normal dont l'infirmité motrice est liée à une atteinte cérébrale au début de la vie, non évolutive et non héréditaire ». (Pr Tardieu).

I.M.O.C. : Infirmité Motrice d'Origine Cérébrale : « Trouble dominant, persistant mais non fixé, du mouvement et de la posture, apparu dans les premières années de la vie, lié à une atteinte non évolutive du cerveau et interférant avec le développement normal de celui-ci ». (Dr Kohler).

« En 1969 le professeur Tardieu définit l'IMC comme une lésion cérébrale avec troubles moteurs franchement prédominants et non évolutifs, en excluant des encéphalopathies avec insuffisance de développement psychomoteur, Dans ce cadre, deux formes vont être distinguées ultérieurement: l'IMC sans retard mental, et l'infirmité motrice d'origine cérébrale (IMOC) associée à un retard mental. On considère parfois que ces deux formes sont réunies dans la littérature anglo-saxonne sous le terme de cérébral palsy, (CP). Les choses sont moins simples dans les faits, car la pratique conduit souvent à prendre en considération l'étiologie et notamment l'asphyxie périnatale pour définir l'IMC. » (Cans et al. 1996)

INSERM : Institut national de la santé et de la recherche médicale. Créé en 1964, il s'agit d'un établissement public à caractère scientifique et technologique, placé sous la double tutelle du ministère de la Santé et du ministère de la Recherche.

OMS : Organisation mondiale de la santé. Il s'agit d'une institution spécialisée de l'Organisation des Nations unies (ONU) créée en 1948 pour la santé publique. Elle dépend directement du Conseil économique et social des Nations unies et son siège se situe à Genève en Suisse

P2CJP : Le « Profil de compétence cognitive du jeune polyhandicapé » est un outil d'évaluation. Deux associations, Handas et CESAP ont financé une recherche afin de permettre son élaboration visant l'investigation des compétences cognitives des enfants polyhandicapés. L'outil n'est accessible qu'aux intervenants psychologues. Il est composé de deux parties : une grille de réactivité destinées aux proches, (questionnant sur différentes manifestations de l'enfant afin d'être le plus objectif possible quant à ses compétences) et une échelle d'évaluation des compétences cognitives. Il possède des qualités psychométriques ayant été administrés à 104 sujets. Il se décrit avant tout comme un support de travail « médiateur » visant à un échange constructif entre professionnels puis parents et professionnels.

Plurihandicap : Correspond à l'association de deux déficiences sensorielles graves ou d'une déficience sensorielle et d'une déficience motrice (cette dernière résultant de la même cause ou étant accidentelle) ou encore d'une déficience mentale légère à modérée et d'une déficience physique ou d'une maladie (une personne souffrant de trisomie et atteinte de leucémie, par exemple). (Dalla Piazza & Godfroid, 2004)

Surhandicap : Cette entité correspond à la surcharge progressive d'une déficience physique ou intellectuelle par des troubles d'apprentissage scolaire ou par des difficultés relationnelles avec l'environnement familial ou social. Le mécanisme de cette surcharge est dû soit à la déficience elle-même, soit à l'environnement social, familial ou institutionnel. La relation entre la ou les déficiences et la surcharge est très complexe. De plus, il est difficile de séparer le compte, si possible, ces deux aspects. (Dalla Piazza & Godfroid, 2004)

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

AAIDD (2002). Definition of Mental Retardation. Repéré à <http://www.unm.edu/~devalenz/handouts/mentalr.html>

Annexe 24 ter. Polyhandicapés. CIRCULAIRE N° 89-19 du 30 OCTOBRE 1989 relative à la modification des conditions de la prise en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés par les établissements et services d'éducation spéciale. Repéré à <http://www.handroit.com/polyhandicapés.htm>

Ayres, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles : Western
Bidon-Lemesle C. (2013). L'approche Snoezelen. Dans Zribi G, Richard J-T (dir) *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*. PRESSES DE L'EHEPS.

Bleton, J-P. Lacôte, M. Chevalier, A-M. Miranda, A. (2008). *Evaluation clinique de la fonction musculaire*. 6^{ème} édition. Maloine. (p.514-522)

Boulle, M. & Caleca, M. (2001). Vers une approche cognitive du handicap. *CESAP Informations*, 34, 37-46.

Brin-Henry, F., Courrier, C., Lederlé, E., Masy V., Kremer, J-M. (2011) *Dictionnaire d'orthophonie*. 3ème ed. Paris. Ortho-Editions.

Camberlein Ph. (2013). Politique du polyhandicap et cognition. Dans Scelles R et Petitpierre G. (dir) *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Dunod (p. 235-255)

Cans C., Lenoir S., Blair E., et al. (1996). *Les déficiences motrices de l'enfant : pour une clarification nosologique dans les études épidémiologiques*. Archives Pédiatriques, Elsevier, 3, p. 75-80

Corbett, J. (1985). Epilepsy a part of handicapping condition. Dans E.Ross et E. Reynolds (dir), *Pédiatrics perspectives in epilepsy*. Indianapolis : John Wiley

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

Deleplanque, B. Feldman D. (2001). L'acousticothérapie chez l'enfant polyhandicapé. *CESAP Informations*, 34, 5-16

Denormandie Ph., Ponsot G. (2006) Un congrès sur le polyhandicap, de quoi parle-t-on ? Dans G. Ponsot et Ph. Denormandie (ed.) *Congrès Polyhandicap 2005*, Paris, Ed du CTNERHI.

Detraux J-J (1979) Interprétation du comportement expressif de l'enfant handicapé mental sévère et son rôle dans la relation élève-éducateur. *Psychologie et éducation*, 8 (4), 11-19

Detraux, J-J (2013). L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées. Dans Scelles R et Petitpierre G. (dir) *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Dunod (p. 101-120)

Detraux, J-J, Lepot-Froment C. et coll. (1998) Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire. *Le Point sur la Recherche en Education*. (5)

Dubochet, M. (1992). *L'ergothérapie avec les enfants : théories et pratiques*. Lausanne : EESP.

Duc J & Gauchat L (2005). *Une technique de soutien de la main sur écran tactile avec des personnes présentant un polyhandicap. Fidélité et effets d'apprentissage*. (Mémoire de licence). Université de Genève.

Fröhlich, A. (2000). *La stimulation basale : Le concept*. (secrétariat suisse de pédagogie curative et spécialisé, trad.). Bienne : SZH (Original publié 1998).

Georges-Janet, L. (1995). Avec l'enfant polyhandicapé, communiquer à travers les expériences sensorielles et motrices : quelques pistes venues d'ailleurs. *C.S.E.A.P – Feuille d'informations*, 30, 3-9. Accès

Georges-Janet, L. (2002). Le polyhandicap. Dans *Déficiences motrices et situations de handicaps, aspects sociaux, psychologiques, techniques, sociaux et législatifs*, Ed. APF. (p. 218-231)

Georges-Janet, L., Svendsen, F-A., (2008, novembre). *IMC, polyhandicap, mots, sigles, réalités cliniques*. Communication présentée au Congrès Polyhandicap 2008, Paris.

Groupe polyhandicap France. (2005). Définition du polyhandicap. Repéré à <http://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/>

Guidetti, M., & Tourette, C. (1999). *Handicaps et développement psychologique de l'enfant*. Paris : Armand Colin.

Handicaps rares, contextes, enjeux et perspectives : une expertise collective de l'Inserm, (2013) chapitre 11, *polyhandicaps sévère*. Repéré à <http://www.ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/4556/?sequence=19>

Institut national de la santé et de la recherche médicale, éditeur. Déficiences et handicaps d'origine périnatale: dépistage et prise en charge, chapitre 9. Paris, France: INSERM; 2004. 157 à 182 p.

La méthode Petö ou l'éducation conductive. (2013). Repéré à <http://www.asph.be/Documents/analyse-etudes-2013/2013-31-methode-peto-education-conductive.pdf>

Laine, C. & Moussy, B. (2001). Les apprentissages chez la personne polyhandicapée. *CESAP Informations*, 34, 47-58.

Leroy-Malherbe, V. (2002). L'infirmité motrice cérébrale. Dans *Déficiences motrices et situations de handicaps, aspects sociaux, psychologiques, techniques, sociaux et législatifs*, Ed. APF. (p. 153-162)

O'Reilly, M., Montgomery, A. J., Lancioni, G. E., Furniss, F., Rocha, N., Cunha, B. & Seedhouse, P. (1996). L'utilisation de l'enseignement assisté par ordinateur pour les personnes avec un handicap mental sévère : une recension des articles parus sur ce sujet. *Revue Européenne du Handicap Mental*, 3(9), 33-48

OMS (Organisation Mondiale de la Santé), Classification internationale des maladies. 10ème éd. (Cim - 10). Repéré à : <http://taurus.unine.ch/icd10?term=&select=2641#select>

Pandelé, S. (1991). De la complexité d'une juste compréhension de la définition du terme « polyhandicapé ». *Le Mascaret*, mai, 6-16.

Pereira Da Costa, M., (2013). D'une conception de l'intelligence à une forme particulière d'évaluation cognitive. Dans Scelles R et Petitpierre G. (dir) *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive*. Dunod (p. 35-49)

Petitpierre-Jost, G. (2005) Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique, *Devenir* 17 (1) p. 39-53.

Revol, F. (1998). Infirmités motrices d'origine cérébrale. Dans *Rééducation orthophonique. L'infirmité motrice d'origine cérébrale*. N.193. Paris. Fédération Nationale des orthophonistes.

Sadek-Khalil D. (1997) *Apport de la linguistique à la pédagogie*. Montreuil, France: Ed. du Papyrus.

Sadek-Khalil D. (1982) *Quatre cours sur le langage I à IX*. Paris, France: Institut Supérieur d'Orthophonie, des Sciences de la Communication et du Langage.

Scelles R., Petitpierre G. (2013) *Polyhandicap: processus d'évaluation cognitive: Outils, théories et pratiques*. Dunod.

Seyler C. & Lesuisse Ch. (2013). Les pratiques thérapeutiques au Tricentenaire (Luxembourg). Concept Bobath, Méthode Halliwick, airtramp et Hippothérapie. Dans Zribi G, Richard J-T (dir) *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple*. PRESSES DE L'EHEPS

Van Wijck R. (1997) L'amélioration des programmes pour les personnes polyhandicapées sous l'angle de la théorie. *Revue Européenne du Handicap Mental*. 4 (13) p.30-37

Willaye E. (1985). *Activités structures et non-verbales présentées par l'intermédiaire d'un matériel informatique à des enfants polyhandicapés*. Dans Glossa. Paris.

Young H & Lambe L. (2011) Multi-Sensory Storytelling: For People with Profound and Multiple Learning Disabilities. *Pmldlink*. Vol. 23 No. 1 Issue 68. p.29-31. Psychological Services.

Zucman E. *Accompagner les personnes polyhandicapées: réflexions autour des apports d'un groupe d'étude du CTNERHI*. Paris, France: Éd. du CTNERHI; 2000.

ANNEXES

Annexe n°1 :

Ajustements de VALENTIN	
Séance 1	Logiciel initial. Valentin laisse beaucoup défiler mais se mobilise parfois.
2	Logiciel initial. Il se mobilise et sourit. Il loupe le contacteur pour une réponse et laisse beaucoup défiler ensuite. Par Découragement ?
3	Logiciel initial. Valentin aime entendre « bravo ». Il exprime la joie en appuyant sur le contacteur, ce qui fausse les réponses.
4	Logiciel Initial. Valentin est fatigué et laisse tout défiler. (Le lendemain il est fiévreux.)
5	(Retour d'une hospitalisation) Logiciel initial mais réponse avec la tête pour nous indiquer quand cliquer. Le but est de limiter l'effort moteur qui avait engendré trop de difficultés à la séance 3 et 4. Valentin sait dire « oui » en avançant la tête en avant. Cela lui demande plus du temps. Il loupe les réponses correctes.
6	Mêmes exercices sans l'ordinateur pour essayer sans défilement. Doit dire « oui » en avançant la tête. Mais cette technique engendre des doutes. Lorsqu'il ne répond pas, veut-il dire « non » ? Ou ne sait-il pas ? De plus, il exprime nettement son désir de cliquer.
7	Nous réutilisons l'ordinateur. Mais le défilement est manuel pour lui laisser le temps de répondre avec la tête. Il s'ennuie. Lorsqu'on reprend le logiciel et le contacteur en fin de séance, il exprime sa joie. Mais le défilement pose à nouveau souci.
8	Nouveau logiciel sans défilement, avec des animations, de la musique et des bruitages sonores (ballons qui explosent) Il répond « oui » avec la tête et nous l'aidons à appuyer. Il est content mais trop crispé car excité. Ses mouvements de tête sont alors difficiles à interpréter.

9	Même logiciel avec moins d'animations. Les « oui » et « non » sont toujours difficiles à interpréter. Et Valentin semble vouloir répondre plus vite que d'habitude. Il a envie de cliquer.
10	Même ajustement avec utilisation du contacteur. Il nous indique par une pression qu'il souhaite appuyer. Mais malgré nos consignes, il répond de diverses manières (tête en avant, ou sourire, ou pression) ce qui rend l'interprétation difficile.
11	Dernière séance avec le logiciel initial car Valentin semble calme. Mais il exprime une lassitude de l'exercice.

Annexe n°2 :

	Ajustements de SIMON
Séance 1	Logiciel initial Simon comprend qu'il y a une consigne. Il comprend le lien avec le contacteur. Mais il semble en difficulté de coordonner le regard avec l'écran et le contacteur. Il caresse le contacteur placé sur son accoudoir, afin de mieux le localiser ce qui engendre des appuis par erreurs.
2	Logiciel initial avec variante de consigne pour la comparaison de couleurs (choix auditifs) et ajout de récompenses personnalisées. « Clique sur la même couleur » devient « Clique lorsque tu entends rouge/bleu/jaune ». Permet d'éviter à l'enfant de regarder l'écran lorsqu'il le souhaite. Mais il doit néanmoins cliquer lorsque « c'est pareil ». Les réponses « Bravo » ont été modifiées par des musiques qu'il apprécie particulièrement puisque la première séance ne semblait pas susciter l'engouement. Sa tête est maintenue par une mentonnière. Le contacteur est tenu manuellement par l'orthophoniste afin de l'approcher lorsqu'il le cherche. Simon fournit des efforts. Mais lorsqu'il devient spastique il lui est difficile de se rapprocher du contacteur.
3	Même matériel que la séance précédente (logiciel initial avec choix auditifs). Simon est concentré et regarde l'écran. Il manifeste des efforts. Il caresse toujours le contacteur qui est maintenu manuellement à sa droite par l'orthophoniste. Il l'enclenche parfois par erreur.
4	Même matériel. Simon est installé dans une poussette et le contacteur est posé devant lui sur la table afin de limiter les appuis par erreurs. Il est attentif. Ses intentions sont plus visibles mais Simon se mobilise très peu. A la fin de la séance, l'enfant fatigue et nous l'aidons oralement. Il répond « oui » et « non » à nos questions et semble confondre le bleu et le jaune. Nous décidons de poursuivre encore un peu avec le logiciel mais nous pensons à proposer un exercice manuel où il répondrait par « oui » ou par « non » dans quelques séances.
5	Dernière séance avec le logiciel. Nous essayons les mêmes exercices avec les formes afin de voir si les couleurs posent problème. Les résultats s'améliorent mais le contacteur décourage l'enfant.

6	Nous quittons l'ordinateur. Simon doit répondre « oui » ou « non » à nos questions. Nous lui présentons des pictogrammes très grands (format A4) de couleurs. Et nous lui posons la question : ces couleurs sont-elles pareilles ? Nous proposons le même exercice avec des formes. Nous proposons un exercice de désignation de formes. Parmi deux choix. « montre-moi le rond/carré/triangle.
7	Même séance. Avec beaucoup de mise en scène pour tenter d'obtenir son attention.
8	Présentation de photos avec deux personnes de l'entourage de l'enfant. Il doit répondre par « oui » ou « non » lorsqu'on lui demande « est-ce Sophie ? Est-ce Rita ». Puis nous lui présentons deux photos et lui demandons si ce sont les mêmes personnes.
9	Présentation de pictogrammes de formes. Simon doit répondre par oui ou par « non » aux questions « cette forme s'appelle-t-elle rond/carré/triangle ?
10	Comparaison de deux couleurs très distinctes (noir et jaune fluo). Ces couleurs sont-elles pareilles ?

Annexe n°3 :

Ajustements de BRUNO	
Séance 1	Logiciel initial. Bruno joue avec le contacteur. Il regarde le défilement.
2	Logiciel initial : Il clique par plaisir. A la fin de la séance semble comprendre qu'il doit cliquer pour arrêter le défilement.
3	Logiciel initial : Le début de la séance est réussi. Les appuis pour jouer sont moins fréquents.
4	Logiciel initial : Bruno cherche davantage à « répondre » mais parfois il loupe le contacteur. La concentration fluctue.
5	Logiciel avec choix auditifs afin de varier un peu. Bonne concentration en début de séance. On remarque des absences vers la fin.
6	Logiciel avec choix auditifs. Bruno n'est pas concentré.
7	Logiciel initial. Séance difficile, Bruno est inquiet et « ailleurs ». Il montre néanmoins des efforts et tente de cliquer à bon escient. Mais il loupe le contacteur et s'agace. La concentration fluctue.
8 et 9	On quitte l'informatique. Exercice de comparaison : « Montre-moi la même couleur ». Bruno a trois contacteurs de couleurs devant lui et doit cliquer. Cela permet d'ajuster l'intervention à la concentration de l'enfant et de maintenir son regard. Mais la précision motrice est parfois difficile, les contacteurs étant scotchés sur une planche devant lui. On continue avec de la reconnaissance de couleurs. On lui montre un carton. « Cette couleur s'appelle-t-elle (...) ? ». Bruno doit désigner les pictogrammes « oui » ou « non ».
10	Comparaison de couleurs par désignation de pictogrammes. Deux choix, un à gauche, un à droite, ce qui clarifie les réponses de l'enfant. On lui montre un carton, et la consigne est « Montre-moi la même couleur ». Désignation de couleurs par pictogrammes. « Montre-moi la couleur (...) ». Et l'enfant doit désigner son choix parmi deux possibilités éloignées les unes des autres.
11	Essais avec les formes. « Ces deux formes sont-elles pareilles ? » L'enfant désigne le pictogramme « oui » ou « non »

Annexe n°4 :

Corrections proposées à l'enfant à l'épreuve n°2 : désignation de couleur :

« Ce n'est pas la couleur JAUNE, clique sur le JAUNE comme : cette poudre, ce citron et ce poussin »



« Ce n'est pas la couleur BLEUE, clique sur le BLEU comme : ce bleuet, cette mer et cette poudre »



« Ce n'est pas la couleur ROUGE, clique sur le ROUGE comme : cette fleur, cette poudre et cette fraise. »



Mylène CHARBONNIER

Titre : Etude du potentiel d'apprentissage chez trois enfants et adolescents en situation de polyhandicap.

Résumé :

La notion de polyhandicap, association d'une déficience motrice et intellectuelle, met l'accent sur un état dont l'autonomie est considérablement réduite. Notre étude a pour objectif d'aborder la notion d'apprentissage cognitif avec ces enfants polyhandicapés et tenter de mettre en lumière les postulats d'une vie intérieure riche et d'un potentiel d'acquisition peu exploré.

Pour répondre à ces objectifs nous avons élaboré un protocole d'expérimentation par le biais d'un logiciel informatique. Composé de quatre épreuves de comparaison et d'identification de formes et de couleurs, il a été proposé à deux enfants et un adolescent polyhandicapés sur plusieurs mois, pendant 10 séances. Nous souhaitons observer l'évolution de leurs résultats aux épreuves, de leur comportement et de leur adhésion à l'outil informatisé.

Les résultats ne permettent pas d'admettre une généralité quant aux possibilités des enfants en situation de polyhandicap. Les séances ont été concluantes pour l'un, avec l'obtention d'une acquisition et d'une généralisation du concept à d'autres items. Les possibilités de mémorisation de connaissances voire de compréhension se sont avérées plus difficiles pour les deux autres protagonistes. Parallèlement, le logiciel informatique est un outil précieux mais possède certaines limites.

Cette recherche contribue à promouvoir l'intérêt d'être créatif dans ce domaine particulier du polyhandicap où les progrès sont possibles dès lors que l'adulte s'implique minutieusement dans l'observation et l'ajustement. La création d'outils personnalisés grâce à l'informatique est également un domaine à exploiter à de nombreux desseins.

Mots clés : Acquisition – Polyhandicap – Informatique - Rééducation, enfants (3 à 12 ans)

Mémoire soutenu à l'Université de Franche-Comté – UFR SMP – Orthophonie

Le : 7 juillet 2015

Maître de Mémoire : Rita DAUBISSE - Orthophoniste

JURY :

Rita DAUBISSE - Orthophoniste

Gwendoline VARIN - Orthophoniste

Sophie DERRIER - Orthophoniste