



**La communication des élèves avec polyhandicap  
en contexte de classe – étude des interactions  
entre pairs et entre élève/adulte au sein du groupe  
pédagogique  
(POLYCOM)**

**Rapport de recherche**

**Responsables Scientifiques**

**Danièle Toubert-Duffort**, Maître de Conférences en Psychologie clinique  
**Minna Puustinen**, Professeure en Sciences de l'Éducation et de la Formation  
UR GRHAPES

**Coordinatrices du projet**

**Sabine Zorn**, Docteure en Psychologie  
**Esther Atlan**, Doctorante en Psychologie  
UR GRHAPES



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



**Suresnes  
Mai 2022**

# Sommaire

Remerciements .....	4
I. CONTEXTE DE LA RECHERCHE.....	5
1.1. Cadre général .....	5
1.2. Cadre théorique .....	5
II. RAPPEL DES OBJECTIFS.....	7
2.1. Objectifs principaux.....	8
2.2. Objectif secondaire .....	8
III. DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE .....	9
3.1. Type d'étude .....	9
3.2. Population.....	10
3.3. Méthodologies utilisées.....	13
3.4. Procédure .....	14
3.5. Gestion des données .....	17
3.6. Traitement et analyse des données .....	17
3.6.1. Données issues de la démarche participative.....	17
3.6.2. Traitement des données vidéo, lors de la seconde phase .....	18
IV. RÉSULTATS SIGNIFICATIFS.....	18
4.1. État de l'art des méthodologies d'observation et d'évaluation de la communication des élèves en situation de polyhandicap en contexte scolaire .....	18
4.1.1. Recherche documentaire.....	18
4.1.2. Les apports de la revue de l'art.....	20
4.2. Élaboration d'outils méthodologiques.....	21
4.2.1. Guide d'observation permettant une analyse des modalités de communication des élèves avec polyhandicap, en « regards croisés » parents-professionnels.....	21
4.2.2. Élaboration d'une grille d'observation des données vidéo brutes .....	23
4.3. Réponses aux questions de recherche .....	27
4.3.1. La description clinique des 10 jeunes du projet Polycom .....	27
4.3.2. Les modalités de communication de l'élève avec polyhandicap en contexte de classe.....	30
4.3.3. Les interactions impliquant des élèves en situation de polyhandicap en contexte de classe.....	35
4.3.4. L'interaction entre adulte et élève(s) avec polyhandicap : des enjeux d'ajustement, d'harmonisation affective (accordage) et de transformation.....	40
4.3.5. Comment caractériser les interventions des professionnels en contexte de classe lors des situations de communication ? .....	47

4.3.6. Point de vue des parents et des professionnels lors des focus-group, avant et après l'analyse en regards croisés .....	51
4.3.6.1. Résultats des focus groups avant l'analyse en regards croisés.....	51
4.3.6.2. Résultats des focus groups après l'analyse en regards croisés.....	57
4.3.6.3. Points à retenir .....	62
V. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE .....	63
5.1. Difficultés au démarrage du projet.....	63
5.2. Difficultés liées à la situation sanitaire et aménagements du protocole pour maintenir la dimension participative.....	64
VI. INTERACTIONS ENTRE LES ÉQUIPES, ET EFFORTS EN MATIÈRE D'INTERDISCIPLINARITÉ .....	65
VII. APPORTS POUR LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE PRODUCTION DE CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES .....	66
VIII. PERSPECTIVES EN TERMES D'AIDE À LA DÉCISION POUR L'ACTION PUBLIQUE...	68
IX. STRATEGIE DE VALORISATION SCIENTIFIQUE ET DE DIFFUSION DES RÉSULTATS.	69
CONCLUSION .....	71
BIBLIOGRAPHIE.....	73

## Remerciements

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

- Les parents, pour leur confiance, leur précieux concours et leur investissement tout au long de la recherche. Les rencontrer et travailler avec eux a contribué à enrichir notre regard sur le polyhandicap.
- Les professionnels et les enseignants en formation, pour leurs regards affutés, leurs questionnements, leur sensibilité et leur soutien. Élaborer avec eux a constitué un véritable enrichissement.
- Juliene Madureira-Ferreira (Université de Tampere, Finlande) et Philippe Trémolières (enseignant spécialisé) pour leurs retours sur notre travail, en particulier dans la phase d'élaboration puis d'expérimentation de la grille d'analyse des situations de communication.
- Nicolas Sempere (IME Les Cerisiers, CESAP) pour son implication facilitatrice dans l'organisation du travail conjoint entre les professionnels de son établissement, les parents et les chercheurs.

Sans l'implication conjointe des parents et des professionnels, cette recherche n'aurait pu aboutir. Les résultats qu'elle a permis d'obtenir, en particulier l'élaboration puis l'expérimentation d'un guide d'analyse des situations de communication, en contexte scolaire, sont le fruit d'une étroite collaboration entre professionnels, chercheurs et parents.

# I. CONTEXTE DE LA RECHERCHE

## 1.1. Cadre général

Le projet Polycom fait suite à une précédente étude, Polyscol, financée par la CNSA et menée à l'INSHEA sous la direction de Danièle Toubert-Duffort<sup>1</sup>. Polyscol visait à étudier l'adéquation de l'offre de scolarisation avec les besoins d'apprentissage des jeunes en situation de polyhandicap<sup>2</sup>. Il s'agissait de 23 jeunes âgés de 4 à 14 ans scolarisés en unités d'enseignement localisées en institution médico-sociale. Dans le cadre de cette étude menée dans cinq unités d'enseignement, les membres de l'équipe ont cherché à identifier les processus cognitifs et socio-émotionnels mobilisés chez ces élèves, en contexte écologique de classe, et étudié le « cadre-dispositif » dans lequel les réponses à leurs besoins éducatifs particuliers ont été mises en œuvre. La recherche s'est appuyée sur une démarche participative qui a mobilisé à la fois les équipes de professionnels (enseignants, éducateurs, psychologues, kinésithérapeutes, aides médico-psychologique...) et les parents dans le but de rendre la pédagogie accessible à des élèves en situation de polyhandicap.

Dans le projet Polycom, il s'est agi **de réaliser une analyse secondaire des données filmées recueillies lors du projet Polyscol, pour étudier spécifiquement les processus de communication impliquant des élèves en situation de polyhandicap dans un groupe pédagogique.**

## 1.2. Cadre théorique

Les modalités de communication des personnes en situation de polyhandicap sont le plus souvent idiosyncrasiques. Elles s'expriment par des signes subtils (mouvements des yeux, mobilisation tonique, vocalisations...) souvent difficiles à repérer, et leurs réactions peuvent être décalées dans le temps. De ce fait, le processus communicatif est entravé par la difficulté à repérer ces signes ou à les comprendre (Grove et al. 1999). En outre, il est difficile pour la personne en situation de polyhandicap d'être active dans les situations d'interaction car elle est limitée dans ses actions et réactions par l'existence de déficiences motrices et sensorielles. De plus, les professionnels ont tendance à initier et contrôler les interactions (Bocéréan & Musiol, 2007 ; Bunning et al. 2013) et à être plus directifs dans leurs modalités de communication du fait de l'apparente absence de réponse, du temps de latence ou des difficultés de compréhension. Ainsi l'analyse des actes de langage des professionnels montre qu'ils varient peu dans le but de favoriser l'intercompréhension, ce qui risque de réduire les possibilités d'échanges (Bocéréan & Musiol, 2007). D'autres recherches ont montré que même si les personnes en situation de polyhandicap initient des actions et/ou des interactions dans le cadre de la classe (ou ailleurs), les professionnels ne les repèrent pas forcément ou n'y répondent pas (Detraux, 1987 ; Houghton et al. 1987). La prise en compte des initiatives et activités des jeunes commence pourtant par l'identification, chez l'élève en situation de polyhandicap, de ses démarches

---

<sup>1</sup> Voir Toubert-Duffort et al. (2018 ; <https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-02015513>) pour le rapport final du projet Polyscol. Voir Toubert-Duffort et Atlan (2020), pour un numéro spécial issu du colloque international organisé dans le cadre du projet Polyscol.

<sup>2</sup> « 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 relations » (annexe XXIV ter du décret du 29/10/1989).

intentionnelles et spontanées de communication (Antaki et al., 2017 ; Chard & Roulin, 2015). Le discours des professionnels assez directif et pas toujours adapté au niveau de communication du partenaire (McConkey et al., 1999 ; Prain et al., 2010) constitue un obstacle au développement de la communication en contexte scolaire.

Dans le projet Polyscol, les processus sous-jacents aux apprentissages pour des élèves en situation de polyhandicap, scolarisés dans le cadre d'unités d'enseignement en institution médico-sociale ont été interrogés. Cela a permis de mettre en évidence la place prépondérante des échanges émotionnels et corporels dans la communication avec ces jeunes (*cf.* Cataix-Nègre, 2017). Cette communication particulière ne s'appuie pas sur les émotions primaires socialement identifiées (Camélio, 2006). Elle privilégie un « langage privé » (Mellier, 2006), permettant d'établir un code non verbal entre l'enfant et son interlocuteur, dans un tissage émotionnel entre deux subjectivités. L'intention de communiquer se manifeste sous des formes parfois difficiles à décoder : des sons, des mimiques, des gestes ou des manifestations corporelles ou comportementales, discrètes ou au contraire très massives (Toubert-Duffort, 2020). Dans un tel contexte, les difficultés à interpréter les signes de communication du jeune en situation de polyhandicap (dont le répertoire socio-émotionnel et corporel) constituent un point d'achoppement au développement de ses apprentissages.

La capacité à prendre conscience des stratégies d'interrelation avec la personne en situation de polyhandicap, le contexte dans lequel celles-ci se déroulent ainsi que la perception que l'on a d'elle, sont autant de variables qui interviennent dans les potentialités d'expression de leurs compétences et dans les apprentissages (Neerinx & Maes, 2016). Par ailleurs, la situation de polyhandicap fait aussi obstacle aux échanges entre pairs (Nijs et al., 2015b). Les aménagements proposés en classe, notamment l'installation du jeune, la posture des partenaires de communication et l'aménagement de l'espace, peuvent également représenter une entrave aux possibilités de communication et d'interaction (ou *a contrario* soutenir les potentialités), et constituent donc un prérequis dans l'analyse de ces processus (Arthur-Kelly et al., 2007 ; Kamstra et al., 2018). Nous les considérons donc comme des éléments à prendre en compte dans l'analyse des interactions.

La communauté scientifique s'accorde sur la nécessité d'une approche multifactorielle, se situant hors d'une logique de causalité linéaire (Ouss, 2019) et prenant en compte la complexité des situations de communication dans l'analyse des interactions et de la dynamique des échanges. Cependant, peu de travaux explorent les processus mobilisés par la personne en situation de polyhandicap **en contexte écologique d'apprentissage**, la plupart des recherches s'appuyant sur des dispositifs expérimentaux.

Ce travail, qui se situe à la croisée de la psychologie clinique et des sciences de l'éducation et de la formation, s'intéresse à l'élève en situation de polyhandicap, en tant que sujet apprenant singulier (avec son histoire et sa subjectivité propre aussi difficile d'accès soit-elle), et à ce qui se joue pour lui en contexte d'apprentissages scolaires. Dans cette perspective, c'est dans l'interrelation avec son environnement humain que le sujet peut naître à lui-même, contre ou malgré le contexte dé-subjectivant du polyhandicap. Il est possible de considérer, au regard des différents travaux recensés qu'il ne suffit pas de construire un cadre, de solliciter les actions et les interactions pour que l'élève en situation de polyhandicap puisse en tirer profit sur le plan de la communication, et que s'instaure une interrelation fonctionnelle. L'originalité du projet Polycom a consisté à appréhender les modalités de communication des jeunes en situation de

polyhandicap, à partir d'une analyse de leurs comportements en contexte écologique d'interaction en classe. C'est dans cette perspective que les aménagements proposés dans le cadre de la classe ont été questionnés : comment les élèves sont-ils installés ? Ces installations soutiennent-elles ou non les interactions ? La question de la communication et des interactions étant indissociable de l'environnement dans lequel les jeunes évoluent, les analyses ont été développées sur deux axes complémentaires :

- un axe centré sur les jeunes et les interactions dans lesquelles ils sont engagés : modalités de communication, notamment non-verbales car reconnues comme particulièrement importantes dans le processus de co-régulation de la communication (Olsson, 2004), interactions initiées ou non par les jeunes, avec des pairs ou avec des adultes, analyse du processus interactif ;
- un axe centré sur le contexte pédagogique (contexte relationnel et matériel) dans lequel la communication entre élèves et entre élève/adulte se développe : analyse du discours des enseignants, installation des jeunes dans la classe, utilisation d'outils d'aide à la communication.

## II. RAPPEL DES OBJECTIFS

La bonne connaissance des modalités de communication non verbales par le professionnel, qu'elles soient corporelles, gestuelles, faciales (mimiques et expressions du visage) ou qu'elles reposent sur le ton et le son de la voix, constitue l'une des conditions majeures pour communiquer avec le jeune en situation de polyhandicap. Favoriser l'élaboration de « projets personnalisés de communication » pour les personnes en situation de polyhandicap (Crunelle, 2018) reste donc aujourd'hui un enjeu majeur, avec le développement d'une culture commune entre les différents professionnels de l'éducation et les parents pour évaluer, reconnaître et faciliter la communication. Par ailleurs, de nombreux travaux insistent sur le manque d'interactions entre pairs en classe, en particulier en contexte spécialisé, les professionnels privilégiant les relations interindividuelles et duales avec les jeunes, et s'appuyant insuffisamment sur la présence des pairs en situation de polyhandicap, et la dynamique du groupe (Kamstra et al., 2018).

Dans le cadre de la recherche Polyscol, les analyses des données filmées ont porté, de manière prioritaire, sur l'analyse des processus sociocognitifs et socio-émotionnels individuels mobilisés en contexte de classe. Toutefois, comme évoqué plus haut, quelques résultats concernant les processus de communication ont également pu être mis en évidence :

- la qualité des échanges émotionnels et corporels prend une place prépondérante dans la communication ;
- l'intention de communiquer se manifeste sous différentes formes, mais reste difficile à décoder ;
- les difficultés à interpréter les signes discrets de communication (dont le répertoire socio-émotionnel et corporel) du jeune en situation de polyhandicap constituent un point d'achoppement au développement de ses apprentissages ;
- enfin, les moyens augmentatifs et alternatifs de communication sont insuffisamment utilisés par les enseignants en contexte de classe, malgré leur importance compte tenu de l'absence de langage verbal et des difficultés d'interprétation.

Ces premiers résultats nous ont incités à reprendre l'ensemble des données filmées brutes pour une analyse secondaire visant plus spécifiquement la communication entre pairs et entre

enseignant(s) et élève(s) en situation de polyhandicap.

## **2.1. Objectifs principaux**

L'objectif principal de cette recherche, à partir d'une analyse secondaire des données filmées recueillies dans Polyscol, était de parvenir à une meilleure compréhension des processus de communication au sein du groupe classe, entre pairs, et entre élève en situation de polyhandicap et adulte, afin d'envisager les conditions les plus favorables aux interactions, qu'elles soient spontanées ou initiées. Pour atteindre cet objectif, des objectifs opérationnels ont été définis :

### **Objectif 1 : Analyser les processus de communication spontanés ou initiés, en contexte écologique de classe**

- Examiner les modèles théoriques et les stratégies d'évaluation des processus de communication de la personne en situation de polyhandicap (revue de l'art) ;
- Identifier les démarches et les stratégies de communication significatives et intentionnelles de l'élève en situation de polyhandicap, en contexte de classe (étude des modalités de communication en réception et en émission, verbales et non-verbales) ;
- Étudier, du point de vue quantitatif et qualitatif, les interactions initiées par les jeunes, envers leurs pairs ou envers les professionnels, ainsi que l'absence d'interaction qui constitue aussi un acte de communication ;
- Étudier, du point de vue quantitatif et qualitatif, les interactions entre pairs, et les interactions entre élève et adulte initiées par les professionnels.

### **Objectif 2 : Évaluer les conditions favorisant (ou non) la communication et les interactions en contexte de classe**

- Étudier les aménagements proposés (installation des jeunes) et analyser leur efficience (ou non) au regard de la communication ;
- Étudier les modalités de compensation, les adaptations et les outils favorisant la communication utilisés dans le cadre de la classe ;
- Étudier les modalités d'étayage entre professionnels au bénéfice des processus de communication et d'interaction avec (et entre) les élèves.

Il était attendu que la situation pédagogique offre, avec la coprésence des pairs et le cadre du petit groupe, des possibilités de reconnaissance d'autrui, d'échange (spontané ou non), d'interrelation, d'imitation et d'identification multiples et renouvelées, si toutefois l'environnement prend en compte cette dimension sociale et s'appuie sur des démarches, aides humaines, et outils adaptés aux besoins spécifiques de communication de ces élèves.

## **2.2. Objectif secondaire**

L'objectif secondaire du projet Polycom était de développer une méthodologie d'analyse des processus de communication qui favorise une culture commune de communication entre professionnels et parents et de faire évoluer les pratiques des professionnels dans le sens d'une plus grande prise en compte des interactions entre élèves et professionnels en milieu spécialisé. Il s'est donc agi de :

- construire une culture de communication commune aux professionnels, aux parents et aux chercheurs pour évaluer la communication (constitution d'une grille, développement d'une méthodologie dite en regards croisés) ;



- former, par la recherche, des professionnels dits « novices »<sup>3</sup>, à la démarche d'observation et d'évaluation des processus de communication ;
- recueillir et analyser le point de vue des parents et des professionnels concernant la démarche d'analyse en regards croisés ;
- étudier l'impact de la participation à la recherche sur les parents et les professionnels, à partir de ce qu'ils en ont dit dans le cadre de *focus group*.

### III. DISPOSITIF MÉTHODOLOGIQUE

#### 3.1. Type d'étude

À des chercheurs de l'INSHEA, Danièle Toubert-Duffort, Minna Puustinen, Nathalie Lewi-Dumont et Esther Atlan ayant participé au projet précédent (Polyscol), se sont adjoint d'autres chercheurs dont les travaux portent plus spécifiquement sur les situations d'interaction en contexte de handicap, Sabine Zorn, Karine Martel et Philippe Garnier. Cela a permis de bénéficier de la dynamique initiée lors du projet Polyscol et de capitaliser les connaissances, tout en impliquant de nouveaux partenaires extérieurs à l'INSHEA : Anne Boissel et Jean-Michel Coq, Université de Rouen ; Michel Musiol, Université de Nancy II.

Le projet Polycom a comporté deux types d'approches :

- Une **approche interdisciplinaire et participative** (déjà expérimentée dans le cadre de Polyscol) pour identifier les démarches et les stratégies de communication significatives et intentionnelles de l'élève en situation de polyhandicap, et analyser ses processus de communication : les observations et confrontations des points de vue sur les données filmées se sont faites lors des réunions dites en regards croisés, c'est-à-dire impliquant à la fois chercheurs, professionnels et parents des jeunes concernés, à partir d'un guide d'observation commun. Les parents et les professionnels connaissant les jeunes filmés dans le cadre du projet Polyscol ont été sollicités pour ces réunions, ainsi que d'autres professionnels volontaires. Cette approche interdisciplinaire et participative a également été analysée du point de vue des participants, dans le cadre de deux focus groups (un premier en amont de la réunion en regards croisés, un second après).
- Une **approche classique en sciences humaines** pour analyser les interactions, à partir d'un matériel plus large que précédemment : une fois l'ensemble des réunions en regards croisés réalisées, les chercheurs ont utilisé le guide d'observation développé à partir de l'état de l'art (cf. par exemple les travaux d'Arthur-Kelly et al., 2007 ; Kamstra et al., 2018 ; Nijs & Maes, 2014 ; Nijs et al., 2015a, 2015b) pour mener l'analyse des séances filmées à l'aide du logiciel ELAN<sup>4</sup> (cf. méthodologie ci-dessous).

L'étude a été multicentrique et a porté sur deux groupes cibles :

<sup>3</sup> Nous entendons par le terme « novice » un professionnel qui travaille dans le champ du polyhandicap mais ne connaît pas le jeune. Pour plus de détails, voir « Population » ci-dessous.

<sup>4</sup> ELAN (Version 6.3) [Computer software]. (2022). Nijmegen: Max Planck Institute for Psycholinguistics, The Language Archive. Retrieved from <https://archive.mpi.nl/tla/elan>

- les jeunes en situation de polyhandicap, en contexte écologique de classe et leurs enseignants qui ont été filmés dans le cadre du premier projet, Polyscol (objectif principal) ;
- les professionnels et les parents volontaires participant à l'analyse en regards croisés des données (objectif secondaire).

Les données filmées (des jeunes en situation de polyhandicap en classe) ont été recueillies dans cinq établissements différents, situés en régions Ile-de-France et Hauts-de-France. L'essentiel du travail s'est appuyé sur l'analyse de ces données filmées, recueillies dans le cadre du projet Polyscol, et qui ont déjà fait l'objet d'une « déclaration normale » auprès de la CNIL (autorisation N° 1856015) et d'une première analyse. Seul l'objectif secondaire du projet Polycom a impliqué le recueil de nouvelles données (focus group) et un nouveau groupe de participants (professionnels et parents volontaires).

Le projet Polycom a fait l'objet de deux évaluations par le comité d'éthique de Lille, et reçu **un avis favorable le 13/04/2021, sous la référence 2021-485-S92 et le sigle POLYCOM2**. La deuxième évaluation a porté sur une deuxième version du projet comprenant les réaménagements de la procédure que le contexte de la pandémie par le COVID 19 nous a contraints à envisager. En effet toutes les rencontres entre chercheurs, parents et professionnels se sont faites à distance contrairement à ce qui avait été initialement envisagé.

### 3.2. Population

Dans cette partie, nous distinguons le public cible du projet Polycom des participants de ce même projet.

**Le public cible** était constitué **d'enfants et d'adolescents en situation de polyhandicap** âgés de 4 à 14 ans au moment du début du recueil de données du projet Polyscol et qui fréquentaient, à l'époque, un établissement médico-social doté d'une unité d'enseignement, **et des professionnels qui interagissaient avec eux en classe**. Tous ont été filmés en contexte écologique de classe, lors de trois séances pédagogiques espacées dans le temps, sur une année scolaire.

*Les critères d'inclusion des jeunes dans le projet Polyscol étaient que :*

- ils présentaient « un dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquences de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficacité motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain » (cf. critère lié à la définition du polyhandicap par le Groupe Polyhandicap France) ;
- il était impossible de définir un niveau intellectuel par des tests standardisés ;
- ils avaient peu ou pas de compréhension du langage verbal, pas d'accès aux interactions d'ordre symbolique, aucune capacité à se gérer par eux-mêmes (cf. critère de définition du polyhandicap) ;
- en sus des déficits sensoriels, ils présentaient un risque élevé de complications sur le plan de leur santé, ce qui en faisait des personnes vulnérables (cf. critère de définition du polyhandicap) ;

*Les critères d'inclusion supplémentaires des jeunes dans le cadre du projet Polycom ont été que :*

- des entretiens concernant les modalités de communication des jeunes avaient été menés avec leurs parents dans le cadre du projet Polyscol ;
- les parents ont donné leur accord pour une analyse secondaire des données filmées Polyscol et leur propre participation au projet Polycom **ou** les parents ont donné leur accord pour une analyse secondaire des données filmées Polyscol et deux professionnels connaissant le jeune étaient disponibles et ont donné leur accord pour participer au projet Polycom.

Au vu des critères énoncés, jusqu'à 15 jeunes pouvaient participer à la recherche Polycom. Mais nous n'avons pu en retenir que 10, compte tenu des difficultés liées à la situation sanitaire (pour plus de détails sur ces difficultés, voir « Difficultés rencontrées et solutions mises en œuvre »).

Quant aux 27 participants du projet Polycom, il s'est agi des parents des jeunes mentionnés ci-dessus, de 9 professionnels (enseignants, éducateurs) ayant précédemment participé au projet Polyscol et/ou connaissant les jeunes (un professionnel a participé à l'analyse des données filmées de deux élèves de son établissement), ainsi que de 18 participants experts du polyhandicap mais « novices » par rapport à la connaissance du jeune qu'ils ont eu à observer (voir Tableau 1). Ces participants dits « novices » sont essentiellement des enseignants : 15 enseignants spécialisés titulaires d'un Capa-SH ou d'un Cappei participant au stage MFIN<sup>5</sup> polyhandicap dispensé à l'INSHEA en 2019-2020 ou 2020-2021, une psychomotricienne) ainsi que deux parents d'enfants en situation de polyhandicap (enfants n'ayant pas participé au projet Polyscol ou Polycom).

S'agissant des 27 participants au projet Polycom, le seul critère d'inclusion a été qu'ils consentent à participer à la recherche. Nous avons distingué les parents et professionnels connaissant le jeune, et ceux ne le connaissant pas, désignés comme « novices ».

---

<sup>5</sup> Module de formation d'initiative nationale : stage de formation continue destiné aux professionnels de l'Éducation nationale.

**Tableau 1.** *Composition des groupes de participants aux dix réunions d'analyse en regards croisés (d'après Atlan et al., soumis)<sup>6</sup>*

Élève <sup>a</sup>	Participants						Chercheur	Total
	Parent du jeune	Autre parent dit « novice » <sup>b</sup>	Enseignant du jeune <sup>c</sup>	Enseignant « novice »	Autre professionnel	Autre professionnel « novice »		
Agathe	1	-	1	-	-	1	2	5
Mona	-	1	1	3	-	-	2	7
Jules	1	-	-	2	1	-	2	6
Jeanne	1	-	1	1	-	-	2	5
Éléonore	-	-	-	2	1	-	2	5
Talia	-	-	1	1	1	-	2	5
Gabrielle	1	-	1	2	-	-	2	6
Inès	1	-	-	1	1	-	2	5
Nohlan	-	-	1	2	-	-	2	5
Colin	1	-	-	3	-	-	2	6

<sup>6</sup> Les prénoms ont été modifiés. <sup>b</sup> Seuls six parents sur les dix engagés dans le projet ont pu effectivement participer aux réunions en regards croisés. <sup>c</sup> Un des enseignants a participé à deux réunions en regards croisés.

### 3.3. Méthodologies utilisées

#### ○ Méthodologie participative

La démarche de recherche participative utilisée dans le projet Polycom implique que participants et chercheurs soient engagés ensemble dans la production de nouvelles connaissances. C'est pourquoi cette démarche suppose un long temps de travail entre chercheurs, parents et professionnels, afin d'expliquer la nature de la démarche, d'ajuster le dispositif aux contraintes des participants et d'établir une relation de confiance. Les parents ont été sollicités pour donner leur autorisation pour la poursuite de l'analyse des données filmées qui impliquent leur enfant, ainsi que pour leur propre participation aux réunions présentées ci-dessous. En l'absence de langage chez les jeunes concernés par la recherche Polycom, ce sont également eux, en tant que représentants légaux, qui ont donné leur accord écrit pour l'utilisation des données concernant leur enfant, et recueilli l'assentiment de leur enfant.

Les enseignants filmés lors du projet Polyscol ainsi que leurs collègues ayant participé aux temps de classes ont tous été contactés pour obtenir leur autorisation pour la poursuite de l'analyse secondaire des données (analyse de leur discours en contexte de classe), mais aussi pour participer à la démarche d'analyse en regards croisés et aux *focus-group*. Tous ont donné leur accord pour la poursuite de l'analyse secondaire des données, mais en raison de changements d'établissements ou de contraintes d'emploi du temps, seul quatre ont pu participer à la démarche d'analyse en regards croisés.

#### ○ Méthodologie d'analyse dite en regards croisés

Une réunion en regards croisés consiste, suite au visionnage des situations filmées, en une discussion permettant de mieux objectiver un travail d'observation, grâce à la confrontation des regards de différents acteurs impliqués auprès du jeune en situation de polyhandicap (Atlan et al., 2020). Concrètement, chaque adulte (parent, professionnel) observe un jeune à la fois à l'aide d'un guide d'observation (temps individuel de visionnage en amont) puis est invité à rendre compte de ses observations en les contextualisant, et éventuellement à faire des hypothèses interprétatives les concernant. Ces réunions ont été animées par deux chercheurs (pour plus de détails, voir Tableau 1 et Procédure).

#### ○ Méthodologie des *focus group*

Un *focus group* est un entretien collectif qui permet des « discussions de groupe ouvertes, organisées dans le but de cerner un sujet ou une série de questions pertinentes pour une recherche » (Kitzinger et al., 2004, p. 237). C'est un moyen aisé de collecter des données qualitatives. Cette procédure par groupes plutôt qu'en individuel a pour premier intérêt de permettre des associations d'idées riches. De plus, elle favorise les échanges et permet d'avoir des regards différents sur des thématiques peu développées (ici, la communication des jeunes en situation de polyhandicap). Plus largement dans la recherche Polycom, les *focus group* avaient pour objectif de recueillir et de partager les apports de la méthodologie en regards croisés du point de vue des participants et des ouvertures de cette méthodologie dans le cadre de la scolarisation des jeunes en situation de polyhandicap. Ces réunions ont été animées par Anne Boissel et Jean Michel Coq, enseignants-chercheurs à l'université de Rouen (laboratoire CRFDP), et Esther Atlan et Sabine Zorn, les deux coordinatrices du projet, tous formés à cette méthodologie. Des étudiants de Master de psychologie clinique sous leur direction et en stage

« recherche » ont complété l'équipe d'investigation en décryptant puis participant à l'analyse des données issues des *focus group*.

- Méthodologie de recueil des données filmées dans Polyscol

Lors du précédent projet Polyscol, un dispositif de captation vidéo et audio spécifique avait été mis en place avec l'aide de l'Unité de productions audiovisuelles et multimédia (UPAM) de l'INSHEA afin de recueillir des données vidéo de qualité pour l'analyse fine des séances pédagogiques. Ce dispositif consistait à se centrer sur chacun des jeunes et sur l'ensemble de la séance. Concrètement, trois caméras ont été installées dans la salle de classe, pour chaque séance filmée : l'une filmait en plan large l'ensemble de la séance et les deux autres étaient centrées sur les jeunes. Des micros-cravates ont été portés par les enseignants et des micros filaires ont été placés dans la salle de classe afin d'optimiser la captation audio. La Figure 1 présente de manière synthétique le dispositif de captation vidéo et audio utilisé. Un professionnel de l'UPAM s'est chargé de toutes les captations vidéo et audio.



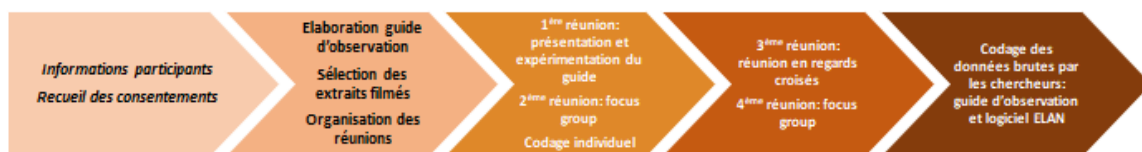
**Figure 1.** Le dispositif de captation vidéo et audio utilisé lors du projet Polyscol

Dans le cadre du projet Polycom, nous avons retenu les données filmées qui concernent le jeune observé et celles en plan large qui permettent une vision de l'ensemble du déroulement de la séance de classe et de son aménagement.

### 3.4. Procédure

Après l'obtention des consentements éclairés, les professionnels et les parents ont été sollicités pour **quatre réunions en présence des chercheurs** (une réunion de présentation, une réunion dite « en regards croisés » et deux focus group) et **un temps de travail individuel** (en amont de la réunion en regards croisés). Les réunions se sont déroulées à distance en raison du contexte sanitaire alors que le temps de travail individuel a été organisé de manière autonome par chaque participant.

Plus précisément, le déroulement de l'étude a été le suivant (cf. Figure 2) :



**Figure 2.** *Présentation schématique du déroulement du projet Polycom*

En amont des quatre réunions :

- Envoi aux participants d'une lettre d'information et des formulaires de demande de consentement ; recueil de leurs consentements éclairés ;
- Choix d'extraits de films (ne dépassant pas 5 minutes) à partir des critères suivants issus de la littérature scientifique :
  - les extraits choisis contiennent des interactions ou des échanges (Beaudichon et al., 1988) entre les jeunes et les personnes présentes en classe<sup>7</sup> ;
  - les situations sélectionnées impliquent des partenaires (adultes, pairs) et des activités variées (rituels, séances pédagogiques en collectif, temps d'activité individuelle ; Arthur-Kelly et al., 2007 ; Harding et al., 2011) ;
  - les conditions d'observation sont optimales : il est possible de voir et d'entendre distinctement les personnes engagées dans l'interaction dans les extraits choisis (Petry & Maes, 2006).
- Retranscription des verbatim des extraits de film retenus ;
- Élaboration d'un guide d'observation à partir d'une revue de littérature internationale. Il comprend plusieurs parties :
  - une explicitation de la démarche à suivre et une description du contexte ;
  - une grille d'analyse des comportements (verbaux et non verbaux) des jeunes et des professionnels ;
  - la transcription d'un extrait vidéo, inclus dans un tableau permettant d'annoter les comportements des jeunes et des professionnels et d'en proposer des interprétations à l'aide de la grille d'analyse citée ci-dessus.
- Expérimentation du guide d'observation auprès d'un groupe comprenant : un (ou des) enseignant(s) travaillant auprès de jeunes en situation de polyhandicap, un parent (ne participant pas à la recherche) et un chercheur extérieur à la recherche ; puis réajustement du guide, de manière à le rendre opérationnel au début de l'étude.
- Constitution et organisation des groupes pour les réunions. Les personnes qui ont participé aux réunions étaient : au minimum une personne connaissant le jeune (le ou

<sup>7</sup> Étant donné qu'un de nos objectifs était d'expérimenter le guide d'observation, ces extraits devaient nous permettre d'observer des interactions entre les jeunes en situation de polyhandicap et leur entourage (nous avons par exemple exclu les temps où le jeune dort).

les parents du jeune et/ou un ou deux professionnels connaissant le jeune), un professionnel formé au polyhandicap mais ne connaissant pas le jeune ainsi que deux chercheurs (soit 4 à 7 personnes).

Réunion d'information et de mise en situation (2 heures) :

- Présentation collective des objectifs de la recherche Polycom et des méthodologies utilisées (analyse en regards croisés, *focus group*), présentation des chercheurs et des participants (30 minutes) ;
- Présentation du guide d'observation, suivie d'un exercice de mise en situation : visionnage d'un extrait de 4 à 5 minutes d'une séance filmée (cf. critères de sélection ci-dessus) et présentation d'un exemple de codage, et discussion (45 minutes) ;
- Recueil des observations, questions, remarques... concernant le guide (30 minutes) ;
- Explicitation du temps de travail individuel à réaliser avant la réunion en regards croisés (15 minutes).

Premier focus group (2 heures) :

Il a été demandé aux participants comment, dans la vie quotidienne, ils communiquent avec leurs enfants ou avec leurs élèves en situation de polyhandicap, comment ces connaissances sont partagées et comment ils se représentent l'intérêt de partager ces connaissances avec d'autres parents et professionnels.

Temps de travail individuel (1 heure) :

- Envoi à chaque participant du guide d'observation et d'un extrait de film *via* un lien personnalisé et protégé (ce lien a été généré depuis « la Médiathèque » [<http://mediatheque.inshea.fr/>], qui est un espace sécurisé sur le serveur de l'INSHEA, protégé par un accès réservé aux responsables scientifiques et coordinatrices du projet) ;
- Visionnage et codage individuels de l'extrait de film à l'aide du guide d'observation.

La réunion dite en regards croisés (2 heures) :

- Retour sur l'observation individuelle (à l'aide du guide) et mutualisation (1 heure 30 minutes) :
  - Description du contexte et du contenu de l'interaction (cf. guide d'observation) ;
  - Confrontation des points de vue et élaboration d'hypothèses compréhensives.
- Synthèse collective (30 minutes) :
  - Proposition, par les deux chercheurs impliqués, d'une première synthèse des analyses produites, au regard des questions de recherche ;
  - Discussion collective en vue de valider la synthèse produite.

Lors de cette réunion, l'un des chercheurs s'est focalisé sur l'animation de la séance, l'autre sur la prise de notes et l'observation.

Second focus group (2 heures) :

Lors du second focus group, il a été demandé aux participants quelles nouvelles connaissances les réunions en regards croisés ont permis de mettre en évidence, et quelles applications de cette méthode seraient, à partir de leur expérience, utiles pour la scolarisation des enfants en situation de polyhandicap. Les deux *focus group* ont fait l'objet d'un enregistrement.



Phase dite « analyse des conditions favorisant (ou non) la communication et des interactions en contexte de classe » :

À l'issue des quatre réunions, l'analyse des données filmées a été poursuivie par l'équipe des chercheurs, de manière à interroger plus largement tous les actes de communication, y compris l'absence d'interaction. L'analyse a été étendue à l'ensemble des données (d'une durée de 45 minutes en moyenne pour chacun des 10 jeunes) de manière à étudier l'ensemble des interactions se déroulant en classe.

### **3.5. Gestion des données**

La liste d'identification code-nom participant, les consentements éclairés ainsi que les données matérielles (par exemple, les guides d'observation complétés par les professionnels et les parents lors des réunions en regards croisés) sont conservés dans une armoire fermée à clé prévue à cet effet et située dans le bureau de l'assistante du Grhapes à l'INSHEA. Quant aux données dématérialisées (fichiers de films, fichiers ELAN liés à l'analyse des films, fichiers vidéos des *focus group*...), elles ont été stockées sur l'espace sécurisé « Médiathèque » de l'INSHEA, avec un accès réservé aux seules responsables scientifiques et coordinatrices du projet Polycom.

### **3.6. Traitement et analyse des données**

#### ***3.6.1. Données issues de la démarche participative***

- Traitement des grilles de codage remplies par les participants

Une démarche qualitative a consisté à reprendre les grilles de codage réalisées par les professionnels et parents pour préparer les réunions en regards croisés (RRC). Ces grilles ont été reconsidérées uniquement par rapport aux annotations des comportements des jeunes. Le but était d'essayer de caractériser les sollicitations et réponses proposées par le jeune à partir de ce que les accompagnants percevaient de ses actions, gestes, et aussi de voir si le contexte scolaire permet ou non de favoriser une véritable mobilisation du jeune. Les relevés ont été effectués en nous appuyant sur les termes choisis par les personnes et relatifs à la grille proposée (cf. chapitre 4.2). Plusieurs dimensions ont été prises en compte, chacune comportant plusieurs « items ». Par exemple pour l'orientation du regard, on trouve les modalités suivantes : « regarde l'adulte tout en bougeant la tête (avance, lève, tourne) ou le corps », « regarde l'adulte (initiative ou réponse) », « regarde vers un objet », « regarde vers un pair », « regarde ailleurs », « regarde une partie de son propre corps », « regarde un expérimentateur ».

Les autres dimensions concernent les expressions communicatives orales et gestuelles, les mouvements du corps (avec ou sans objet, orientés vers une personne ou dirigés vers soi), les mimiques faciales et l'écoute.

Le nombre total de codeurs varie de 2 à 4 pour l'ensemble des jeunes (cf. Tableau 2).

**Tableau 2.** *Nombre de codeurs par jeune*

Jeune	Mona	Eléonore	Jules	Jeanne	Agathe	Inès	Nohlan	Talia	Colin	Gabrielle
Nombre de codeurs	4	3	4	3	2	3	2	3	4	3

Il s'agit ici d'une démarche exploratoire reposant sur les déclarations des observateurs participants. Soixante-deux grilles ont été reprises pour les 10 jeunes de l'étude, filmés à l'occasion de deux séances pédagogiques.

- Traitement des synthèses produites lors des RRC

À l'issue des 10 réunions en regards croisés (parent/professionnels/chercheurs), une synthèse écrite des analyses produites par les participants (de 5 à 7 selon les groupes, cf. Tableau 1) a été rédigée par les chercheurs impliqués dans la conduite de ce dispositif. L'ensemble des synthèses a fait l'objet d'une analyse de contenu.

- Traitement des focus group

La transcription des *focus group* a été réalisée par deux étudiants en Master de psychologie clinique de l'Université de Rouen, sous la responsabilité scientifique d'Anne Boissel. L'analyse de contenu thématique a été faite à l'aide du logiciel N'Vivo par les mêmes étudiantes.

### **3.6.2. Traitement des données vidéo, lors de la seconde phase**

Un codage a été réalisé sous ELAN<sup>8</sup>, à l'aide des grilles déjà expérimentées lors de la phase précédente (cf. chapitre 4.1), pour l'ensemble des interactions, et pour chacun des 10 jeunes de l'étude. Une analyse quantitative et qualitative fine des situations d'interaction en classe filmées a pu ainsi être réalisée à l'aide du logiciel ELAN qui est un instrument professionnel pour la création d'annotations complexes sur les ressources vidéo et audio. Il présente l'avantage de permettre la synchronisation des données filmées de plusieurs caméras simultanément.

## **IV. RÉSULTATS SIGNIFICATIFS**

### **4.1. État de l'art des méthodologies d'observation et d'évaluation de la communication des élèves en situation de polyhandicap en contexte scolaire**

#### **4.1.1. Recherche documentaire**

Neuf bases de données (*Academic search premier*, Cairn, Eric, Erudit, *Google scholar*, Pubpsych, Psycinfo, Pubmed, Science direct) ont été consultées en utilisant trois groupes de mots clés en français et en anglais : polyhandicap/PIMD, communication/interaction, apprentissage/éducation.

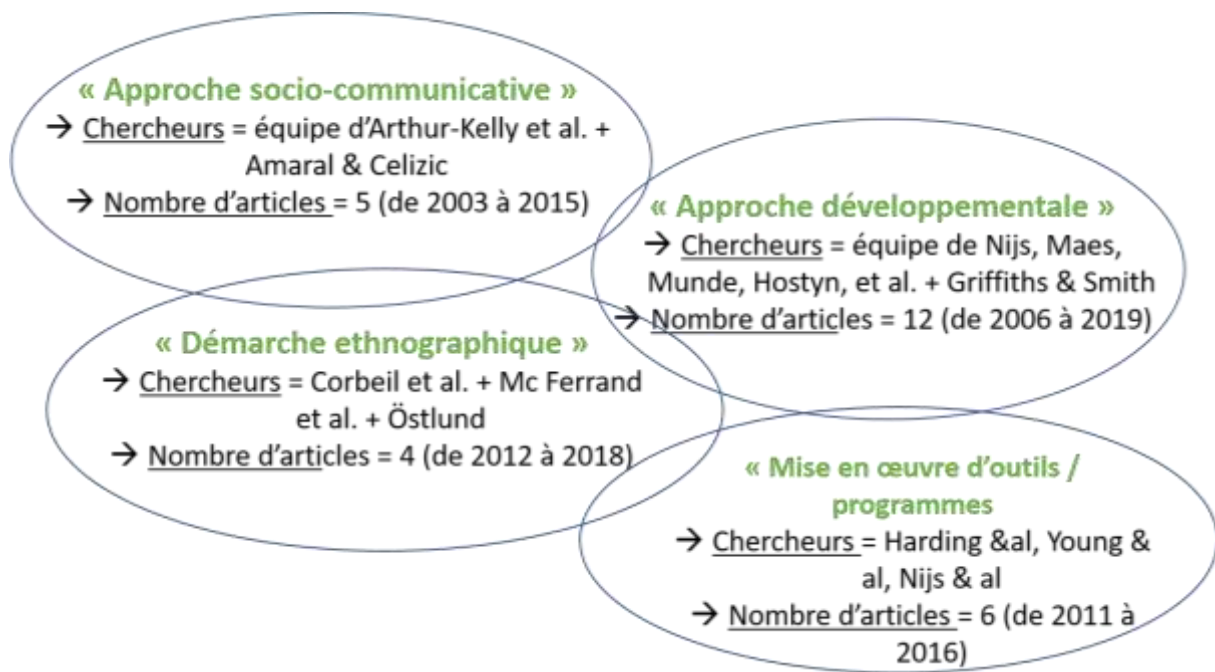
Sur les 411 documents trouvés, 83 documents ont été retenus à partir de la lecture des résumés. Après la lecture intégrale des articles, **27 d'entre eux ont été sélectionnés**. Le Tableau 3

<sup>8</sup> ELAN (version 5.9) [logiciel]. (2020). Max Planck Institute for Psycholinguistics. <https://archive.mpi.nl/tla/elan>

présente le type d'articles sélectionnés, et la Figure 3 distingue les approches théoriques convoquées.

**Tableau 3.** *Type d'articles retenus lors de la recherche documentaire*

Articles théoriques (4)	États de l'art (2)	Présentations de recherche (21)
Simmons & Watson : paradigme participatif	Nijs et al : interactions entre pairs polyhandicapés	+ Notions de plaisir/ déplaisir ou expression d'affects (x4)
Amaral & Celizic, indicateurs qualités éducation	Munde et al. : la notion d'état d'éveil ou de vigilance	+ Etats de vigilance (x3);
Arthur-Kelly et al. (x2): variables socio- communicatives, contexte, états de vigilance, approche holistique, quand, comment et pourquoi?		+ Interactions avec des pairs (polyhandicapés ou non) (x6)
		+ Analyse de la mise en œuvre d'un programme ou d'une formation / intervention (x3)
		+ Approche vidéo et ethnographique (x2)
		+ Développer une méthodologie micro-analyse des interactions (x2),
		+ Analyse de la participation des élèves (x1),
		+ Approche holistique analyse de l'interaction(x1)



**Figure 3.** *Différents champs théoriques*

#### **4.1.2. Les apports de la revue de l'art**

De cette revue de l'art, nous avons dégagé un ensemble de préconisations d'ordre méthodologique qui ont orienté notre démarche, nos choix des situations d'interaction, et la construction de nos outils d'observation et d'analyse (*i.e.*, guide d'observation et grilles de codage des comportements des professionnels) :

- La nécessité de **prendre en compte le contexte** dans l'analyse des interactions ;
- **La durée suffisamment longue du temps d'observation des interactions**, le temps de réaction des élèves aux sollicitations étant beaucoup plus important que la moyenne des enfants du même âge, tous handicaps confondus ;
- L'intérêt pour **la notion de « moments clés »** (Corbeil, 2018) et le choix d'unité d'analyse pour identifier les interactions ;
- La **nécessité d'une observation à plusieurs et de discussions autour des codes/codages** compte tenu de la difficulté à interpréter les signaux de communication des élèves en situation de polyhandicap ;
- L'importance de la **triangulation des points de vue des différents acteurs** (famille, professionnels) à partir de données objectives telles que des films ;
- L'approche qualitative en complément d'une approche quantitative ;
- **L'importance de la prise en compte des dimensions cliniques individuelles** (par exemple, les déficiences physiques impactant la communication), compte tenu de l'intrication des besoins médicaux, physiques, cognitifs et sensoriels, et de l'hétérogénéité du polyhandicap.

Par ailleurs, nous nous attendons à observer une grande diversité de comportements chez les jeunes en situation de polyhandicap.

## 4.2. Élaboration d'outils méthodologiques

### 4.2.1. Guide d'observation permettant une analyse des modalités de communication des élèves avec polyhandicap, en « regards croisés » parents-professionnels

En suivant les recommandations issues de la revue de l'art, nous avons conçu un guide d'observation comprenant :

- a. une description du contexte de classe comportant les éléments suivants :
  - la représentation de l'espace et des personnes présentes à l'aide de photos floutées
  - la présentation du déroulé de la séance (durée, temps des rituels et des activités), temps total de la séance
  - la présentation générale des activités : par exemple, « travail autour des instruments de musique avec exploration individuelle et collective », ou « mise en lien entre un récit et des éléments sensoriels (mise en scène du goûter du chaperon rouge) ».
- b. une première grille d'observation à remplir par le participant concernant la description du contexte de l'interaction

Contexte de l'interaction	
Installation de l'élève Ex. : assis, debout, dans un fauteuil, avec une tablette, avec un cale-tête...	
Partenaire(s) de l'interaction Ex. : l'enseignante, l'éducatrice, un autre élève...	
Activités proposées Ex. : rituel de début de séance, lecture d'une histoire, jeu avec un objet...	
Objets utilisés (matériel ou humain) Ex. : cube, livre, musique, main de l'adulte...	
L'élève change-t-il d'installation ? L'élève se déplace-t-il ?	
Qui initie l'interaction observée ?	
L'élève peut-il toucher un / des adulte(s) ? Le ou lesquels ?	
L'élève peut-il toucher un / des pair(s) ? Le ou lesquels ?	

- c. une deuxième grille d'observation concernant le répertoire des comportements des jeunes avec polyhandicap

Comportements des jeunes avec polyhandicap	Exemples de comportements
Produit des vocalisations	Chante, émet des sons
Regarde, lorsqu'il avance la tête, lève la tête ou la tourne	Lève la tête vers l'adulte et le regarde
A des expressions faciales	Sourires

Réalise un/des mouvement(s) du doigt, de la main ou du bras	Pointe un objet du doigt, tape sur sa tablette avec sa main, tend le bras pour attraper quelqu'un/ quelque chose
Réalise un/des mouvement(s) du pied, de la jambe	Tape du pied, dessine avec son pied
Réalise un/des mouvement(s) de la tête	Secoue la tête de droite à gauche
Produit un/des mot(s) ou signe(s)	Signe bonjour, dit « oui »
Touche quelqu'un	Touche l'enseignante, caresse un camarade, agrippe l'éducatrice
Utilise et/ou explore un objet	Lance un objet sur l'adulte, lâche l'objet par terre, l'utilise dans sa fonction, le met dans la bouche...

d. une troisième grille d'observation concernant les comportements des professionnels impliqués dans l'interaction avec le jeune avec polyhandicap

<b>Comportements des professionnels</b>	<b>Exemples de comportements</b>
Fournit un retour (positif, encourageant, valorisant) à l'élève	« C'est bien ce que tu as fait. Continue comme ça. » Lève le pouce en l'air, applaudit
Fournit un indice ou une incitation : - explicite - implicite	« Aujourd'hui, j'ai pris mon parapluie, il ... ». L'adulte signe la pluie. « Tu te souviens il y avait le petit chaperon rouge et ... »
Donne des instructions : - complémentaires ou déjà proposées à l'élève - en montrant l'endroit où réaliser la tâche ou regarder	« Donne-moi la balle. » Tend les mains vers l'élève. Montre où poser l'objet.
Donne des explications : - complémentaires ou déjà proposées - reformule une explication - fait des inférences pour l'élève	« Tu dois ouvrir la boîte. », fait le geste d'ouvrir la boîte « C'est trop petit, on ne peut pas le voir. » « On ne voit plus l'éléphant car il est caché. »
Montre un modèle ou un exemple à l'élève	« Tu peux faire comment ça. » L'adulte montre un dessin fini.
Pose une question à l'élève pour : - le (la) faire avancer dans sa réflexion, - le (la) faire se remémorer - vérifier sa compréhension, - vérifier son avancement dans la tâche	« Que va faire la petite fille à ton avis ? » ; « Est-ce que tu te souviens ce qu'on a fait hier ? » « Est-ce que tu as compris ? » « Est-ce que tu as fini ? »
Distingue les caractéristiques déterminantes de la tâche	« Ici, il faut choisir la bonne couleur puis colorier. »
Mobilise son attention	« Concentre-toi. Regarde-moi bien. »
Touche l'élève avec ses mains pour : - vérifier son état de vigilance - vérifier s'il (elle) a mal quelque part - le rassurer	L'adulte lui caresse la joue. L'adulte ... L'adulte lui caresse la main, le bras.
Engage/touche le corps de l'élève pour transmettre et/ou illustrer un contenu pédagogique	L'adulte réalise un signe (Makaton, LSF) sur le visage de l'élève. L'adulte écarte les mains de l'élève pour illustrer la notion de grandeur.
Propose une interprétation/essaye de donner du sens à une émotion, un comportement de l'élève : - en imitant - en verbalisant - en théâtralisant	L'élève fredonne, l'adulte produit un son très proche. L'élève se dirige vers la fenêtre ; l'adulte lui dit « Tu as envie de regarder par la fenêtre. » L'élève est étonné, l'adulte mime l'étonnement de manière accentuée.

e. une transcription de l'extrait vidéo incluse dans un tableau à compléter

Nous avons retranscrit <b>ce que disent les personnes impliquées</b> dans la situation. Nous vous proposons d'y ajouter <b>ce qu'elles font</b> , c'est-à-dire leurs comportements non verbaux (gestes, déplacements, mimiques, <i>etc.</i> ) dans une autre couleur. (→ signifie « s'adresse à »)	Notez ici votre compréhension du comportement de l'élève (en vous aidant de la grille)	Notez ici votre compréhension du comportement du professionnel (en vous aidant de la grille)
-Exemple : L'enseignant P.→ S. : « On te laisse faire tout seul comme un grand. À toi de te débrouiller. »  - L'éducatrice : « Oui, hein. »...		

#### 4.2.2. Élaboration d'une grille d'observation des données vidéo brutes

L'analyse des données issues de la première phase de l'étude (démarche participative) nous a conduits à développer et modifier les grilles présentées ci-dessus en vue du codage des données brutes à l'aide du logiciel d'annotation vidéo ELAN.

Grille de codage comportement des jeunes	
Etats de vigilance	Endormi, somnolent Réveillé/inactif Réveillé/actif Réveillé avec autostimulations
Tonus	Hyper extension Mobilisation tonique / redressement tonique Relâchement tonique
Manifestations émotionnelles	Sourires, rires, plaisir Pleurs, peur, déplaisir...
Manifestations vocales	Vocalises Cris
Manifestation du regard	Regarde vers l'adulte Regarde vers un / des pairs Regarde vers le matériel
Contact physique	Touche (tapote, tape, gratte, attrape...), explore l'adulte Touche (tapote, tape, gratte, attrape...) explore le pair Touche (tapote, tape, gratte, attrape...) explore le matériel → avec ou sans aide de l'adulte Evite ou interrompt le contact avec l'adulte Evite ou interrompt le contact avec un pair Evite ou interrompt le contact avec du matériel
Geste explicitement intentionnel	Pointe l'adulte Pointe un pair Pointe le matériel Signe(s) → avec ou sans aide de l'adulte Réalise un/des mouvement(s) de la tête ou du regard : exprime oui / non

	Réalise un/des mouvement(s) de la tête ou du regard : faire un choix Utilise et/ou explore un objet dans sa fonction → avec ou sans aide de l'adulte
Comportement répétitif spécifique au jeune	

Ces évolutions sont liées à la fois au retour des participants, mais aussi au travail de codage dans ELAN de trois chercheurs qui ont affiné la grille en lien direct avec les données (visionnage / double codage / transformation de la grille). Ainsi une ligne concernant « les comportements répétitifs spécifiques au jeune » est apparue, car pour plusieurs d'entre eux un ou deux comportements pouvant s'apparenter à des stéréotypies revenaient fréquemment lors de la séance (par exemple : doigt dans la bouche, balancement...). Nous avons également ajusté la description des modalités de contact physique afin de rendre compte des stratégies liées au toucher que peuvent mettre en place les jeunes, au regard de leurs entraves motrices. Enfin nous avons également développé une catégorie concernant les gestes explicitement intentionnels, venant rendre compte de gestes conventionnels, et ainsi plus aisément partageables par tous.

L'analyse des données nous a également amenés à analyser les gestes professionnels de manière plus fine, et à y accorder plus d'attention (pour une analyse plus approfondie, voir chapitre 4.3.5). Cette nouvelle grille comporte trois sous-grilles :

- l'une concernant le positionnement des professionnels, développée en lien avec les nombreux déplacements et ajustements de position observés
- une concernant le contact physique dans ses multiples modalités et fonctions
- et enfin une concernant les propositions et modalités pédagogiques utilisées à travers les signes, le matériel...



Grille de codage des interventions et de la position des professionnels			
<b>Position</b> = comment l'adulte se positionne par rapport au jeune ?	<b>À proximité</b> = le contact physique est possible	À côté de lui ou elle	Accroupi Assis Debout Assis penché Debout penché
		En face de lui ou elle	Accroupi Assis Debout Assis penché Debout penché
		Derrière lui ou elle	Accroupi Assis Debout Assis penché Debout penché
	<b>Éloigné</b> = le contact physique n'est pas possible	À côté de lui ou elle	Accroupi Assis Debout Assis penché Debout penché
		En face de lui ou elle	Accroupi Assis Debout Assis penché Debout penché
		Derrière lui ou elle	Accroupi Assis Debout Assis penché Debout penché
	<b>Rapprochement</b> = était éloigné et se rapproche au point de pouvoir le toucher	À côté de lui ou elle	
		En face de lui ou elle	
		Derrière lui ou elle	

<b>Contact physique</b>	Pour mobiliser, attirer l'attention	Court	<i>Tapote le bras du jeune</i>
		Maintenu	<i>Pose sa main sur le bras du jeune pendant + de 15 secondes</i>
	Pour réassurer, montrer de l'affection	Court	<i>Fait une caresse sur la joue du jeune</i>

= quelles sont les modalités d'entrée en/de contact physique de l'adulte avec le jeune ?		<i>Maintenu</i>	« Gratouille » l'épaule du jeune pendant + de 15 secondes
	Réajuste la position du jeune (physiquement et/ou matériellement)		<i>Redresse la tête du jeune</i>
			<i>Ajuste la tablette du jeune</i>
	Prodigue un soin		<i>Mouche, essuie la bave, recoiffe le jeune</i>
	Contient / maintient le jeune avec pression (= éviter au jeune de se faire mal)	<i>Court</i>	
		<i>Maintenu</i>	<i>Maintient les mains du jeune sur sa tablette (il était en train de se taper)</i>
	Pose sa main / son bras à proximité du jeune	<i>Court</i>	
		<i>Maintenu</i>	
	Se protège, protège son corps (hétéro-agression)		
	Evite, se désengage, se retire (suite à une initiative du jeune) du contact avec le jeune		
	Pour accompagner le jeune dans un déplacement		
	Contact sans intention manifeste	<i>Court</i>	
		<i>Maintenu</i>	

<b>Signes, imitation, gestes, matériel</b> = quelles les propositions/modalités pédagogiques ?	Réalise des signes en CAA	Devant le jeune
		Devant le jeune avec attente de reproduction
		Sur le corps du jeune
		Sur le corps du jeune avec attente de reproduction
		Avec le corps du jeune (prend la main / bras du jeune pour lui faire faire un signe)
	Imite le jeune	Reproduit des gestes de l'élève
		Reproduit des sons de l'élève
	Propose un geste, une action à (re)produire	Devant le jeune avec du matériel / objet
		Devant le jeune sans matériel / objet
		Sur le corps du jeune avec du matériel / objet
		Sur le corps du jeune sans matériel / objet
		Avec le corps du jeune (prend la main / bras du jeune pour lui faire faire le geste) l'action avec du matériel / objet
		Sur le corps du jeune (prend la main / bras du jeune pour lui faire faire le geste) l'action avec du matériel / objet
	Pointe quelque chose/quelqu'un	un support pédagogique
		une personne
	Propose un objet réassurant (comme un casque avec de la musique)	

## 4.3. Réponses aux questions de recherche

### 4.3.1. La description clinique des 10 jeunes du projet Polycom

Les résultats présentés concernent les 10 jeunes de notre étude dont le tableau ci-dessous reprend la description clinique :

**Tableau 4.** *Descriptif des situations de polyhandicap des jeunes de l'étude Polycom*

Nom	Sexe	Âge	Configuration familiale	Étiologie	Diagnostic de polyhandicap	Modalités de communication hors classe	Déficiences neurosensorielles
1. Inès	F	13,5	Aînée d'une fratrie de 2	Développement typique jusqu'à 11 mois. Syndrome de Rett	À 2 ans <b>Polyhandicap congénital évolutif (hérédodégénérative)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablit un contact visuel, regarde</li> <li>• Manifeste son plaisir, son déplaisir et son refus de manière fiable</li> <li>• Produit un son et un geste pour attirer l'attention</li> <li>• Commence à utiliser eye-tracker</li> <li>• Pas de langage verbal</li> <li>• Réagit à un changement de ton</li> <li>• Comprend quelques phrases courtes et commence à utiliser des pictogrammes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hypersensibilité aux stimulations extérieures (bruits, lumière) qui peuvent provoquer crises épilepsie</li> </ul>
2. Colin	M	14,1	Enfant unique	Microcéphalie, accident génétique (gène 46A atteint), étiologie connue seulement depuis ses 15 ans	À 18 mois <b>Polyhandicap fixé congénital génétique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablit un contact visuel, regarde</li> <li>• Produit des gestes pour attirer l'attention</li> <li>• Pointe des objets, des personnes</li> <li>• Babilles, vocalise (papa, oui)</li> <li>• Pas de langage verbal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trouble visuel (champ rétréci)</li> </ul>
3. Jules	M	7	Enfant unique	Absence de corps calleux d'origine non connue à ce jour	Avant 12 mois <b>Polyhandicap fixé congénital inconnu</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Contact visuel furtif</li> <li>• Emet des sons difficiles à interpréter</li> <li>• Répond peu aux sollicitations d'autrui</li> <li>• Peu d'intérêt manifesté pour l'environnement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Myopie sévère</li> <li>• Surdité profonde</li> </ul>
4. Jeanne	F	9,11	Aînée d'une fratrie de 2, toutes deux adoptées. Adoption à 4 mois ½	Double AVC intra utérin (noyau central + une partie du cortex détruits)	À 9 mois <b>Polyhandicap fixé congénital malformatif</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vocalise, cris, mimiques, certains signes étant interprétables et d'autres difficiles à interpréter</li> <li>• Pas de langage verbal</li> <li>• Sourires, rires généralement adaptés au contexte</li> <li>• Etablit un contact visuel, regarde</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cécité partielle difficile à évaluer</li> <li>• Hypersensibilité tactile</li> </ul>

5.	Agathe	F	4,8	Plus jeune, avec sa jumelle, d'une fratrie de 4	Non connue malgré des recherches génétiques. Une partie du cerveau ne s'est pas développé in utero	À 7 mois <b>Polyhandicap fixé congénital inconnu</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablit un contact visuel, regarde</li> <li>• Vocalise, fait non de la tête, manifeste plaisir et déplaisir</li> <li>• Comprend mots, mots-phrase (« bonjour », « on s'en va », « donne »)</li> <li>• Pointe personnes et objets</li> <li>• Relation privilégiée à un camarade</li> <li>• Utilise makaton</li> <li>• Pas de langage verbal</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trouble visuel (strabisme convergent)</li> </ul>
6.	Éléonore	F	10,2	Cadette d'une fratrie de 2	Trisomie partielle 12 et monosomie 4 (caryotype fait en fin de premières semaines de vie)	Avant 12 mois <b>Polyhandicap fixé congénital génétique (avec troubles du comportement)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Etablit un contact visuel, regarde</li> <li>• Communique avec autrui par des mimiques, des vocalises, des sons et des cris, certains interprétables et d'autres difficiles à interpréter</li> <li>• Utilise un son et des signes afin d'exprimer le « non » ou le refus</li> <li>• Manifeste plaisir et déplaisir</li> <li>• Comprend certains mots avec association mot et support visuel</li> <li>• Manifeste ses émotions positives et négatives de manière intense</li> </ul>	
7.	Mona	F	6	Cadette d'une fratrie de 2	Accident génétique (erreur dans la retranscription génétique). Étiologie connue à 2,5 ans	Avant 12 mois <b>Polyhandicap fixé congénital génétique</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manifeste son plaisir, son déplaisir, son refus par des vocalises, des sourires, des rires, des pleurs et/ ou des gestes identifiables</li> <li>• Vocalise</li> <li>• Commence à dire « maman » et « papa »</li> <li>• Pas de langage oral</li> <li>• Comprend certains mots, comme « prend » et des phrases courtes comme « c'est l'heure de manger », « met l'émission », « prend l'objet », « tend la main », etc.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cécité</li> </ul>
8.	Nolhan	M	14	2 <sup>ème</sup> d'une fratrie de 2	Étiologie inconnue	Avant 12 mois <b>Polyhandicap fixé congénital inconnu</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poursuite oculaire, peut établir un contact visuel avec l'adulte</li> <li>• Vocalise, sourires, rictus et mimiques</li> <li>• Manifeste son plaisir et son déplaisir</li> <li>• Exprime gestuellement ses préférences et son refus</li> <li>• Pas de langage oral</li> <li>• Comprend quelques mots et actions simples</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trouble auditif</li> </ul>

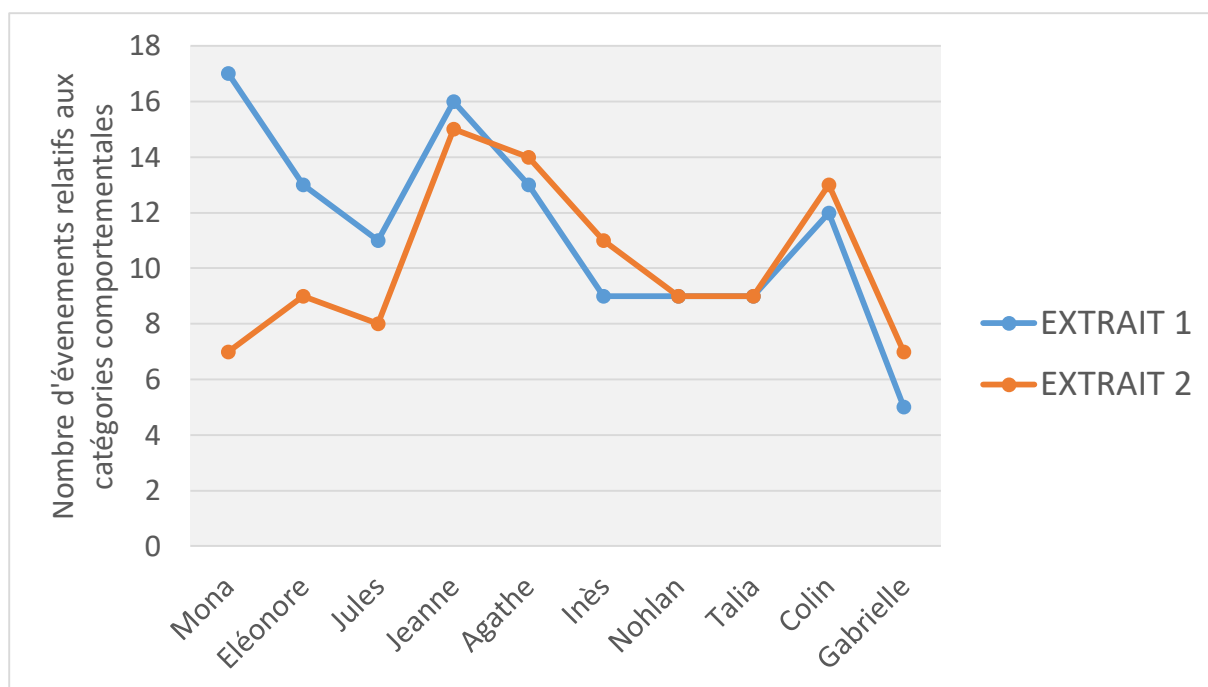
9.	Talia	F	11,5	Ainé d'une fratrie de 2	Développement typique jusqu'à 3 ans 1/2 Leucodystrophie (maladie génétique dégénérative)	À 4 ans <b>Polyhandicap évolutif congénital (hérédodégénérative)</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> <li>• Contact visuel, regarde</li> <li>• Sourires, rires, cris, gémissements, mimiques parfois interprétables, d'autres fois difficiles à interpréter</li> <li>• Détourne le regard ou baisse la tête pour manifester un refus, rejette les objets</li> <li>• Propose sa main pour dire bonjour le matin</li> <li>• Pointe objets et personnes</li> <li>• Comprend de nombreux mots, ainsi que des phrases courtes</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Trouble visuel (port de lunettes)</li> </ul>
10.	Gabrielle	F	12,5	Aînée d'une fratrie de 3	Malformation congénitale	À 5 mois <b>Polyhandicap fixé congénital</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cris, vocalises, voyelles et syllabes</li> <li>• Poursuite oculaire</li> <li>• Baisse la tête pour marquer un évitement</li> <li>• Manifeste son plaisir (sourires, rires) ou son déplaisir / mal-être (pleurs)</li> <li>• Recherche le contact physique (toucher, agrippement)</li> <li>• Attrape ou rejette les objets avec la main</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Troubles visuels (malvoyante)</li> </ul>

#### ***4.3.2. Les modalités de communication de l'élève avec polyhandicap en contexte de classe***

Une analyse qualitative complémentaire a consisté à reprendre les grilles de codage réalisées par les professionnels et les parents pour préparer les RRC (cf. chapitre 4.2.1, p.21-22). Ces grilles ont été reconsidérées uniquement par rapport aux annotations des comportements des jeunes. Le but était d'essayer de caractériser l'implication des jeunes à partir de ce que les accompagnants percevaient de leurs actions au cours des séances classes, et aussi de s'interroger sur le contexte scolaire permettant de favoriser une véritable mobilisation du jeune. Les relevés ont été effectués en nous appuyant sur les termes choisis par les personnes-codeurs et relatifs à la grille d'items proposée par les expérimentatrices.

Dans trois cas (Mona, Jules et Colin), quatre codeurs ont été sollicités, dans cinq cas (Eléonore, Jeanne, Inès, Nohlan et Gabrielle) les extraits ont été annotés par trois codeurs et enfin pour les deux autres jeunes (Agathe et Nohlan), deux codeurs ont travaillé sur les extraits vidéo. Afin de neutraliser le « poids » du nombre d'occurrences relevées par dimensions pour chaque jeune lié au nombre de codeurs, nous avons synthétisé les relevés à partir des grilles de codage de la façon suivante : dès lors qu'un ou plusieurs codeurs avaient signalé un événement dans l'une des dimensions, une occurrence était retenue pour attester d'une action chez le jeune. Ainsi, si trois codeurs ont noté un ou plusieurs pointages chez un même jeune, nous les avons comptabilisés comme un événement proposé par le jeune en question. Il s'agit ici d'une démarche exploratoire reposant sur les déclarations des observateurs participants. Soixante-deux grilles ont été reprises pour les 10 jeunes de l'étude, filmés à l'occasion de deux séances pédagogiques, nommés « extrait 1 » et « extrait 2 » (cf. Figure 4).

Les vidéos, même si elles ont été sélectionnées en fonction de leur angle d'enregistrement et de leur clarté, ne permettent pas toujours de bien distinguer certains comportements. Ils sont par moment masqués par un adulte qui se déplace devant le jeune, entre les élèves, ce qui contraint nécessairement ce que les observateurs étaient en capacité de relever. En outre, certains codeurs connaissent les jeunes, d'autres les découvrent totalement. Certains ont le « souci du détail », d'autres ont une approche plus centrée sur les intentions du jeune, toutefois il nous semblait intéressant de revenir sur ces grilles qui fournissent une vision de l'implication du jeune dans les interactions.



**Figure 4.** Nombre d'événements relatifs aux catégories comportementales utilisées pour remplir les grilles de codage des RRC

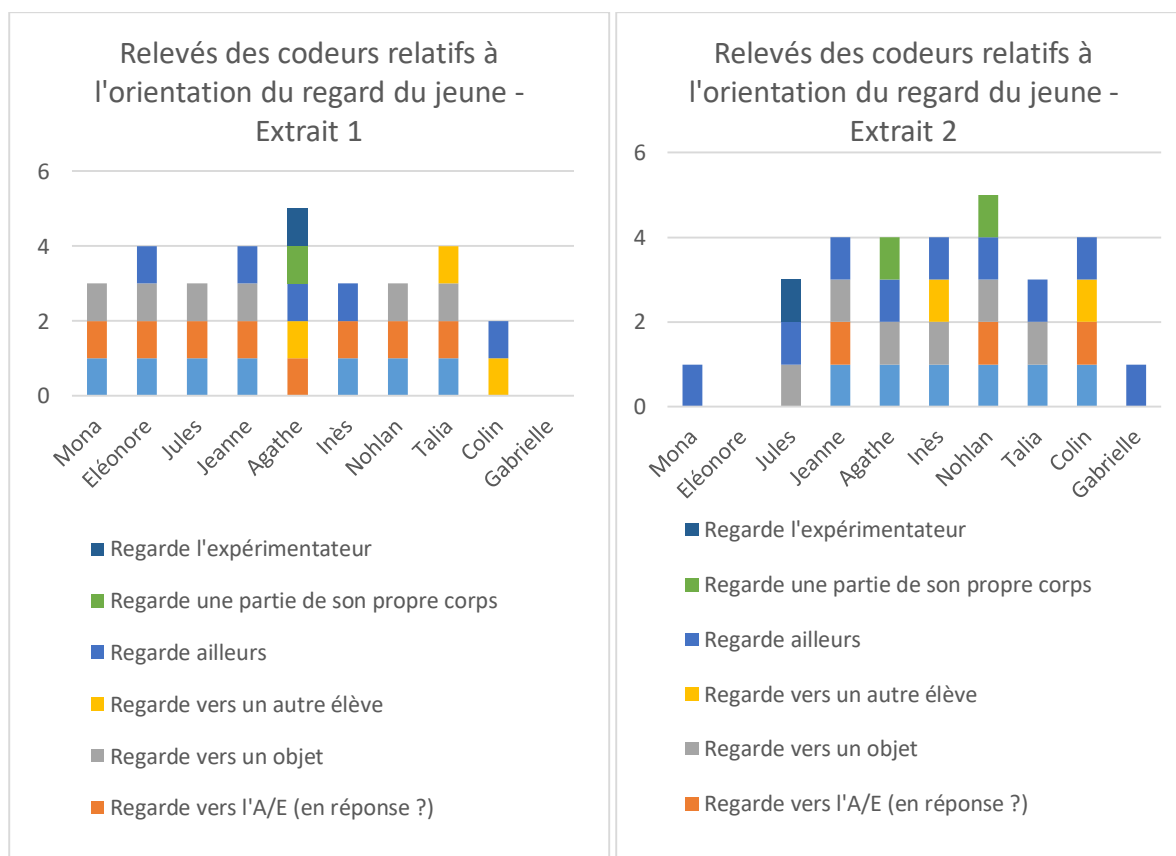
Globalement, le nombre d'événements reportés pour chaque jeune diffère peu entre les deux extraits. On remarque des différences uniquement pour 3 jeunes : Mona, Eléonore et Jules qui produisent davantage d'actions dans la situation de l'extrait 1. Ceci est particulièrement marqué pour Mona pour qui les observateurs-codeurs ont noté deux fois plus d'événements dans l'extrait 1 par rapport à l'extrait 2. Plusieurs facteurs sont susceptibles d'expliquer ces différences : la position du jeune dans l'espace, la rapidité avec laquelle l'enseignant est venu à la rencontre du jeune et le temps qu'il lui a consacré, le niveau de vigilance du jeune, la nature de l'activité proposée, le fait que cette activité soit médiée par un support connu ou non, le type de canal sensoriel stimulé, ou encore la présence de pairs plus ou moins proches. Le jeune pour qui les codeurs ont noté le plus d'événements et ceci de façon quasi équivalente pour les deux extraits est Jeanne, et c'est Gabrielle qui, d'après les grilles rapportées par les codeurs, en produit le moins dans les deux extraits visionnés.

- **L'orientation du regard**

Concernant l'orientation du regard, les codeurs disposaient de six catégories pour décrire les cibles vers lesquelles le jeune portait son regard : sur l'expérimentateur, une partie de son propre corps, ailleurs, un pair, un objet ou l'enseignant (cf. Figures 5 et 6). On note des variations entre les deux extraits. Dans l'extrait 1, la majorité (8 sur 10) des jeunes ont des regards conjoints avec l'adulte enseignant, la plupart du temps en réponse à une stimulation, alors que dans l'extrait 2, les regards dirigés vers l'enseignant sont moins nombreux. Ceux-ci sont perçus pour seulement 3 jeunes sur les 10 (Jeanne, Nohlan et Colin). On observe sinon des regards dirigés vers l'adulte accompagnés de mouvements de tête ou du corps pour au moins six jeunes dans chaque extrait.

Les regards dirigés vers l'expérimentateur présent dans la salle sont rares. Dans l'extrait 1, c'est le cas pour Agathe et dans l'extrait 2 c'est le cas pour Jules. Les regards portés sur un objet sont assez fréquents dans les deux extraits ; on en compte pour 6 des 10 jeunes à la fois dans l'extrait 1 et 2. Les regards vers un pair sont en revanche peu nombreux, trois jeunes sont concernés dans l'extrait 1 et deux dans l'extrait 2. Les codeurs soulignent que Colin regarde vers un autre élève dans les deux extraits. C'est un jeune qui est en capacité de se mettre debout.

Dans l'extrait 1, aucun item n'a été rapporté pour Gabrielle et un seul événement dans l'extrait 2 : « regarde ailleurs ». C'est apparemment le jeune le plus en difficulté dans l'interaction. Dans 9 cas, pour 9 jeunes, les codeurs notent des regards « ailleurs » dans l'extrait 2. Cet événement est moins fréquemment pointé pour l'extrait 1, l'événement est rapporté pour la moitié de l'effectif, autrement dit pour cinq jeunes (Eléonore, Jeanne, Agathe, Inès et Colin). Aucun item n'a été coché pour Eléonore dans l'extrait 2. Précisons que le cas de Mona est un peu particulier. Elle est non voyante, mais les codeurs ont noté des regards orientés vers l'enseignante dans l'extrait 1 ; ils ont noté que son visage était en effet tourné vers son interlocuteur et ils témoignent sans doute de la qualité d'écoute et du partage d'attention autour de la manipulation d'un objet qui les occupe une bonne partie de l'extrait sélectionné.



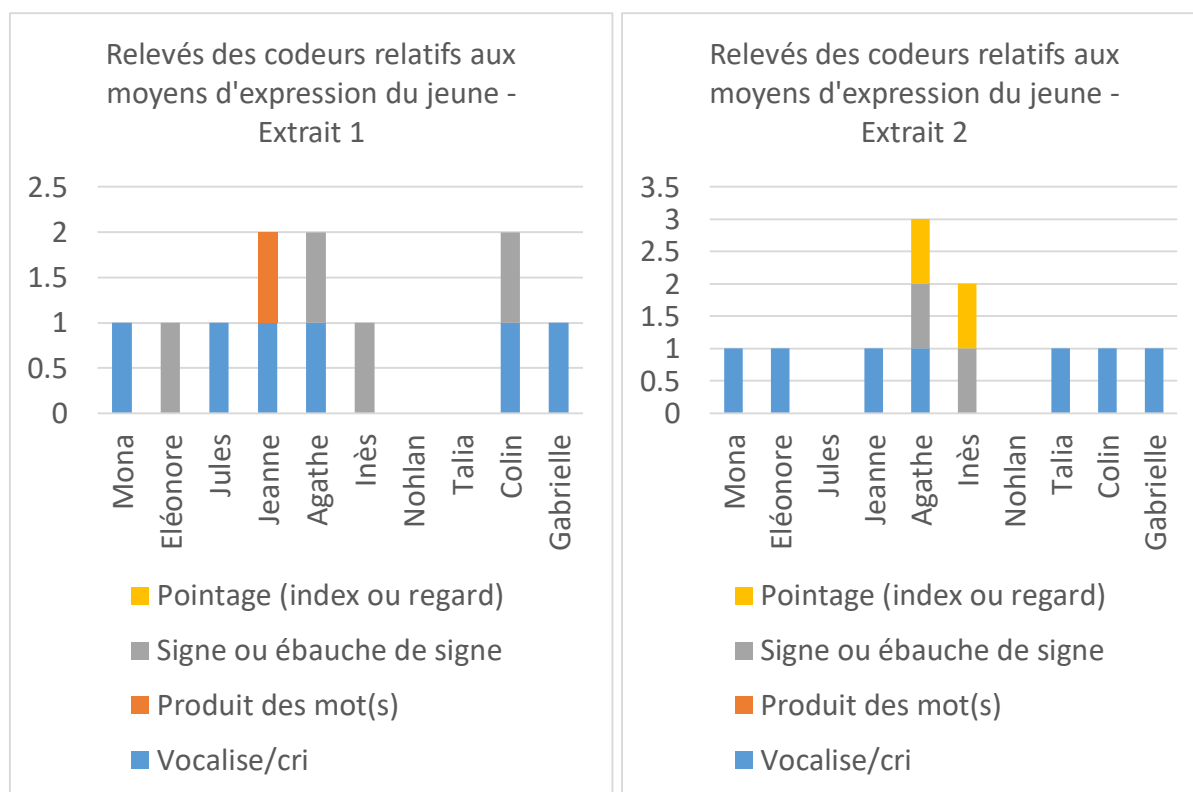
**Figures 5 et 6.** Relevés des codeurs relatifs à l'orientation du regard des jeunes dans les extraits 1 et 2

- **Les modalités d'expression vocale/verbale**

Quatre types de modalités ont été utilisées pour noter les productions des jeunes (cf. Figures 7 et 8) : le pointage (de façon indifférenciée manuellement ou visuellement), la réalisation d'un



signe référentiel ou une ébauche de signe, la production de mot et enfin les vocalisations (comprenant les cris, gémissements).



**Figures 7 et 8.** Relevés des codeurs relatifs aux moyens d'expression des jeunes dans les extraits 1 et 2

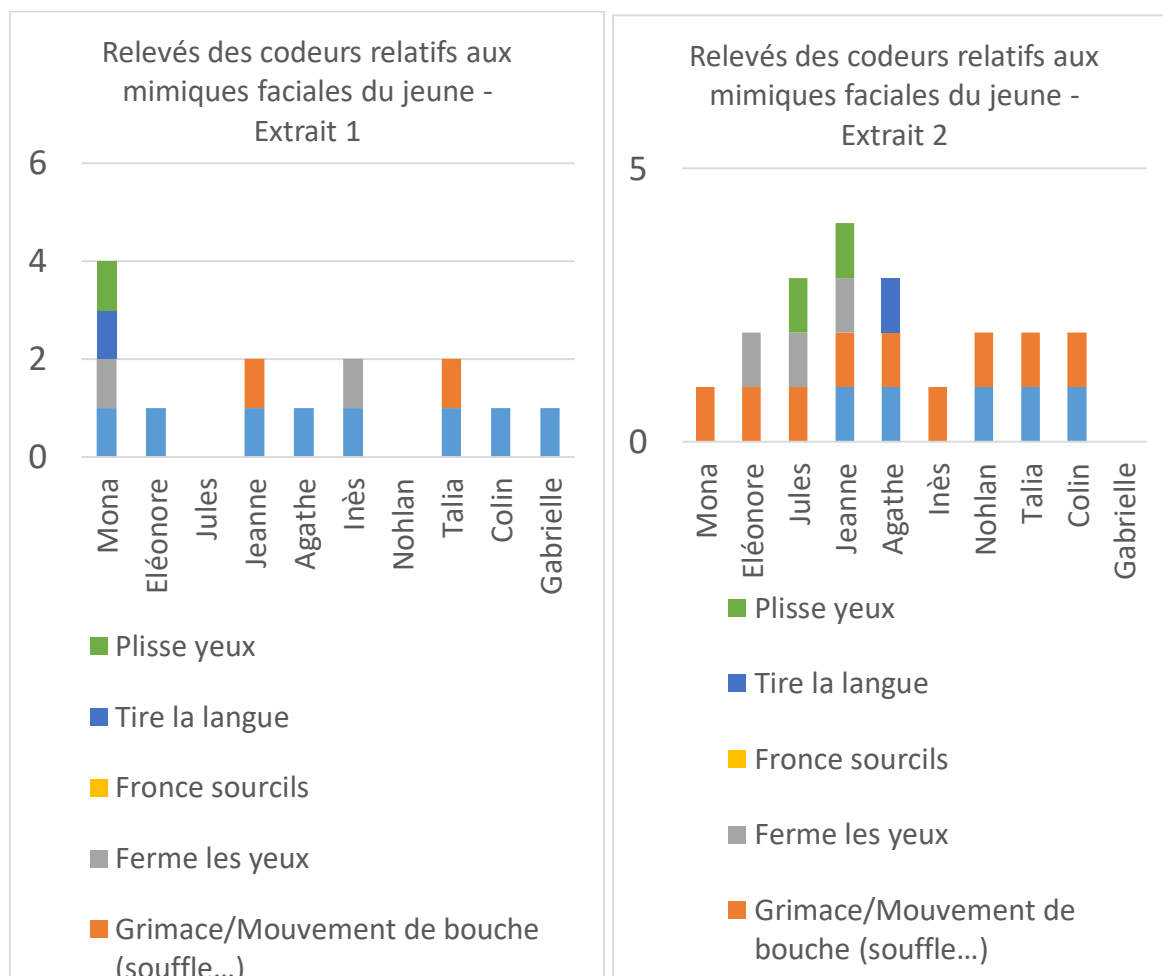
La modalité la plus fréquente quel que soit l'extrait est la modalité vocale. Plusieurs jeunes produisent des vocalises à la fois dans l'extrait 1 (Mona, Jules, Jeanne, Agathe, Colin et Gabrielle) et l'extrait 2 (Mona, Eléonore, Jeanne, Agathe, Talia, Colin et Gabrielle). Chez plusieurs jeunes, c'est le seul canal qui est mobilisé et il s'agit de cris qui accompagnent des tensions corporelles. On observe également que les codeurs ont noté que certains jeunes produisaient des signes, c'est notamment le cas de Agathe et Inès dans les deux extraits. C'est également annoté pour Eléonore et Colin dans l'extrait 1. Les expressions verbales, vocales ou gestuelles sont en revanche absentes chez Nohlan dans les deux situations. Les mots et les pointages sont rares chez tous les jeunes.

Précisons que notre manière de rapporter les événements ne permet pas d'apprécier la quantité exacte des productions vocales réalisées par les jeunes. Certains en produisent de façon isolée, d'autres de façon presque continue tout au long de l'extrait. Les vocalises sont dans l'ensemble plus nombreuses dans l'extrait 2 que l'extrait 1. Les manifestations orales sont en tout cas toujours notifiées et constituent une porte d'entrée pour l'identification des intentions du jeune par ses partenaires, et par suite, les codeurs. Un travail supplémentaire d'analyse des tours de parole prenant en compte les vocalises des jeunes ainsi que les ratifications et sollicitations des

interlocuteurs serait sans doute pertinent pour savoir si elles donnent lieu à des interprétations systématiques et, si tel est le cas, si elles soulignent davantage le contentement ou l'opposition-refus (et comment elles sont reformulées ou glosées).

- **L'attention portée aux mouvements du visage et expressions des jeunes**

Nous avons aussi été attentifs aux mimiques faciales. A l'aide des grilles d'annotation, les codeurs pouvaient indiquer plusieurs événements : fronce les sourcils, plisse les yeux, ferme les yeux, sourit, grimace, tire la langue (cf. Figures 9 et 10).



**Figures 9 et 10.** Relevés des codeurs relatifs aux moyens d'expression des jeunes dans les extraits 1 et 2

Nous constatons à première vue que les événements rapportés diffèrent entre les deux extraits. Les codeurs rapportent plus d'événements dans l'extrait 2 que l'extrait 1. Ils ont cependant noté plus de sourires dans l'extrait 1. C'est le cas pour 8 jeunes sur les 10 observés. Pour les deux jeunes non concernés, les codeurs n'ont d'ailleurs rien annoté par rapport aux mimiques faciales. Dans l'extrait 2, les codeurs ont relevé des productions de grimaces chez 9 des 10 jeunes. Pour certains jeunes, notamment Mona et Inès dans l'extrait 1 et Eléonore, Jules et Jeanne dans l'extrait 2, les codeurs observent des yeux fermés. Les expressions du visage jouent

un rôle important dans la communication, les échanges sociaux. Malgré des plans parfois éloignés qui ne permettent pas une observation aussi fine que souhaitée des films (sachant qu'ils n'ont au départ pas été réalisés pour le projet Polycom), il apparaît que les codeurs y sont sensibles, particulièrement aux sourires, qui d'une part est d'emblée perçu comme un comportement positif partagé avec l'interlocuteur, même gratifiant pour ce dernier, et d'autre part traduit probablement le fait que c'est un élément essentiel dans la reconnaissance des intentions d'autrui et de l'accès à l'intersubjectivité.

**En conclusion**, s'agissant des modalités de communication de l'élève en situation de polyhandicap, nous retiendrons qu'elles sont multiples, diversifiées d'un jeune à l'autre mais aussi très dépendantes du contexte scolaire proposé, en particulier de l'investissement par l'enseignant des objets présentés lors de la séance pédagogique. Dans la majorité des situations scolaires observées, la communication est duale, entre un adulte et un élève, et médiée. Les objets de médiation peuvent être de nature très différente. On observe ainsi :

- des objets *supports d'activité scolaire* comme le livre, la tablette informatique, le ciseau adapté, l'instrument de musique, etc.
- des objets *supports d'expériences sensori-motrices* comme le ballon sonore ;
- des objets *supports de représentation* comme la poupée (avec la brosse), la petite voiture, etc.
- *des objets symboliques* comme des images, des signes (par exemple le pictogramme choisi pour représenter son prénom et symboliser sa présence en classe), etc.

Certains objets remplissent plusieurs fonctions, en particulier les objets supports d'activité. Ils peuvent être manipulés, explorés du point de vue sensoriel et moteur grâce à leurs propriétés physiques particulières, utilisés à des fins de représentation symbolique (jouer de l'instrument de musique pour marquer le rituel de début de séance) et même être détournés par l'enfant pour un usage plus personnel et créatif.

Les adultes codeurs ont été essentiellement mobilisés sur l'observation du visage et des mains, beaucoup moins sur celle du bas du corps, même si le regard vers l'adulte s'accompagne d'autres modalités d'expression comme des mouvements de tête et du corps : c'est le regard, les vocalises (ou les cris) et les mimiques faciales (dont le sourire) qui ont fait l'objet d'attention et d'interprétation, avec une approche majoritairement centrée sur les intentions du jeune. Les regards vers les pairs sont peu nombreux, probablement parce que les enseignants privilégient une relation duale. Les modalités d'expression sonore sont essentiellement vocales, très rarement verbales (pour un jeune seulement) et utilisent également peu le pointage (3 jeunes sur 10). Les mouvements du visage sont très diversifiés (sourcils froncés, yeux plissés, yeux fermés, grimaces, protrusion de la langue) mais les codeurs se montrent particulièrement sensibles aux sourires, perçus comme positifs et gratifiants pour l'interlocuteur.

#### ***4.3.3. Les interactions impliquant des élèves en situation de polyhandicap en contexte de classe***

Les résultats présentés dans ce chapitre proviennent des analyses réalisées à partir du codage sous ELAN des données brutes issues des séances de classe filmées, pour les 10 jeunes de notre étude (cf. Tableau 5). Concernant les interactions, nous nous sommes appuyés sur la définition de Beaudichon et al. (1988) qui distinguent les situations avec un, deux et trois tours (de parole).

Plus précisément, les interactions dont il est question ci-après incluent les situations d'interaction (trois tours) mais aussi celles d'échange (deux tours ; voir aussi 3.4. Procédure).

Les séances de classe filmées dans les cinq établissements ont duré environ 51 minutes en moyenne (voir Tableau 5). L'analyse de ces données vidéo a permis de repérer **525 situations d'interaction** impliquant au moins un jeune avec polyhandicap. Ces situations ont occupé en moyenne **un peu moins de la moitié** (soit 47.4%) **de la durée de la séance filmée**, ce qui correspond à une durée moyenne d'un peu moins de 24 minutes.

L'analyse quantitative des données révèle également que **le nombre et la durée** proportionnelle<sup>9</sup> des situations d'interaction impliquant au moins l'un des jeunes avec polyhandicap **varient fortement** – soit du simple au quadruple (i.e., de 20 à 82 et de 25.7% à 82.4%, respectivement) – selon les jeunes.

Dans l'établissement n° 3, ils se situent au-dessus de la moyenne pour les deux jeunes observés (soit 82 situations d'interaction pour Gabrielle et 64 pour Nohlan, ce qui représente 82.4 et 52.6% de la durée de la séance, respectivement). C'est aussi dans cet établissement que les séances de classe mobilisent le plus d'adultes (deux enseignants et trois autres professionnels). La proximité physique entre un adulte et un jeune est donc toujours grande, et ce en continu pendant toute la séance, ce qui explique sans doute au moins en partie la place importante qu'y occupent les interactions.

C'est dans l'établissement n° 2, où la séance filmée a été la plus courte (environ 38 minutes), que le nombre de situations d'interaction observées a également été le plus faible (soit 20 pour Mona, et 30 pour Éléonore). En même temps, cet établissement est celui des plus grands contrastes concernant la durée proportionnelle des situations d'interaction : pour Mona, ces situations n'ont même pas représenté un tiers de toute la durée de la séance, alors que pour Éléonore, elles ont occupé environ 80% de la durée totale de la séance filmée. Cette dernière observation est sans doute à mettre en lien avec les résultats du projet Polyscol (Toubert-Duffort et al., 2018) qui montrent que les difficultés d'autorégulation et de contenance d'Éléonore se traduisent entre autres par des cris et des pleurs ; les situations d'interaction observées lors de la présente analyse – qui ne sont pas très nombreuses mais durent longtemps – correspondent ainsi en partie à des moments où les professionnels cherchent à l'apaiser et à la calmer. À titre de comparaison, il est intéressant de noter que la dimension « bruyante » des signaux émis – les cris – caractérise également le comportement de Gabrielle (établissement n° 3) et que sans doute au moins en partie pour cette raison-là, un adulte se trouve quasiment en permanence à côté d'elle. *A contrario*, les résultats de Mona (interactions peu nombreuses qui ne couvrent que 29.9% de la durée de la séance) révèlent que cette enfant non-voyante qui s'exprime moins bruyamment que sa camarade Éléonore a passé de longs moments seule, sans la présence de l'adulte.

En tout, on compte **71 interactions initiées par les 10 jeunes** (Tableau 5), ce qui représente **en moyenne 13.5% de toutes les situations d'interaction observées**. C'est dans l'établissement n° 3 que l'on a observé le plus grand nombre d'interactions initiées par les jeunes avec polyhandicap (soit 28 pour Gabrielle et 13 pour Nohlan). La recherche Polyscol a déjà montré

---

<sup>9</sup> % sur la durée de toute la séance.

que ces jeunes ont une grande appétence relationnelle qui se traduit par le fait qu'ils recherchent beaucoup le contact (Toubert-Duffort et al. 2018).

On constate également que **la part d'interactions initiées par les jeunes varie considérablement d'un jeune à l'autre** : elle est de 0 ou 1% pour trois parmi eux (soit Jules, Inès et Talia), alors qu'elle atteint entre 20 et 34% pour quatre autres jeunes (Agathe, Éléonore, Gabrielle et Nohlan). Autrement dit, **certains jeunes (Inès, Jules) n'ont été à l'initiative d'aucune interaction** observée pendant toute la séance filmée, **alors qu'une des jeunes (Gabrielle) est à l'initiative d'un tiers des interactions** dans lesquelles elle a été impliquée pendant la séance. Nous pouvons noter qu'Inès et Jules ont été fatigués lors de cette séance et qu'ils ont dormi au moins une partie de celle-ci.

Ce qui est intéressant ici, c'est que Gabrielle, qui est donc l'adolescente qui initie le plus d'interactions, produit 21 vocalises (d'une durée moyenne de plus de 3 secondes) et très peu de gestes explicitement intentionnels comme un pointage ou la manipulation d'un objet ( $n = 9$ ). Les trois autres jeunes en produisent davantage. Agathe ne produit aucune vocalise en revanche, elle réalise, d'après le codage effectué avec le logiciel ELAN, 36 gestes explicitement intentionnels. Nohlan produit, lui, une seule et très brève vocalise et 46 gestes explicitement intentionnels. Quant à Éléonore, on note cette fois 219 vocalises (d'une durée moyenne de 2,2 secondes) et 17 gestes explicitement intentionnels. Le nombre de vocalises est apparemment moins significatif que leur durée, à l'instar d'un geste qui est plus longuement perceptible par le partenaire de l'interaction. Ainsi, c'est comme si les modalités d'expression fonctionnaient « en relais » – ou de façon unimodale – dans ce contexte particulier et aboutissaient à une dynamique interactionnelle spécifique.

On observe que la part d'interactions initiées par le jeune ne semble pas avoir de lien avec la part que représentent les situations d'interaction dans la durée de la séance en général ; même si on constate que lorsque la durée des interactions dépasse 50% de la durée totale de la séance, la part d'interactions initiées par le jeune est de 20% ou plus. En effet, l'exemple d'Inès est particulièrement parlant à ce sujet : dans son cas, les situations d'interaction représentent 49.9% de la durée de la séance, mais la part d'interactions initiées par elle est de 0%. En plus de la fatigue évoquée ci-dessus, il est important de préciser que cette élève est très empêchée au niveau moteur et qu'il ne lui est pas facile d'attraper ou même de toucher la personne qui se trouve à côté pour initier une interaction avec elle.

De plus, **la grande majorité des situations d'interaction (soit 71.4%) impliquent le jeune et un seul adulte**. On observe des interactions dyadiques entre jeunes dans un seul établissement (établissement n° 1) ; plus précisément, il s'agit des interactions entre Agathe et Jules qui étaient assis l'un à côté de l'autre. Les résultats du projet Polyscol ont déjà montré qu'Agathe avait beaucoup de compétences interactionnelles et qu'elle entretenait des relations privilégiées avec un camarade – en l'occurrence Jules (Toubert-Duffort et al., 2018). Il est à noter que la salle de classe de cet établissement était de très petite taille. Dans la vidéo analysée, Agathe et Jules étaient donc placés très près l'un de l'autre et pouvaient se toucher, ce qui a sans doute en partie contribué à ce que ces interactions aient lieu.

De plus, on note que pour deux jeunes, respectivement Agathe (établissement n° 1) et Colin (établissement n° 5), 10% et 14% des interactions ont lieu avec un adulte et un pair. Onze

interactions en triade ont été repérées, dont plus de la moitié ont impliqué Nohlan (établissement n° 3).

Le Tableau 5 montre également qu'une interaction peut être furtive : la durée minimum d'interaction observée pour chaque jeune est de 1 à 2 secondes. Le Tableau 6 donne des précisions supplémentaires sur la durée des interactions. Il montre notamment que le plus souvent, les interactions ont duré moins de 45 secondes ; cela correspond à 86% de toutes les interactions repérées dans les données vidéo. La courte durée de la plupart des interactions peut paraître surprenante à première vue, dans la mesure où les réponses des jeunes peuvent être précédées d'un délai de latence ; mais il est important de rappeler ici que les interactions dont il est question dans cette analyse incluent également les échanges à deux tours entre le jeune et son interlocuteur. Enfin, les interactions les plus longues (Éléonore et Nohlan) durent plus de 7 minutes. Il est intéressant ici de faire le rapprochement avec les descriptions des modalités de communication de ces enfants, hors contexte scolaire (voir tableau 4) : ces deux enfants manifestent de l'appétence à établir des relations avec autrui en dehors du contexte scolaire, et sont en capacité d'exprimer leur intentionnalité.

L'analyse qualitative des interactions impliquant Nohlan dans le contexte de la classe montre que ce dernier interpelle un nombre important d'interlocuteurs qui se trouvent proches physiquement de lui (la psychologue, l'enseignante, une camarade, le caméraman) en utilisant à leur intention des modalités de communication essentiellement gestuelles (une seule très brève vocalise et 46 gestes explicitement intentionnels), qui se maintiennent dans la durée : agrippement des mains aux objets et aux personnes, organisation structurée et ciblée du geste de la main pour attraper la tablette de sa camarade et tirer le fauteuil à lui (extrait 1), pour montrer sa chemise (extrait 2), et enfin (ré)orientation contrôlée de la tête et du regard. Éléonore montre quant à elle une capacité à reproduire et imiter les gestes de l'enseignante, ce qui favorise, dans la durée, la mise en place de jeux relationnels et de routines interactives entre l'enseignante et elle (elle frappe dans les mains de l'enseignante en rythme par exemple), d'autant que, dans cet établissement (établissement n° 2) la séance de classe est organisée de manière très individualisée (chaque élève a un projet qui lui est propre et les adultes interviennent successivement auprès de chaque enfant).

**Tableau 5. Présentation synthétique des données concernant les temps d'interaction**

Jeune	Âge (années; mois)	Durée de la séance filmée (minutes et secondes)	Situations d'interaction dans la séance impliquant au moins un jeune avec polyhandicap de l'échantillon Polyscol			Interactions initiales par le jeune avec polyhandicap		Nombre d'interactions avec...					Durée de l'interaction		Nombre de profession nels présents pendant la séance
								1 adulte	2 adultes	1 pair	1 adulte et 1 pair	3 adultes et/ou pair(s) ou +	Durée minimale	Durée maximale	
			Nombre	Durée	% <sup>a</sup>	Nombre	% <sup>b</sup>								
<i>Établissement 1</i>															
Agathe	4;8	58 min 26 s	50	18 min 12 s	31.1	11	22	36	2	7	5	-	2 sec	1 min 57 s	2
Jules	7	58 min 26 s	42	15 mn 01 s	25.7	0	0	34	3	5	-	-	2 sec	2 min 27 s	2
Jeanne	9;11	58 min 26 s	47	21 min 04 s	36.0	3	6	40	7	-	-	-	2 sec	2 min 50 s	2
Inès	13;5	58 min 26 s	54	29 min 11 s	49.9	0	0	42	12	-	-	-	1 sec	4 min 19 s	2
<i>Établissement 2</i>															
Mona	6	37 min 58 s	20	11 min 22 s	29.9	2	10	17	2	-	-	1	2 sec	2 min 45 s	3
Eléonore	10;2	37 min 58 s	30	30 min 28 s	80.2	6	20	24	6	-	-	-	2 sec	7 min 43 s	3
<i>Établissement 3</i>															
Gabrielle	12	48 min 45 s	82	40 min 11 s	82.4	28	34	46	34	-	-	2	1 sec	3 min 15 s	5
Nohlan	14	43 min 50 s	64	23 min 03 s	52.6	13	20	41	17	-	-	6	1 sec	7 min 03 s	5
<i>Établissement 4</i>															
Talia	11;5	63 min 58 s	67	26 min 34 s	41.5	1	1	42	23	-	-	2	2 sec	3 min 03 s	5
<i>Établissement 5</i>															
Colin	14;1	45 min 20 s	69	20 min 18 s	44.7	7	10	53	6	-	10	-	1 sec	2 min 07 s	2
<b>Total</b>			<b>525</b>			<b>71</b>		<b>375</b>	<b>112</b>	<b>12</b>	<b>15</b>	<b>11</b>			

Note. <sup>a</sup> Proportion de durée des interactions (cf. durée de toute la séance). <sup>b</sup> Proportion de nombre des interactions (cf. nombre total d'interactions dans la séance).

**Tableau 6.** *La répartition des interactions en fonction de leur durée*

Jeunes	Nombre d'interactions (et %) en fonction de leur durée			
	< 45 sec.	de 45 sec. à 1 min 30 sec.	> 1 min 30 sec.	Total
Mona	16 (80%)	2	2	<b>20</b>
Éléonore	21 (70%)	3	6	<b>30</b>
Jules	36 (86%)	4	2	<b>42</b>
Jeanne	38 (81%)	8	1	<b>47</b>
Agathe	44 (88%)	4	2	<b>50</b>
Inès	45 (83%)	4	5	<b>54</b>
Nohlan	59 (92%)	2	3	<b>64</b>
Talia	60 (90%)	5	2	<b>67</b>
Colin	62 (90%)	6	1	<b>69</b>
Gabrielle	70 (85%)	7	5	<b>82</b>
<b>Total</b>	<b>451</b>	<b>45</b>	<b>29</b>	<b>525</b>

**En conclusion**, nous retiendrons que la grande majorité des situations d'interaction (soit 71.4%) impliquent le jeune et un seul adulte. Par ailleurs, la part d'interactions initiées par les jeunes varie considérablement d'un jeune à l'autre. De même, le nombre et la durée des situations d'interaction varient (du simple au quadruple) selon les jeunes. L'initiative de l'interaction dépend des possibilités d'autonomie du jeune. Initier un échange avec un pair nécessite en effet des conditions particulières : percevoir et avoir conscience de la présence du pair, éprouver le désir d'interagir avec ce pair, avoir la possibilité de faire connaître ce désir à l'autre (pouvoir le toucher, se faire entendre de lui, être vu, reconnu...). Il faut enfin que le pair soit accessible, c'est-à-dire situé à proximité de lui.

Enfin, nous retenons que les interactions sont brèves (le plus souvent elles durent moins de 45 secondes) voire furtives.

#### ***4.3.4. L'interaction entre adulte et élève(s) avec polyhandicap : des enjeux d'ajustement, d'harmonisation affective (accordage) et de transformation***

Nous avons précédemment montré que les interactions en triade sont rarissimes, qu'elles impliquent majoritairement un adulte et un jeune, et que l'initiative de l'interaction varie considérablement d'un jeune à l'autre (de 0 ou 1% pour trois parmi eux alors qu'elle atteint entre 20 et 34% pour quatre autres jeunes), même si, en moyenne, l'initiative revient majoritairement à l'adulte (seulement 13,5% des interactions observées sont à l'initiative des jeunes).

La dyade ne peut être définie par la simple somme des comportements de chacun des interactants mais doit être appréhendée comme un système d'ajustement réciproque (voir à ce sujet par exemple Stern, 1983, 2005 ; Trevarthen, 1979). Alors comment interagit-on quand on est en situation de polyhandicap, c'est-à-dire, pour les 10 jeunes de notre étude, privés de l'accès au langage verbal, perturbés dans leur efficacité motrice, perceptive et cognitive, et partiellement ou totalement privé de l'usage d'un sens ou des deux parmi les plus sollicités lors



des échanges (ouïe, vision), comme c'est le cas pour 8 jeunes sur les 10 de l'étude (cf. tableau 4) ?

Pour fixer le cadre d'une interaction, la définition retenue pour cette analyse a été celle de Mueller et Lucas (1975, cités par Baudonnière, 1988, p. 27) : « l'interaction est une séquence d'au moins deux comportements socialement orientés contigus réciproquement adressés », en complément de la définition de Beaudichon et al. (1988) qui distinguent les situations avec un, deux et trois tours (de parole). Plus précisément, les interactions dont il est question ci-après incluent les situations d'interaction (trois tours) mais aussi celles d'échange.

Nous avons observé, à l'instar des travaux de Stern et de Trevarthen cités précédemment, deux types d'interactions, les **interactions d'ajustement** et les **interactions d'harmonisation affective** (ou d'accordage affectif pour Stern), auxquelles nous ajoutons une troisième catégorie, les **interactions de transformation**.

### *Les interactions d'ajustement*

Dans les interactions d'ajustement, les interactants recherchent délibérément à partager une expérience sensible et un vécu. L'enjeu, pour le jeune avec polyhandicap et/ou pour l'enseignant, serait d'obtenir une réponse adaptée à une demande, en passant par le partage de l'intention et/ou des affects. Ce type d'interaction dépend des possibilités de réciprocité de chaque partenaire mais aussi, comme nous allons le montrer, de ce que Montagner appelle **l'élan à l'interaction** (Montagner et al., 1989). Cet élan à l'interaction se traduit par des comportements qui réduisent la distance à l'autre et établissent davantage de proximité. L'adulte manifeste ainsi de manière non équivoque son attention à l'enfant, et l'enfant à l'adulte. L'élan à l'interaction se manifeste différemment selon qu'il s'agit de l'adulte ou de l'enfant avec polyhandicap.

Du côté des enfants qui n'accèdent pas au langage verbal, nous avons pu observer, en direction de l'interlocuteur, les signes suivants :

#### **a. Expressions faciales**

- Mimiques ;
- Sourires ;
- Grimaces ;
- Protrusions de la langue ;
- Attitudes d'écoute et d'attention à l'autre (regard dirigé) ;
- Détournement du regard (retrait).

#### **b. Gestes, posture**

- Agitation des bras ;
- Extensions et crispations des mains, pédalage
- Extension du buste ;

- Extension des membres inférieurs, pédalage ;
- Réorientation de la tête en direction du partenaire ;
- Réorientation de la tête en direction opposée au partenaire.

#### **c. Expressions sonores**

- Bruits de bouche ;
- Vocalisations ;
- Cris.

Du côté des adultes, les conduites observées sont les suivantes :

#### **a. Expressions faciales**

- Mimiques ;
- Sourires ;
- Attitudes d'écoute et d'attention à l'autre (regard pointé sur l'enfant, attention dirigée vers sa personne)

#### **b. Postures et gestes**

- Rapprochement physique : la proximité corporelle permet de compenser les déficits de la discrimination visuelle ou auditive ;
- Eloignement physique tout en restant à proximité ;
- Déplacement de côté, déplacement des objets présentés ;
- Préhension des mains du jeune ;
- Maintien de la tête ;
- Caresse sur des parties du corps (bras, mains, visage) ;
- Réorientation de la tête en direction de l'enfant ;
- Agitation des bras.

#### **c. Paroles**

- Verbalisation des intentions, partage de ses doutes sur l'interprétation des comportements ;
- Paroles d'encouragement, d'étayage ;
- Comportements affiliatifs : l'adulte interprète des manifestations de l'enfant comme des signes d'adhésion à ses propres comportements. Exemples : « tu me dis que tu es content » ; « je vois que tu es d'accord » ; « je savais que tu voulais la peluche », *etc.* Ces comportements affiliatifs sont particulièrement intéressants dans la mesure où ils constituent le socle des comportements de réciprocité.

Pour illustrer les interactions d'ajustement, voici un extrait de séance pédagogique :

### Interactions entre l'enseignant, Agathe et Jules

*Agathe manifeste des comportements qui réduisent la distance avec Jules (elle cherche à attraper le siège dans lequel se trouve Jules, elle tend ses mains vers lui, son regard est dirigé vers Jules), et en même temps elle réoriente régulièrement sa tête en direction de l'enseignante qui l'interpelle. Agathe tape sur la tablette de Jules, puis sourit à l'enseignante qui interprète qu'elle s'amuse.*

*Agathe lui répond par une mimique et la regarde en souriant à nouveau. L'enseignante répond au sourire en signant par des gestes en même temps qu'elle verbalise « on va s'amuser ».*

*Agathe continue à toucher la tablette de Jules qu'elle tire à elle. L'enseignante verbalise ce qu'elle comprend de l'attitude d'Agathe, tout en l'encourageant : « tu arrives à le réveiller, Jules ? »*

*Agathe regarde la caméra qui s'approche pour filmer la situation.*

*L'enseignante : « Tu regardes la caméra ? ».*

*Agathe tend la main vers la caméra, effectuant ainsi sur le plan gestuel une réponse directe et appropriée.*

Lors des interactions d'ajustement, trois types de réponses ont été observées :

- **Soit la réponse de l'enfant ou de l'adulte en interaction est une réponse directe et appropriée**, comme dans l'exemple précédemment cité.

Par son geste explicite, l'enfant renforce chez l'adulte la conviction d'avoir compris, et/ou de s'être fait comprendre. L'enfant exprime quant à elle, par son sourire, la satisfaction et le plaisir d'être comprise. A un autre moment, plus loin dans la séance, l'enseignante réagit aux tentatives réitérées d'Agathe pour tirer à elle le fauteuil de son camarade de classe, Jules, en remplaçant les fauteuils des enfants de telle sorte qu'ils puissent mieux se voir et se toucher. La réponse de l'enseignante aux gestes d'Agathe est également directe et appropriée dans la mesure où elle montre à l'enfant qu'elle a compris son intention. Notons que dans le même temps, l'enseignante manifeste sa potentialité à ressentir ce que l'élève ressent (réciprocité), et son attention à la personne de l'enfant.

Lorsque l'élan à l'interaction s'exprime sans ambiguïté du côté de l'enfant, l'adulte s'ajuste mieux et sa réponse est d'autant plus appropriée.

- **Soit une absence de réponse.**

L'observation minutieuse des situations d'interaction d'ajustement a permis de mettre plusieurs fois en évidence que l'enseignant, faute d'avoir suffisamment longtemps maintenu son « élan à l'interaction », passe à côté d'une réponse de l'enfant, ce qui interrompt alors l'interaction. D'autant que les réponses de l'enfant en situation de polyhandicap se manifestent souvent par des attitudes peu bruyantes (gestes des mains, pédalage, orientation ou réorientation de la tête en direction de l'adulte, protrusion de la langue, extension des membres), plus rarement par des cris ou des vocalisations qui inciteraient davantage l'adulte à revenir vers lui. Les tentatives d'ajustement que l'enseignant met en œuvre peuvent alors être interprétées par lui comme un échec.

Les situations où l'enfant, dans son « élan à l'interaction », spontanément, prend l'initiative d'une interaction sont beaucoup plus rares, compte tenu de sa quasi-impossibilité de se déplacer, donc de se rapprocher physiquement de l'adulte ou du pair. Colin et Nohlan sont les seuls en capacité de se déplacer sur les 10 jeunes que compte l'étude Polycom, en marchant lentement pour Colin, en fauteuil pour Nohlan. A plusieurs reprises, durant les séances pédagogiques, ces deux jeunes se déplacent. Nohlan cherche par exemple à attraper la tablette d'un pair. Colin se place physiquement devant un adulte qu'il voit en classe pour la première fois (le caméraman). A l'exception de ces deux jeunes, le positionnement postural des autres élèves dans leur coque ainsi que leurs déficiences motrices et sensorielles complexifient les échanges spontanés. Sans l'intervention d'un adulte qui étaye l'interaction (par exemple en positionnant les fauteuils de manière à ce que les enfants puissent se toucher, se voir, en repositionnant la tête des enfants, *etc.*) les échanges sont rarissimes, comme nous l'avons précédemment montré. **Les conditions de l'intersubjectivité doivent donc être aménagées par les adultes. À défaut, c'est l'absence de réponse, du côté des enfants, qui va s'imposer.**

- **Soit une réponse contraire aux signaux.**

L'observation des interactions entre Nohlan et les adultes est paradigmatique pour illustrer la situation où le professionnel choisit délibérément une réponse contraire aux signaux donnés par l'élève avec polyhandicap : Nohlan est maintenu entravé devant sa tablette et l'enseignant lui présente des objets aux textures différentes, en lien avec le récit d'un conte pour la classe. Nohlan réagit immédiatement en cherchant à attraper avec ses mains les objets qu'on lui présente. Sa réponse est directe et appropriée, et on pourrait légitimement s'attendre à ce que, comme elle le fait avec les autres élèves, l'enseignante laisse Nohlan explorer avec ses mains l'objet convoité. Or l'enseignante, qui connaît bien Nohlan et a fait l'expérience avec lui de conduites d'agrippement des objets, se met à distance, empêchant ainsi Nohlan d'accéder à sa demande, lui faisant ainsi une réponse contraire à ses signaux. De même un peu plus loin dans la séance, Nohlan cherche à tirer à lui la tablette de sa voisine, une petite fille fragile du point de vue de sa santé. Nohlan l'interpelle en poussant des petits cris, il mobilise toute son attention et son énergie pour parvenir à attirer l'attention de son pair. Il manifeste alors nettement par des cris, des vocalises, des gestes, mais aussi par l'orientation de sa tête, qu'il veut interagir avec sa camarade. L'adulte éloigne les deux fauteuils de manière à empêcher le contact entre Nohlan et sa camarade. Plusieurs hypothèses ont pu être formulées lors des RRC, en présence de l'enseignant impliqué dans l'interaction : l'adulte a jugé à ce moment-là que l'attention de tous les enfants devait se porter sur d'autres objets, préférant alors contraindre Nohlan pour détourner son attention de sa camarade et le remobiliser sur le conte ; l'enseignant a exprimé également sa crainte que les modalités d'entrée en relation exprimées par Nohlan « n'agresse » sa camarade jugée très (trop) fragile pour le supporter. Dans tous les cas, on voit que l'élan à l'interaction manifesté par Nohlan est contrarié, sans toutefois donner sens pour Nohlan à cette contradiction entre les signaux qu'il envoie et la réponse qui lui est faite.

### ***Les interactions d'harmonisation affective ou interactions d'accordage***

Elles mettent en jeu des modalités interactives dans lesquelles les affects sont l'objet même de la communication entre les interactants. Daniel Stern a proposé ce modèle à propos des conduites d'imitation du nourrisson par la mère et de la mère par le nourrisson, dans le sens d'un partage d'états affectifs. L'imitation traduirait alors le passage d'états internes de la mère au bébé et réciproquement, par la contagion d'affects. Trevarthen parle d'intersubjectivité pour

décrire la recherche délibérée du partage d'expériences sur les événements et les objets, avec simultanément un partage des intentions et des états affectifs, à partir de la résonance émotionnelle (intégration d'une connaissance empathique). L'accordage affectif, propriété émotionnelle d'un état affectif partagé, peut alors se mettre en place, alors même que la sensation est en train d'être partagée par les interactants.

Le jeune en situation de polyhandicap est très souvent décrit par son entourage comme une personne à la fois sensible (avec ses émotions et affects propres) et particulièrement poreuse aux émotions et affects d'autrui. Qu'en est-il du partage des intentions et des états affectifs en contexte collectif de classe et lors des interactions ?

L'analyse des interactions nous conduit à accorder une place importante aux interactions favorisant un **accordage affectif intermodal**. L'exemple qui va suivre illustre cet aspect :

#### Interactions entre l'enseignante et Agathe

*Agathe est installée et suit l'enseignante du regard. Celle-ci s'approche d'elle avec une tablette numérique qu'elle pose devant Agathe, en l'incitant à appuyer sur les touches correspondant à l'image d'un personnage (en lien avec le récit d'une histoire précédemment racontée et jouée). Agathe sourit et se montre active immédiatement pour appuyer sur le contacteur. L'enseignante sourit à son tour, puis accompagne les gestes de l'enfant par des paroles, dans une tonalité joyeuse et exclamative : « plus fort ! » ; « à toi ! » ; « bien joué ! ».*

*Agathe répond en souriant à chaque parole qui scande ses réussites. L'enseignante secoue la tête en rythme : « oui ! » ; « oui ! » ...*

Lors de cette interaction, de manière accordée et harmonieuse, il y a passage de l'état interne de l'enfant (plaisir, joie) à l'enseignante et réciproquement par la contagion d'affects de plaisir et de satisfaction. Ce qui est particulièrement intéressant à observer ici, c'est le passage d'une modalité à une autre qui, par imitations successives, permet le développement d'une intermodalité : du sourire on passe au geste puis à la parole accompagnée d'une tonalité joyeuse pour exprimer la joie, le contentement, la satisfaction, liés à l'expérience du jeu et de la réussite.

#### Interactions entre l'enseignante et Agathe

*Agathe appuie sur le contacteur qui actionne un ventilateur et produit de l'air, comme l'enseignant l'a fait juste avant elle pour symboliser le vent dont il est question dans le conte. L'enseignante propose alors à Agathe deux boules de coton symbolisant les nuages, une dans chaque main : « Que préfères-tu ? »*

*Agathe prend une boule de coton/nuage dans sa main gauche et vient toucher l'autre nuage. « Tu veux les deux ? » demande l'enseignante. Agathe sourit intentionnellement en direction de l'enseignante. Celle-ci sourit en retour à Agathe : « Ah ! Oui ! »*

Cet exemple montre qu'une interaction, lorsqu'elle aboutit à la sensation partagée de s'être compris mutuellement (être compris d'autrui et avoir compris autrui), produit un plaisir narcissique partagé. L'accordage émotionnel s'accompagne ici de la sensation d'harmonie d'action et d'affects, et soutient, chez les deux interactants, la sensation narcissique de bien-être et d'existence (intersubjectivité).

#### ***Les interactions de transformation***

**Nous nommons interactions de transformation celles qui permettent, favorisent ou soutiennent, selon les cas, une modification par le jeune des objets de l'environnement (humain, matériel) qui lui est rendu accessible.** Lors de ces interactions, le jeune avec polyhandicap explore, expérimente puis s'approprie un ou des objets de son monde externe (objet humain ou matériel) en appliquant sur eux une action susceptible de le (s) transformer. C'est cette transformation qui fait l'objet de l'interaction, qu'elle soit initiée par l'enfant ou, plus couramment observée, initiée par l'enseignant.

Voici quelques exemples :

#### Interaction entre Nohlan et l'enseignante, puis entre Nohlan et la psychologue (extrait 2)

*L'enseignante cherche à faire reproduire par Nohlan le signe symbolisant « bonjour ». Pour l'y aider, elle lui prend la main et accompagne son geste. Nohlan va plus loin dans son geste et, de manière ciblée, attrape le pan de sa veste. « Non, ça tu ne touches pas » dit l'enseignante mais Nohlan continue à structurer son geste de manière à atteindre sa chemise, sous la veste. Il la tapote. L'enseignante change alors d'attitude et de ton. « Ah, oui, tu es beau ! ». Nohlan fixe alors la caméra. La psychologue physiquement proche de Nohlan s'adresse à lui, tout en pointant la caméra du doigt : « oui, tu montres à la caméra que tu es beau ! »*

Lors de cette interaction de transformation initiée par le jeune, c'est grâce à l'organisation structurée et ciblée de son geste que Nohlan parvient à désigner sa tenue habillée pour l'occasion (sa mère, à chaque séance filmée, lui met un joli costume). Son geste ajusté est interprété comme un acte intentionnel, à la fois en lien avec la demande qui lui est faite (se présenter, dire bonjour) et en même temps créatif et personnel (se montrer positivement aux autres). Cette organisation du geste a des fonctions, émotionnelle (émotion positive), affective (plaisir narcissique), et sociale (se présenter).

#### Interactions entre Talia et l'enseignante (extrait 2)

*Talia est installée dans son fauteuil et sur sa tablette, devant elle, un ciseau adapté (une sorte de petit massicot) est posé. L'enseignant lui propose une image à découper. Talia regarde l'image puis les ciseaux. L'enseignant guide sa main de manière à ce que Talia puisse exercer une pression sur le massicot jusqu'à l'actionner et couper le papier. L'enseignant accompagne le geste et encourage verbalement Talia. Celle-ci regarde le papier découpé et sourit.*

Lors de cette interaction de transformation initiée par l'adulte, c'est grâce à l'étayage gestuel et verbal de l'enseignant que Talia, très en difficulté pour coordonner et structurer son geste de manière suffisamment adaptée et ciblée, parvient à ses fins. L'expression de satisfaction sur le visage de Talia traduit le plaisir qu'elle éprouve lors de la transformation de l'objet. Les interactions de transformation sont rendues possibles grâce au principe d'action dont nous avons montré l'intérêt pour les apprentissages dans Polyscol.

**En conclusion,** nous retenons les points suivants :

- En moyenne, 13,5% des interactions sont à l'initiative des jeunes mais ce résultat varie considérablement d'un jeune à l'autre (de 0 ou 1% pour trois parmi eux alors qu'elle atteint entre 20 et 34% pour quatre autres jeunes).
- Pour manifester leur élan à l'interaction (rapprochement affectif et corporel du partenaire) ou à contrario leur refus (retrait intentionnel), les enfants disposent d'un répertoire gestuel et

sonore plus restreint que celui des adultes, ce qui limite leurs possibilités de réciprocité sans toutefois les entraver totalement.

- Lorsqu'il est perçu par l'adulte, l'élan à l'interaction manifesté par le jeune avec polyhandicap aide l'adulte à mieux s'ajuster et à maintenir son propre élan (spirale interactionnelle positive).
- Les situations où l'enfant, dans son « élan à l'interaction », spontanément, prend l'initiative d'une interaction sont rares, compte tenu de sa quasi-impossibilité de se déplacer, donc de se rapprocher physiquement de l'adulte ou du pair.
- L'enseignant, faute d'avoir suffisamment longtemps maintenu son propre « élan à l'interaction », passe à côté d'une réponse de l'enfant, ce qui interrompt alors l'interaction.
- Lors des interactions d'ajustement, 3 types de réponses ont été observées, du côté des adultes : soit la réponse est appropriée et produit un partage des intentions et des états affectifs qui favorise les comportements de réciprocité ; soit l'interaction s'interrompt, faute de feed-back ; soit la réponse est contraire aux signaux adressés par le jeune.
- Certaines interactions favorisent un accordage affectif intermodal quand il y a passage de l'état interne de l'enfant à l'enseignante, et réciproquement, par la contagion d'affects (par exemple, du sourire on passe au geste puis à la parole accompagnée d'une tonalité joyeuse pour exprimer le plaisir lié à l'expérience du jeu et de la réussite).
- D'autres interactions permettent au jeune avec polyhandicap d'explorer, expérimenter puis s'approprier un objet de l'environnement en appliquant sur lui une action susceptible de le transformer. Nous proposons de les nommer interactions de transformation.

#### ***4.3.5. Comment caractériser les interventions des professionnels en contexte de classe lors des situations de communication ?***

Ces résultats, obtenus à partir de l'analyse de contenu des synthèses rédigées lors des réunions en regards croisés (RRC), ont fait l'objet d'un article soumis à la revue Phronésis (Atlan et al., soumis).

Nous présentons ici, sous une autre forme que celle de l'article, les principaux enseignements de notre recherche concernant les interventions et le rôle de l'enseignant en contexte de communication avec ses élèves en situation de polyhandicap :

#### **Le rôle primordial des « effets de présence » (corporelle et affective) et de la disponibilité affective des adultes dans l'organisation de l'expérience du jeune avec polyhandicap**

Le nombre des professionnels en présence des élèves varie d'un établissement à l'autre (cf. tableau 5), de 2 à 5 professionnels, en fonction de l'organisation institutionnelle retenue et des possibilités matérielles et humaines de chaque établissement. A l'inverse, le nombre des enfants de chaque groupe-classe varie peu (4 à 5 enfants). La tâche d'enseignement et d'éducation a été répartie entre les différents professionnels de manière à ce que chaque élève puisse bénéficier d'une présence adulte importante, mais la conduite du groupe pédagogique a été assurée par un enseignant en particulier, tout au long de la séance.

Les « effets de présence » des professionnels dépendent de :

- **Leur nombre**

- Pour être suffisamment disponible à chacun, il est apparu nécessaire aux enseignants de pouvoir s'étayer sur la présence d'un collègue partageant les mêmes objectifs pédagogiques et éducatifs. L'organisation des places et postures relèverait donc d'un choix professionnel fort permettant aux enseignants de se sentir soutenus dans leur posture professionnelle. Le choix du co-enseignement favoriserait ainsi le partage des observations et permettrait de lutter contre les vécus de grande incertitude et d'isolement.
- Il a été analysé lors des RRC que la présence d'un nombre important de professionnels en co-intervention pouvait paradoxalement provoquer un excès d'excitation perturbant les apprentissages des élèves avec polyhandicap. Le risque, dans un contexte de surstimulation, serait de rendre l'environnement (matériel, humain) confus, et l'adulte référent difficilement repérable pour le jeune.

#### - **Leurs postures et leur positionnement dans l'espace**

Nous avons constaté que les postures et les positionnements des enseignants vis-à-vis des élèves avec polyhandicap varient dans le temps, en fonction des réactions des jeunes à leurs sollicitations, et des intentions pédagogiques exprimées. Les variations nous paraissent spécifiques au contexte de polyhandicap, dans la mesure où elles rythment et accompagnent les échanges avec les jeunes. Nous avons ainsi observé que l'adulte, contrairement aux jeunes qui sont statiques, pouvait se positionner très près du jeune ou au contraire se tenir éloigné, se déplacer, et se rapprocher.

#### - **Leurs gestes professionnels et la fonction qu'ils remplissent auprès des jeunes avec polyhandicap** (cf. grille d'observation p. 24)

##### **a. Modalités gestuelles**

Le contact physique et les gestes professionnels mobilisés lors des interactions remplissent les fonctions de :

- *Contenance physique* (par exemple, l'enseignant entoure de ses bras le jeune qui se montre douloureux) : il s'agit, pour le professionnel, d'abaisser le niveau de tensions internes, grâce à des gestes de réconfort et de sécurisation. Ces gestes professionnels délicats s'accompagnent le plus souvent de paroles réconfortantes et douces. Ils permettent parfois, lorsque le jeune se montre sensible à la présence rassurante et sereine de l'adulte, le développement d'une interaction d'accordage affectif.
- *Contention physique* (par exemple le professionnel maintient les mains, la tête, ou le bras du jeune) : il peut s'agir, en exerçant une légère pression,
  - de contraindre la posture du jeune pour faciliter son appréhension de l'environnement (humain et concret),
  - de protéger le jeune contre lui-même (empêcher le jeune de s'automutiler).
- *Mobilisation du jeune afin de provoquer un élan à l'interaction* : l'enseignant a recours à des gestes en direction du corps de l'enfant (par exemple il lui tapote le bras, il lui caresse la joue) pour mobiliser l'attention de ce dernier, en particulier envers des élèves peu éveillés, voire endormis.
- *Etayage corporel et affectif* (exemple : l'enseignant « gratouille » l'épaule du jeune pendant plus de 15 secondes ; l'enseignant fait une caresse sur la joue du jeune) : il s'agit, lors de situations potentiellement déstabilisantes pour l'élève avec



polyhandicap (situations d'apprentissage, confrontation aux doutes, à l'inconnu) de l'encourager et de soutenir son expérience de la nouveauté.

- *Mise en accessibilité* : (re)positionnement physique ou matériel (par exemple, l'enseignant « réajuste ou met ses lunettes à l'élève », « il vérifie le confort et l'adaptation de l'installation du jeune », « il déplace le fauteuil », « il ajuste les objets », *etc.* L'enjeu est ici de rendre l'environnement le plus accessible possible au jeune, de manière à favoriser les interactions de transformation, et plus globalement toutes les expériences d'apprentissage du jeune.
- *Soin, bien être* (par exemple l'enseignant mouche, essuie la bave du jeune ou encore le recoiffe) : ces gestes sont partagés par l'ensemble des professionnels qui accompagnent des jeunes avec polyhandicap, enseignants compris. Ils visent le bien être autant que le soin à la personne. Ces gestes professionnels, à première vue « ordinaires » lorsqu'il s'agit de jeunes enfants (nous les retrouvons par exemple en maternelle), le sont beaucoup moins si l'on considère l'âge des jeunes de l'étude (5 d'entre eux sont des adolescents de 12 à 14 ans). Le besoin de prendre soin du corps rencontre l'interdit du toucher et ne doit pas se faire sans respecter l'adolescent dans son intimité. On peut ainsi considérer que ces gestes professionnels, spécifiques au contexte de polyhandicap, nécessitent, du point de vue des professionnels, une formation particulière.
- *Apprentissages et symbolisation (langage, imitation, pointage)* : par exemple,
  - \* l'enseignant utilise les signes de la communication alternative et augmentée (CAA),
  - \* l'enseignant imite le jeune,
  - \* l'enseignant lui propose un geste ou une action à reproduire,
  - \* l'enseignant effectue une action de pointage (vers une personne, une situation ou un objet).

Il est à noter que ces gestes sont toujours accompagnés de mots. Il s'agit pour l'enseignant de relier entre elles des informations de natures différentes comme agent et action, effet et cause, parole et objet de parole, mode de parole et intention de parole, et ainsi de produire du sens.

Ces résultats mettent en évidence l'importance du contact physique dans la relation éducative avec les jeunes avec polyhandicap. Il peut être initié par les professionnels ou se produire en réaction aux sollicitations des jeunes, lors d'interactions d'ajustement, d'accordage affectif ou de transformation. La distance que le professionnel établit avec le corps du jeune a également fait l'objet d'analyse. Nous avons observé des attitudes :

- *d'évitement* : Nohlan en particulier, compte tenu de ses gestes d'agrippement, a régulièrement conduit l'enseignant à des attitudes d'évitement, au risque de répondre à ses sollicitations de manière contradictoire (*cf.* p.41).
- *de retrait ou de désengagement* : cela a été observé dans différents contextes, et peut être différemment interprété. Le retrait vient signifier, lorsqu'il est à l'initiative de l'enseignant, le terme d'une interaction (l'enseignant se désengage de la relation au jeune, s'éloigne et n'est plus disponible pour lui). Le retrait peut être une réponse à l'enfant, lorsque celui-ci indique son refus à l'adulte. Il peut enfin être interprété comme une forme d'ajustement relationnel à l'enfant, une réponse à son besoin d'autonomie ou d'espace. Le désengagement peut être alors de courte durée, l'enseignant se réengageant dans l'interaction un peu plus tard, en soulignant la prise d'initiative de l'enfant.

- *de prise de distance* : l'enseignant reste attentif à l'enfant, toujours présent dans l'interaction mais il s'écarte physiquement de l'élève avec polyhandicap. Cette prise de distance peut favoriser, lors d'une interaction de transformation, l'autonomie de l'enfant : l'enseignant reste disponible pour l'élève mais il s'éloigne un peu, de manière à lui laisser plus d'espace pour exercer son action.

#### **b. Modalités verbales**

- Feedbacks positifs
- Enrôlement dans la tâche
- Explicitation des intentions pédagogiques

### **Le rôle de l'enseignant dans les régulations**

La régulation d'une émotion appropriée n'est pas chose aisée pour l'élève en situation de polyhandicap. C'est probablement pour cette raison que la coordination entre les partenaires (professionnels et jeunes) ainsi que l'ajustement de chacun aux réactions de l'autre ont fait l'objet de nombreuses discussions, lors des RRC.

Des obstacles à un « accord rythmique » ont été repérés : par exemple, le délai de latence important et variable selon les jeunes, le temps contraint de la séance, la présence d'autres élèves dont il faut s'occuper, et le manque de disponibilité de l'adulte.

A l'inverse, ont été identifiés des moments de synchronie dans ce rythme, qualifiés de « magiques » par les participants aux RRC. Trouver un rythme commun nécessite pour le professionnel d'ajuster la distance à l'élève ainsi que sa position physique (accroupi, penché vers le jeune, debout, sur le côté), que ce soit pour proposer un contact adapté au regard des atteintes du jeune ou pour maintenir un contact suffisamment contenant.

La qualité de l'engagement sensoriel et corporel du professionnel associé à des paroles semble particulièrement important pour soutenir les élèves dans le processus de régulation tonico-émotionnelle lorsqu'ils en ont besoin. Pour autant, la frontière est parfois ténue entre une stimulation contenant et une stimulation qui excède les capacités de contenance de l'élève avec polyhandicap. Alors que la première soutient l'apprentissage, la seconde peut mettre le jeune en difficulté, lui rendre difficiles le tri et le filtrage des informations, voire être source de douleur. La question de la sensorialité est aussi présente dans le choix des supports, qu'il s'agisse des supports de communication ou des supports pédagogiques (haricot vibrant, personnage en relief, clochette qui tinte, *etc.*). On peut ainsi parler d'une « chorégraphie plurimodale » au service de la régulation.

**En conclusion**, l'ensemble des résultats présentés dans ce chapitre nous conduit à revenir sur la question de la disponibilité affective de l'enseignant. Dans le cadre de leur disponibilité affective et de leur mobilisation (élan à l'interaction partagé), chacun des interactants exprime un éventail d'émotions, d'expressions faciales, vocales, et de gestes. Lors de ces moments d'accordage, les signaux émotionnels et corporels sont clairs et le climat affectif est imprégné d'intérêt et de plaisir. Dans le cas inverse, nous avons montré que les signaux sont moins clairs et que le désengagement prédomine, ce qui peut entraîner une extinction des interactions. Nos résultats nous incitent également à donner une grande place à la dimension sensorielle,

notamment au toucher dans les interactions. Les contacts physiques, qu'ils soient à l'initiative des professionnels ou des jeunes (caresse, contient, gratouille, agrippe, tapote), sont apparus comme remplissant plusieurs fonctions :

- Pour les professionnels, il s'agit essentiellement de maintenir la vigilance des jeunes et leur engagement dans la tâche.
- Pour les jeunes, il s'agit de manifester une intention (demande d'aide, refus, désaccord), d'exprimer un état affectif (déplaisir, plaisir, recherche de câlins, rejet), ou un inconfort (soif, douleur).

Le système de réponses est progressivement influencé par la disponibilité des partenaires. La disponibilité serait alors une construction dyadique qui se rapporterait à la fois à la capacité du jeune avec polyhandicap à montrer ses besoins et à celle de l'enseignant à interpréter correctement ces besoins afin d'être accessible. Pour le jeune avec polyhandicap la disponibilité affective de l'adulte, qui se traduit par une redondance des messages facial, vocal, gestuel et corporel, va permettre l'acquisition d'un sentiment de sécurité et va introduire de la continuité dans les vécus partagés. Quand le climat affectif est imprégné d'intérêt et de plaisir partagé, l'élève avec polyhandicap se sent plus efficace et se montre capable de maîtriser, dans la mesure de ses possibilités autorégulatrices, neuro-motrices et cognitives, ses expériences.

#### ***4.3.6. Point de vue des parents et des professionnels lors des focus-group, avant et après l'analyse en regards croisés<sup>10</sup>***

##### *4.3.6.1. Résultats des focus groups avant l'analyse en regards croisés*

Nous présentons ici les résultats issus des 4 focus groups.

- Consigne de départ

*« Comment communiquez-vous avec vos enfants ou avec vos élèves ? Comment ces connaissances sur la communication avec les enfants peuvent-elles être partagées ? Comment vous vous représentez l'intérêt de partager ces connaissances avec d'autres parents et d'autres professionnels ? »*

- Rappel des participants :

FG1.1 :

- 5 enseignants

FG2.1

- 5 enseignants spécialisés ;
- 1 psychologue ;
- 1 Aide-Médico-Psychologique ;
- 3 parents ayant participé à POLYSCOL dont 2 mères et 1 père.

FG3.1. :

- 5 enseignants spécialisés ;
- 1 psychomotricienne ;

---

<sup>10</sup> Pour une lecture plus complète de ces travaux, voir annexe jointe.

- 2 parents ayant participé à POLYSCOL, dont 1 mère et 1 père.

FG4.1. :

- 6 enseignants spécialisés
- 1 orthopédaque ;
- 1 ergothérapeute ;
- 3 parents : 2 mères ayant participé à POLYSCOL et 1 mère extérieure n'ayant pas participé à POLYSCOL.

Tous les focus groups ont eu lieu en visioconférence en raison du contexte épidémique de COVID 19.

### La communication

La thématique de la communication est abordée logiquement car répondant à la consigne de départ du focus group. Les représentations des parents et des professionnels se répondent :

- **C'est une communication difficile**

Elle peut être **source de souffrance** pour les parents

*« Moi j'ai juste l'impression que c'est un oiseau en cage, la cage c'est son corps et c'est très, très, très dur parce que quand on passe à côté d'un signe elle se renferme. C'est comme si elle se disait : ils ne me comprennent pas, ça ne sert à rien » (Mère)*

Le début a été difficile :

*« Au départ, j'avais vraiment une vision de la communication, suite au diagnostic, comme quoi ce n'était pas possible. Voilà. On m'avait fait comprendre que ma fille donc ne parlerait jamais donc à partir de ce moment-là, pour moi, communiquer, c'était parler, donc j'avais abandonné » (Mère)*

Il a fallu accepter que la communication ne soit pas conventionnelle, non-verbale, demandant du temps pour la décrypter.

La participation à la première recherche « POLYSCOL » est citée comme ayant été révélatrice des possibilités insoupçonnées de communication : *« On s'est rendu compte qu'il y a des interactions avec ses camarades qu'on ne soupçonnait pas, qu'on ne voyait pas... » (Père) ; « On se rend compte de l'effort que font les enfants pour communiquer avec nous, avec leurs proches, avec les autres adultes. » (Mère)*

Les enseignants, de leur côté, décrivent **une communication entravée** qui les met en échec.

*« Elle est entravée, déjà parce que souvent ils sont non verbaux et puis entravée dans leurs gestes, dans leur état de vigilance » (Enseignant).* Les enseignants évoquent les moments où ils ne comprenaient pas les jeunes : *« Moi ça m'est arrivé une fois de donner à boire à une jeune fille et je me suis pris le verre d'eau dans la figure à la fin et l'ergothérapeute qui était à côté de moi m'a dit « mais elle t'avait dit non » et moi je ne l'avais pas vu, je ne savais pas comment elle disait non. Après j'ai su comprendre qu'elle disait non (rire) » (Enseignant).*

La nécessité de passer par un tiers pour comprendre le jeune, n'est pas chose aisée : *« C'est toujours un peu gênant de devoir faire appel à quelqu'un d'autre quand on souhaite rentrer en communication... »* (Enseignant).

*« C'est vraiment très compliqué à l'époque, je vivais parfois des grands moments de solitude quand on essayait d'installer des séances pédagogiques avec ses jeunes »* (Enseignant).

- **C'est une communication qui dépend du contexte**

*« Il est très important de poser les préalables à la communication et à l'enseignement, c'est vraiment vérifier que toutes les conditions sont réunies pour que l'enfant ou l'adulte puisse communiquer donc, l'installation physique de la personne polyhandicapée et la présence d'éventuelles douleurs... ».*

- **Et de l'état psychique de l'interlocuteur**

*« Une écoute totale, je ne vois pas d'autres mots, il faut être toujours très à l'écoute, très sensible à tout ce qui se dit tout mais aussi à ce qui ne se dit pas, tout ce qui se montre... »* (Mère)

Les émotions sont centrales dans cette disposition :

*« Parce qu'on a des ressentis, donc on communique par émotion et ensuite on voit les signes et on les interprète... »* (Mère)

- **C'est une communication singulière**

Les participants insistent sur la singularité de chaque sujet. Il faut prendre en compte les spécificités pour entrer en communication et investir le lien qui se construit avec lui.

*« Je pense qu'on ne peut pas vraiment généraliser parce que ça dépend vraiment beaucoup des atteintes de l'enfant et ce n'est pas un polyhandicap en général, ce sont des polyhandicaps. ... Il est très important de poser les préalables à la communication et à l'enseignement, c'est vraiment vérifier que toutes les conditions sont réunies pour que l'enfant ou l'adulte puisse communiquer donc, l'installation physique de la personne polyhandicapée et la présence d'éventuelles douleurs... »* (Mère).

- **Souvent multimodale**

*« Je trouve effectivement que le multimodal est toujours varié et puis avoir ce profil pour chaque jeune, savoir un peu quel est le canal qui privilégie, c'est quand même pour nous très rassurant déjà, de savoir comment on va faire avec lui tout en gérant les autres et c'est quand même un prérequis quoi »* (Enseignant).

- **Et différenciée :**

*“On voit qu'il y a quand même aussi ce lien affectif pour pouvoir entrer en communication. Et décider avec qui ils veulent ou non, discuter, parler, communiquer”* (Enseignant).

- **C'est une communication complexe mais avec des possibilités insoupçonnées**

La participation à la première recherche « POLYSCOL » est citée comme ayant été révélatrice des possibilités insoupçonnées de communication : *« On s'est rendu compte qu'il y a des*

interactions avec ses camarades qu'on ne soupçonnait pas qu'on ne voyait pas... » (Père) ; « *On se rend compte de l'effort que font les enfants pour communiquer avec nous, avec leurs proches, avec les autres adultes.* » (Mère)

- **Elle nécessite de la part de l'adulte une adaptation, une observation fine et une formation sur ses spécificités et les outils**

L'observation s'impose aux enseignants comme étant une démarche indispensable afin de repérer pour chaque enfant ses expressions de communications verbales et non-verbales, afin de mieux repérer les signes permettant une individuation de chacun d'entre eux.

*« On va aller les chercher, les rejoindre dans leur propre communication faire ses gestes, ses mimiques, ses regards ... On se rend compte très souvent qu'il va y avoir un ou 2 canaux qui vont être privilégiés par le jeune et il faut aussi vraiment pouvoir essayer de présenter qu'une seule modalité à la fois, pour peut-être après à le montrer dans une plurimodalité »* (Orthopédagogue)

Les parents ont dû aussi s'adapter, se former notamment à toutes les techniques la favorisant.

Les outils sont variés, par exemple :

- La stimulation basale,
- La tablette à reconnaissance oculaire,
- Les contacteurs...

- **Elle demande de l'humilité**

*« Accepter que quand il ne se passe rien c'est aussi une communication et je pense justement à ces jeunes pour qui le oui/non c'est difficile, trouver des codes symboliques c'est difficile. »* (Ergothérapeute).

Car cet effort pour entrer en communication rencontre des limites :

- Du côté des parents : il est impossible d'être sensible à tous les vecteurs de communication à la fois : « *on ne voit pas forcément certaines choses parce qu'on est absorbé par l'idée de comprendre ce qu'ils nous disent... c'est trop compliqué pour nous de tout voir en même temps en quelque sorte...* » (Mère).
- Et du côté des enfants : « *est-ce que ça ne les fatigue pas ? Est-ce qu'il y a des moments où ils ne voudraient pas qu'on leur fiche un peu la paix et qu'ils ne veulent pas forcément être compris, voire qu'ils ne veulent pas communiquer ?* » (Mère).

Parfois il faut passer par un tiers pour comprendre le jeune, même si ce n'est pas chose aisée : « *oui voilà c'est toujours un peu gênant de devoir faire appel à quelqu'un d'autre quand on souhaite rentrer en communication...* » (Enseignant).

C'est aussi reconnaître **la dimension de sujet** du jeune polyhandicapé avec ses désirs, ses choix, ses refus.

Les parents comme les professionnels ont dû aussi s'autoriser à donner du sens aux signes envoyés par l'enfant, c'est-à-dire lui accorder sa subjectivité, ses choix, ses désirs.

Au point de pouvoir **renverser la notion de handicap** : « *Moi je considère que c'est moi qui suis porteur du handicap, de ne pas comprendre mon fils* » (Père).

## L'interprétation

Donner sens aux différentes conduites et expressions des enfants pour essayer d'être en relation avec eux, crée une interrogation quant à la justesse de l'interprétation, compte tenu de la dimension polysémique des comportements non-verbaux. Cette interrogation est d'autant plus aiguë que le sujet n'a pas accès à un code non-verbal symbolique : l'interprétation est nécessaire mais elle s'accompagne intrinsèquement de la crainte de se tromper : *« parfois on fait des hypothèses qui ne sont pas toujours justes mais en tout cas on a repéré ses modes de communication et c'est ce qui me semble fondamental dans un premier temps »* (Orthopédagogue). En revanche, dès que le « oui » et le « non » sont acquis sous forme de code, le soulagement est intense : *« je suis bien d'accord que le oui/non c'est un cadeau incroyable ; quand ça marche, il y a beaucoup de choses qui vont se déclencher. »* (Enseignant).

## Le travail en partenariat

La place et le rôle des parents sont unanimement reconnus par les professionnels. Les enseignants, notamment, soulignent ce **partenariat incontournable** pour engager la construction du lien et de la communication avec les enfants. Ils estiment que les parents eux-mêmes n'ont pas conscience de leurs propres connaissances de leur enfant : « Les parents ne se rendent pas compte de la mine de connaissances qu'ils ont » (Enseignant).

Ce sont des moments de richesse et d'apprentissage pour les parents, sensibles à ce qui est mis en œuvre pour l'enfant, parfois incrédules devant les possibilités révélées de l'enfant : « Et puis, ils posent la question à mon fils avec deux photos devant lui, la sienne et puis celle de ses copains, et puis « il est où Louis ? » Et je vois mon fils qui tape sur sa photo... je me dis c'est un coup de bol, on avait une chance sur deux. Et là les éducateurs nous expliquent qu'à chaque fois, il tape sur sa photo. Et on le fait tous les jours ! Alors ils prennent une autre photo, ils mélangent. « Il est où Louis ? » Et mon gamin retape sur sa photo ! » (Père). Le travail en partenariat permet de combattre l'usure que parents et professionnels peuvent ressentir.

Entre professionnels, le travail en collaboration est également indispensable. Il est un facteur soutenant, dynamique et étayant dans le travail quotidien. Il est présent parfois dans l'institution sous forme d'ateliers pluri- pluridisciplinaires.

L'échelle « ECP » Evaluation-Cognition-Polyhandicap (Poujol, Boissel, Guédon, Mellier & Scelles, 2021) est un outil qui valorise aussi ce partenariat : *« les équipes qui sont là depuis 10 ans, ont une connaissance ultra fine de ce que l'enfant manifeste, comment il communique... réfléchir en équipe avec l'ECP a permis d'affiner les observations qui étaient déjà existantes »* (Psychologue).

## Les obstacles institutionnels, administratifs

Mais ces échanges ne vont pas sans **difficultés rencontrées dans les institutions**.

*« Ça fait plusieurs mois que j'essaie d'engager et j'ai, du coup, l'impression que ça ne peut être que, enfin en tout cas dans l'établissement dans lequel je travaille, ce n'est qu'une volonté individuelle... c'est toujours un peu laborieux...J'ai l'impression voilà de devoir tirer un peu tout le monde, de mettre des semaines à regrouper une réunion »* (Enseignant)

*« On se rend compte en pratique que l'on se heurte parfois à, je ne sais pas si on peut parler d'incompréhension, en tout cas de problèmes qui peuvent être un peu plus institutionnels. Je*

*pense à notamment des réunions pluridisciplinaires avec différents professionnels, les familles autour des jeunes, il faut parfois se battre quand même un peu pour faire comprendre que tout le monde peut avoir sa place autour de la table et autour du jeune. Certaines personnes se sentent du coup en difficulté ou ont le sentiment d'être jugées sur la manière dont elles accompagnent le jeune.» (Ergothérapeute)*

Enfin, les **obstacles administratifs** concernent aussi le jeune lui-même dans son accès à la scolarité. Le passage d'un établissement type IME avec scolarité à un établissement pour adolescents ou/et jeunes adultes où il n'y a plus d'enseignants de l'Éducation nationale, est en particulier très mal vécu. *« Aujourd'hui elle a 16 ans et je me dis que l'État n'a pas rempli ses obligations vis-à-vis de mon enfant car il me dit : elle à 16 ans elle sort du système scolaire ... ça m'a donné beaucoup de peine parce que le programme scolaire s'est arrêté...la privation d'enseignement est douloureuse... [Au contraire] il est très important de faire admettre que nos enfants sont plus compliqués à comprendre... et devraient bénéficier d'un accompagnement scolaire plus longtemps... » (Mère)*

#### Les attentes par rapport à la recherche

De nombreux participants ont une expérience de la recherche Polyscol qui a précédé Polycom. Ils ont une **représentation positive de cette expérience** (recherche participative). Outre la découverte des possibilités de communication des enfants, l'apport de la recherche Polyscol est par tous les parents et à plusieurs reprises souligné, commenté avec enthousiasme :

*« L'expérience que j'ai vécu à l'IME au sein de Polyscol, a beaucoup changé ma vision des choses... Polyscol a été très formateur. » (Mère)*

Ils abordent avec confiance et grand intérêt cette nouvelle expérience. *« Je suis rassurée sur ce focus group parce que les professionnels NOUS entendent et NOUS questionnent, d'abord... » (Mère).*

La participation à la recherche même dans les conditions de visioconférence liées au confinement, permet de se rencontrer autour des témoignages reconnus comme *« émouvants, touchants, riches humainement »* et confortent le désir de continuer à travailler collectivement.

Les attentes concernent aussi **l'amélioration de l'accessibilité à la scolarité** : *« j'espère vraiment que ces recherches donneront lieu à un progrès de la part de l'Éducation Nationale et puis de la part de tous les encadrants... » (Mère)*

*« Et moi j'ai qu'une seule hâte, c'est de pouvoir continuer à explorer dans ce sens-là » (Père).*

Pour les enseignants, Polyscol a été une expérience de réassurance : *« ce qui était important c'était, en tout cas pour moi, d'obtenir une sorte de légitimité, un socle sur lequel m'appuyer... ça a été quelque chose qui m'a permis de m'assurer ou de me réassurer dans mes compétences professionnelles » (Enseignant).*

#### Reconnaître la subjectivité du jeune polyhandicapé



La participation à cette recherche, c'est aussi pour tous, devenir le « **porte-parole**<sup>11</sup> » du jeune, avec l'espoir de faire d'autres découvertes, à l'instar de Polyscol qui a mis en évidence les capacités des enfants : « *et là on rigole quand on découvre une nouvelle réaction, une nouvelle compétence ...* » (Mère). Et ces progrès sont sources de joie pour tous : « *puis après j'avoue que ça m'a donné beaucoup de joie de voir Elodie qui semblait avoir appris à compter jusqu'à 10...* » (Mère).

Cette responsabilité face à la personne vulnérable se traduit, en creux, par l'insistance à souligner sa subjectivité : « *elle existe en tant que personne et ce n'est pas un truc déposé... avec son rythme propre, lent ... par exemple, elle a pris du temps à comprendre que d'autres personnes pouvait avoir le même prénom et maintenant c'est bien acquis...* ». (Mère)

#### 4.3.6.2. Résultats des focus groups après l'analyse en regards croisés

Nous présentons ici les résultats des 4 derniers focus groups.

- Consigne de départ

L'objet de ce deuxième focus group a été de faire un retour sur l'expérience des réunions en regards croisés (RRC).

- Rappel des participants :

FG 1.2.

- 5 enseignants ;
- 1 orthopédaque ;
- 2 mères, 1 mère « novice ».

FG 2.2.

- 4 enseignants spécialisés ;
- 1 psychologue ;
- 4 parents : 3 mères, 1 père.

FG 3.2.

- 3 enseignants spécialisés ;
- 1 ergothérapeute ;
- 2 parents : une mère, un père.

FG. 4.2.

- 6 enseignants spécialisés ;
- 2 parents : deux mères.

#### Importance des regards croisés/ du partenariat

---

<sup>11</sup> Nous avons trouvé aussi cette thématique du « porte-parole » dans la recherche « La vie quotidienne des personnes en EVC/EPR dans les unités dédiées, Cf : Leblond, F., Petit, P., Tasseau, F., & Boissel, A. (2019). Les aidants familiaux et professionnels face au défi de la communication après un coma très sévère. Quand le handicap s'invite au cours de la vie. Toulouse: Érès, 181-94.

A l'issue de la phase des RRC, **les participants plébiscitent la méthode** :

Les échanges sont riches et essentiels : ils rassurent chacun dans ses observations, permettent de s'ajuster et de supporter avec plus de sérénité les incertitudes de l'interprétation. *« Cela permet de discuter ensemble de se mettre d'accord sur des mots et sur ce qui est vraiment important pour les parents aussi et les parents aussi ils peuvent voir comment on travaille et je pense que ça peut être vraiment intéressant pour se fixer justement des objectifs à six mois où tout le monde serait convaincu par l'intérêt de travailler pendant 6 mois sur cet objectif. »* (Enseignant).

Les participants insistent sur **l'importance de la pluridisciplinarité** qui amène des regards et des interprétations sur les comportements de communication des enfants qui sont différents selon le rôle et la place qu'ils occupent. Pour les parents, la recherche a permis de favoriser les échanges, de multiplier les interprétations au bénéfice de la compréhension du jeune.

Les participants apprécient aussi le **décloisonnement des professionnels** : *« le décloisonnement permet de pouvoir enrichir la pratique de l'autre et qu'il y ait une véritable continuité d'accompagnement pour ces jeunes »* (Mère).

Malgré le distanciel imposé par la pandémie, l'intérêt reste grand : *« je m'interrogeais sur les formats visio, je trouve que ça entrave un peu les relations. Et en même temps, en tout cas pour aujourd'hui encore plus sur les focus groups, je me dis que peut-être ça a permis de libérer un peu cette parole. Je ne suis pas sûr qu'on ait eu les mêmes témoignages et les mêmes retours si on avait été les uns en face des autres. Et pourtant je trouve que les visioconférences en formation, c'est nul. Mais là finalement chacun dans son coin avec ses pensées, ses émotions, peut-être que c'était plus facile aussi de les livrer... »* (Enseignant)

Les professionnels doivent aussi faire face à l'intense **émotion** éprouvée en écoutant les témoignages des parents :

*« Je voulais juste dire comment continuer avec ces témoignages de parents extrêmement forts, j'avoue que là, ce n'est pas facile...c'est rare, c'est rare ! Ah j'avoue que je suis sans voix !... »* (Enseignant).

*« Je suis très touchée par ce qui a été dit, enfin les mots qu'a employé (mère) enfin voilà, des fois on se dit quand on est en classe est-ce que qu'on fait suffisamment bien, est-ce qu'on est suffisamment à l'écoute, est-ce... ? »* (Enseignant).

### L'interprétation vécue

L'interprétation des comportements non-verbaux du jeune, si elle est nécessaire, a ses limites et les différences d'interprétation sont vécues aussi bien sur le **mode de la surprise jouée** : *« Au niveau des échanges c'est vrai qu'il y a eu deux trois situations où ça en devenait amusant parce que qu'on pouvait imaginer quelque chose de complètement différent à partir d'un même geste, d'une même mimique... »* Enseignant)

Qu'avec la **crainte de se tromper** : *« je pense que je ne m'autorisais pas à interpréter ce que je voyais, j'avais besoin d'en débattre et d'en discuter parce que, parce que c'est tellement subjectif par certains moments que je pense que je me suis bloquée... »* (Enseignant)

Pour les parents, l'absence des avis directs de leurs enfants est toujours source de questionnements : *« on va croiser les regards des personnes qui accompagnent la personne qui est accompagnée, mais qu'est-ce que c'est que d'être accompagnée ? Qu'est-ce que c'est que d'avoir besoin d'aide pour s'exprimer, pour être compris par l'autre. C'est peut-être aussi un regard qui nous manque souvent... »* (Mère).

Les parents retiennent qu'il est nécessaire pour assurer la communication de prendre des initiatives, **d'être créatifs, de ne pas avoir peur des interprétations**, d'oser aussi **échanger avec les autres partenaires**. Il ne faut pas craindre les divergences d'interprétation. Au contraire, elles sont riches d'enseignement et porteuses de changement de regard sur le jeune. Ainsi, une dynamique autour du jeune se crée, et entretient la vie, le désir autour de lui :

*« Il faut oser interpréter c'est à dire qu'il ne faut pas avoir peur de faire une erreur. On sait que c'est aussi avec et dans ces moment-là qu'on arrive à progresser. C'est nécessaire : pour moi en tant que parent, pour vous en tant que professionnels et aussi pour la personne qui est accompagnée. S'il y a une petite dissonance, on arrivera à la réguler au fur et à mesure en s'y reprenant ... mais c'est surtout en ne faisant rien qu'il y a le risque d'entretenir un faux semblant. »* (Père).

### La scolarisation des enfants polyhandicapés

Dans les groupes mixtes (parents et professionnels), la thématique de la scolarité revient avec force, l'expérience des regards croisés, sa richesse vient renforcer la détermination des parents à demander un **accès systématique à l'école**, que ce soit en intégration en classe ordinaire, qu'en classe intégrée dans un établissement type IME :

*« Il est extrêmement important que l'Éducation Nationale puisse accueillir des enfants dans ses classes traditionnelles et qu'elle fasse l'effort d'aller dans le monde de l'enfant polyhandicapé ... qu'elle le fasse davantage et qu'elle le fasse vraiment... »* (Mère).

*« Donner un accès à l'école, même quelques heures en fonction de leur capacité, c'est aussi quelque part reconnaître leur existence... c'est hyper important... ».*

*« Un endroit où on fait extrêmement attention à leur capacité intellectuelle, à leurs réactions, à leur communication, où on considère qu'ils sont dignes d'être enseignés et susceptibles de l'être ».*

*« J'avais juste envie d'ajouter c'est que normalement l'école est obligatoire jusqu'à l'âge de 16 ans. Et avec nos enfants, c'est comme si on les condamnait. S'il n'y a pas d'école, c'est comme s'ils n'existaient pas dans la société... »* (Mère).

*« Le polyhandicap fait peur et il est mal identifié et je pense qu'il fait peur à l'Éducation Nationale... »* (Mère).

Et les parents de jeunes adultes partagent leur **désarroi** devant l'arrêt brutal à partir de 18 ans de toute scolarité :

*« Moi, à 20 ans, je n'ai pas arrêté de lire des livres, je n'ai pas arrêté d'évoluer, d'apprendre. Pourtant (mon fils) en tant qu'handicapé n'a plus la possibilité d'avoir des éducateurs, d'avoir des enseignants autour de lui, d'avoir ce type de prestation (dans la MAS) »* (Père).

### Retour sur la recherche

Les regards croisés parents-professionnels sont **vécus comme positifs**, par la dynamique d'échanges qu'ils ont instaurés. Le protocole semble avoir fourni tant aux uns qu'aux autres des pistes de travail, en termes de réflexion, sur les processus psychologiques en jeu dans la communication, mais aussi concernant les outils et méthodes pouvant être utilisés auprès des enfants. Certains ont pu à l'occasion de cette recherche réfléchir à leur pratique et mieux formaliser et élaborer celle-ci. *«Au vécu de toutes ces réunions en regard croisés, moi ça m'a renvoyé beaucoup sur mes problématiques que j'avais peut-être tendance à avoir mis de côté et sur lesquelles j'avais pourtant beaucoup, beaucoup réfléchi en début de carrière»* (Enseignant).

**Les différentes étapes de la recherche**, les moments de travail, seul puis en groupe, ont été très appréciés. *« Ce que j'ai apprécié déjà c'est qu'on faisait de la communication autour de la communication. Et la communication était maîtrisée aussi. Vraiment dans le sens où on avait des informations elles étaient claires, limpides, on savait à quelle heure ça devait avoir lieu, on avait des documents en amont, on avait vraiment un temps, on avait de la disponibilité, on ne s'est pas perdu avec des mots qui étaient difficiles à comprendre ... le message est passé... »* (Mère).

*« Le fait d'avoir d'une part le focus mais en plus un autre focus pour savoir comment on a pu analyser et qu'est-ce qu'on en a tiré et aujourd'hui les témoignages de chacun pour moi étaient très poignants et m'ont beaucoup touché et donc un focus après un premier groupe d'analyse en regards croisés, j'ai trouvé ça vraiment super merci à tous je suis vraiment très contente d'avoir participé à cette recherche... »* (Enseignant).

Cependant, **la question du jugement** ou du sentiment d'être jugé a pu se poser pour certains qui soulignent les difficultés qui peuvent se manifester, le dispositif POLYCOM étant perçu comme complexe et pouvant être une source de malaise dans les échanges entre parents et professionnels : *« dans les séances de regards croisés qu'on a eu il y a un moment où je me suis senti hyper mal à l'aise parce que j'ai eu l'impression qu'une des enseignantes, je crois qu'elle était enseignante prenait pour elle ce que j'étais en train de dire et du coup ça m'a mise vraiment très mal à l'aise. »* (Mère).

Pour prévenir ce malaise, une proposition est faite : *« c'est peut-être quelque chose à éclaircir avant un regard croisé avec les parents de bien mettre à plat que tout est bon à dire, rien n'est personnel... »* (Mère).

En elle-même **la vidéo peut être anxiogène** : *« même nous en tant que parents, montrer notre domicile, c'est loin d'être évident. La culpabilité est très forte. Est-ce qu'on ne va pas être jugé, est-ce qu'on ne va pas avoir une information préoccupante ? Voilà toutes ces questions arrivent, elles sont vraiment là »* (Mère).

Cela suppose de la **bienveillance** entre les participants du groupe : *« il y avait beaucoup de bienveillance. On s'autorise aussi à penser et à proposer et à échanger et c'était vraiment très agréable. Ce n'est pas souvent qu'on peut être comme ça sur des réseaux de personnes qui réfléchissent autour d'une même problématique... »* (Enseignant).

Mais les parents apprécient ce support qu'il leur permet de « voir » ce qui n'était pas visible dans un premier temps, à savoir les signes de communication de leurs enfants.

« J'ai vu enfin R. sous un autre angle parce qu'effectivement ... la revoir filmée sous un autre angle je voyais mieux les expressions de visage de R., ses réactions. » (Mère).

« On arrive encore à apprendre des choses sur notre enfant alors qu'on vit tout le temps avec lui... » (Père).

Cela a permis aussi de **découvrir d'autres aspects de la communication** du jeune notamment entre pairs et d'autres aspects de leur personnalité : « Ce qui m'a frappé là c'est l'extrême importance du groupe des enfants. Est-ce que c'est parce que j'avais moins observé ou est-ce que j'étais moins attentive mais là le contexte d'échange avec Sophie et avec Nassim était très important, très important et Natacha (ma fille) était en fait à l'écoute de tout... » (Mère)

**Les grilles d'observation facilitent l'observation**, mais malgré cette aide méthodologique, l'observation d'une petite séquence d'interactions demande beaucoup de temps :

« Moi j'ai dû passer un peu plus de la matinée à regarder la petite séquence. Comme on est à la maison et qu'on peut regarder tout seul avant de confronter notre idée à celle des autres... je l'ai passé je ne sais combien de fois... » (Père).

“La grille d'observation ça a été très long pour moi parce que justement je ne connaissais pas le jeune parce que très détaillé, avec beaucoup de surinterprétations aussi de ma part, beaucoup d'erreurs aussi parce que je me suis égaré un peu dans tous les sens... on nous avait parlé d'une heure mais quand on veut faire les choses correctement j'y ai passé au moins le double, mais vraiment au moins ”. (Enseignant)

Un groupe propose des modifications du protocole : la grille d'observation pourrait être allégée, d'autres voudraient resituer les comportements des enfants dans leur dimension temporelle, en prenant ainsi en compte l'enchaînement de chacun de ceux-ci, pouvant ainsi les situer les uns par rapport aux autres : “ça aurait été intéressant aussi d'avoir les enseignants qui étaient sur place, qui nous auraient dit un petit peu voilà quelles étaient leurs intentions à ce moment-là” Enseignant).

#### Les répercussions dans les pratiques, pistes pour la suite

Les professionnels ont ensuite **intensifié les « regards croisés » voire introduit la vidéo** dans leur pratique. « Je pensais essayer de faire encore plus de lien aussi avec les équipes éducatives, avec les éducateurs des groupes et pourquoi pas aussi les intégrer dans ce processus, d'avoir leur analyse... » (Psychologue). « Dans mon établissement on organise les rituels le matin et j'ai proposé à l'équipe éducative justement de les filmer. On a pris deux caméras et on a un petit peu reproduit ...Beaucoup de temps pour analyser une toute petite partie, on a pris trois heures un lundi soir à parler de ce qu'il s'était passé. Et ça a fait énormément évoluer les pensées de l'équipe éducative pas encore la pratique parce que je pense que c'est encore autre chose mais... Pour ma part en tout cas, ça m'a énormément aidé, je pense qu'on va continuer, l'équipe était plutôt partante et motivée ... » (Enseignant). Cela a aussi **changé le regard sur les pratiques** « ça m'a permis de prendre du recul par rapport à mes pratiques et de changer un peu mon regard et ma manière d'observer mes élèves... Ça a changé mon regard et ma posture ... ». (Enseignant).

Certains ont le souhait de **prolonger et d'appliquer les outils** dans la pratique :

*« C'est un guide qui me donne envie de le réinjecter dans les équipes. Je ne sais pas sous quelle forme et je ne sais pas comment mais en tout cas comme support pour venir explorer une situation de communication entre pairs ou entre professionnel et jeune ... ».*

La recherche a relancé le désir de continuer à travailler avec les enfants polyhandicapés : *« Refaire tout ce travail, ça m'a donné envie encore plus de continuer, de les écouter, et de travailler en groupe c'était très important en groupe classe... »* (Enseignant).

La recherche a été aussi un **argument décisif** pour garder ou négocier des postes d'enseignants auprès de l'inspecteur d'académie : *« On a fait une réunion avec notre inspecteur il y a deux mois et il nous a dit qu'il découvrirait un peu le polyhandicap, il nous a demandé des évaluations parce qu'on n'en fait pas du tout et qu'on n'en veut surtout pas, on a dû lui expliquer comment on fonctionnait, il venait pour un peu évaluer le demi-poste d'enseignant qu'on a réussi à avoir en plus dans l'IME, voir si ça valait le coup de garder un enseignant pour 12h avec des enfants polyhandicapés... »* (Enseignant).

Enfin, pour les parents, la recherche, qui met en évidence les possibilités de communication et d'apprentissage des enfants polyhandicapés a été vécue comme un **levier pouvant leur favoriser l'accès à la scolarité** : *« Donc moi je voudrais vraiment que le résultat de cette étude et c'est la raison pour laquelle aussi j'ai participé aux deux (recherches), sera qu'on puisse enseigner à tous nos enfants y compris ceux qui semblent les plus enfermés à l'intérieur de leurs limites, c'est très important. Il ne s'agit pas de détecter les meilleurs éléments... »* (Mère).

C'est aussi l'occasion de parler de ces situations, **de sortir de « l'ombre »** : *« Il faut parler il faut qu'on sorte de l'ombre il faut qu'on puisse montrer nos enfants, ils sont différents mais ce sont nos enfants... il faut qu'on se soutienne, qu'on s'accompagne, qu'on s'entraide dans ce monde qui est tellement difficile, tellement différent... »* (Mère).

Polyscol et Polycom ont déclenché un mouvement enthousiaste et tous souhaitent continuer : *« Il y a du travail alors on est là, on est partant, on vous attend, donnez le top départ et moi je saute dans le train... »* (Mère).

#### *4.3.6.3. Points à retenir*

1. Le protocole Polycom a été vécu comme à même de créer ou de renforcer une dynamique commune de travail et de réflexions entre parents et professionnels.
2. L'observation fine et croisée des uns et des autres occupe une place centrale en ce qu'elle favorise leurs échanges, ouvre un espace de partage d'expériences et de connaissances. Celui-ci constitue un espace médiateur permettant d'élaborer les tensions existantes entre professionnels, et entre parents et professionnels. Il est aussi à même de renforcer une confiance réciproque et de respecter la place de chacun auprès de l'enfant porteur de polyhandicap dans le regard conjoint qui lui est porté.
3. Les regards croisés révèlent la complexité et la polysémie des signes de communication des enfants polyhandicapés.
4. Les regards croisés ont permis aux uns et aux autres de découvrir les aptitudes des enfants, et de se mettre d'accord sur le sens à donner aux signes de communication (parfois très discrets) des enfants avec polyhandicap.
5. Les témoignages des parents, découvrant des aspects de la personnalité de leurs enfants à travers les échanges, ont bouleversé les professionnels.

6. La recherche a eu une incidence positive sur la connaissance des enfants, sur leurs façons de communiquer, et sur leurs moyens de communication.
  7. La question de la temporalité requise pour appréhender de façon fine les moyens de communication de l'enfant a été soulignée par tous.
  8. Parents et professionnels se sont confortés mutuellement dans leurs tâtonnements, leurs initiatives. Les écarts d'interprétation et de points de vue ne sont pas niés mais sont acceptés comme nécessaires pour entretenir un réseau de sens autour du jeune.
  9. L'utilisation de la vidéo permet de prendre le temps d'observer les différents comportements et interactions des enfants à l'école. Cependant si l'utilisation de la vidéo a été appréciée dans le cadre de la recherche, cette méthodologie nécessite l'instauration d'un climat de confiance et de bienveillance, tant la peur d'être jugé maltraitant(e) existe, aussi bien chez les parents que chez les professionnels.
  10. Les répercussions de la recherche sont présentes aussi bien à la maison pour prendre en compte telle ou telle façon de réagir de l'enfant que dans l'enseignement ou la vie quotidienne, notamment dans des tentatives d'application de ces deux méthodes : analyse en regards croisés et utilisation de la vidéo.
  11. La recherche met en évidence la nécessité de formations chez les professionnels afin de disposer d'outils qui leur permettent d'être actifs dans la co-construction de la relation qui se développe entre le jeune et eux, et de se renouveler régulièrement (risque d'usure professionnelle).
  12. L'encadrement de la recherche dans ses différentes étapes a été apprécié malgré les conditions liées au confinement et à la nécessité du « distanciel ».
  13. Elle a relancé les motivations et la créativité des professionnels mais aussi le plaisir et la fierté des parents à découvrir les capacités d'échange de leurs enfants avec des adultes et avec des pairs, en dehors d'eux.
  14. Cependant, l'accessibilité à l'école des enfants polyhandicapés semble être une entreprise difficile pour les parents. Du côté des enseignants, la reconnaissance, par leurs collègues ou leur hiérarchie, du travail avec les élèves polyhandicapés, en particulier de son originalité et de sa spécificité, fait défaut.
- Il est noté également la volonté pour tous de poursuivre de telles recherches afin de faire connaître les situations de vie et de communication des enfants polyhandicapés dans le cadre de l'école et de lutter contre les représentations négatives à leur égard.

## **V. DIFFICULTÉS RENCONTRÉES ET SOLUTIONS MISES EN ŒUVRE**

### **5.1. Difficultés au démarrage du projet**

Nous avons rencontré des difficultés dès le démarrage du projet, dans l'élaboration du calendrier des rencontres avec les parents des jeunes et les professionnels. En effet, les instituts médico-éducatifs et les parents, que nous avons informés de l'obtention du financement pour le projet Polycom et qui s'étaient montrés intéressés pour y participer avant le début du projet, se sont montrés beaucoup plus hésitants, notamment à partir du mois de septembre, au plus fort de la pandémie : certains établissements et parents nous ont même informés que compte tenu de la situation sanitaire et de l'incertitude qu'elle faisait peser sur l'organisation de leur emploi du temps, ils souhaitaient finalement ne pas s'engager dans le projet.

Cette situation a eu des conséquences de trois ordres :

- nous avons été contraintes de revoir à la baisse le nombre de jeunes retenus pour le projet. Seulement 10 jeunes (à la place des 15 prévus initialement), ont été inclus dans l'étude ;
- pour maintenir la diversité des participants (professionnel connaissant l'enfant/parent/professionnel novice), nous avons demandé à deux professionnels de participer à plusieurs groupes d'analyse en regards croisés ;
- nous avons décidé de modifier le protocole initialement prévu, de manière à le réaliser entièrement à distance (cf. point suivant).

De plus, à la crise sanitaire s'est ajoutée une difficulté d'ordre administratif qui a impacté le calendrier de nos analyses. En effet, au démarrage du projet, l'INSHEA n'avait pas délégué à la protection de données. Nous avons alors commencé à travailler avec la DPO de l'Université Paris Nanterre pour la validation de nos lettres d'information et formulaires de consentement. Mais très rapidement (avant l'été 2020), nous n'avons plus eu de ses nouvelles malgré nos relances répétées. Début septembre 2020, nous avons appris qu'elle ne travaillait plus à l'Université Paris Nanterre. Le DPO de l'Université Paris 8 a alors accepté de nous « dépanner » (l'INSHEA et les Universités Paris Nanterre et Paris 8 faisant partie de la même ComUE, l'Université Paris Lumières). Or début octobre, il nous a informées que son rôle ne pouvait excéder celui du conseil car il n'est pas le DPO de l'INSHEA, et que nous devions nous tourner vers un autre DPO pour les formalités. Suite à cela, l'INSHEA a entrepris des démarches pour désigner un DPO, et vers mi-octobre, la CNIL a acté la désignation de Madame Isabelle Turmaine à qui nous avons immédiatement transmis tous les documents. Cette situation nous a conduites à différer la programmation des réunions, de manière à présenter aux participants (parents et professionnels) des lettres d'information et des formulaires de consentement préalablement visés par un DPO.

## **5.2. Difficultés liées à la situation sanitaire et aménagements du protocole pour maintenir la dimension participative**

Les porteurs du projet ont envisagé avec raison que dans le contexte épidémique lié au Covid-19, certains parents ne souhaiteraient pas se déplacer vers Suresnes, même si des précautions sanitaires avaient été prévues. Il faut souligner par ailleurs le risque particulier que les parents deviennent sources de transmission de virus envers leur enfant en situation de polyhandicap. Une solution de repli a donc été proposée, grâce aux échanges avec la DPO de l'INSHEA et aux retours du comité d'éthique de l'Université de Lille (en octobre et novembre 2020) : nous avons travaillé à la transformation des séances prévues en présentiel, en des séances à distance, *via* des outils de visioconférence sécurisés.

Les séances ont eu lieu à des dates fixées avec l'ensemble des participants : nous avons recueilli d'abord les possibilités et impossibilités des parents, puis celles des professionnels, les chercheurs constituant ensuite la variable d'ajustement.

Conscients de l'investissement et de l'attention que ces réunions en visioconférences supposent, nous avons été amenés à réfléchir à des adaptations spécifiques non prévues initialement dans le protocole de recherche : une limitation du nombre et du temps de réunions (quatre réunions



de deux heures), et un temps de codage individuel supplémentaire d'une heure environ, en amont de la réunion dite « en regards croisés ».

La question du visionnage sécurisé des films à distance, par les participants, nous a mobilisées ainsi que le service informatique de l'INSHEA, pendant plusieurs semaines. Nous avons également été contraints à retravailler le protocole présenté au comité éthique de l'Université de Lille, en y intégrant les nouvelles dispositions, à revoir les consentements et une part de la méthodologie. Une solution satisfaisante a été trouvée avec les informaticiens de notre institut et notre DPO, et nous avons pu commencer le recueil de données, mais avec quatre mois de retard.

## **VI. INTERACTIONS ENTRE LES ÉQUIPES, ET EFFORTS EN MATIÈRE D'INTERDISCIPLINARITÉ**

Des réunions régulières ont eu lieu entre l'équipe de l'INSHEA et celle de Rouen, tout au long du projet Polycom. L'approche participative, développée lors de la première phase du projet, a fondamentalement orienté notre méthode, y compris lors de la seconde phase de l'étude, entre chercheurs. Nous avons en effet souhaité poursuivre une méthodologie « en regards croisés », en maintenant une possibilité de confronter régulièrement nos points de vue, à chaque étape de l'étude. Ainsi avons-nous fait le choix d'organiser des réunions régulières réunissant les deux équipes, avec le souci de croiser nos regards afin d'enrichir nos visions, et de mieux appréhender la complexité du polyhandicap. Nous avons ainsi procédé par analyses successives, avec des écrits régulièrement soumis, discutés, enrichis puis réécrits.

Les réunions entre les deux équipes ont été plus nombreuses que prévu lorsqu'il a fallu modifier de toute urgence le protocole à cause de la crise sanitaire liée au Covid-19 ; paradoxalement, le Covid-19 a ainsi eu pour impact de rapprocher les deux équipes. Il est à noter que Danièle Toubert-Duffort connaissait bien les deux enseignants-chercheurs de l'équipe de Rouen avant le début du projet Polycom, ils avaient déjà collaboré dans le cadre de divers projets. Cela a incontestablement contribué à faciliter/fluidifier les échanges entre les deux équipes.

De manière inattendue, la crise sanitaire a également renforcé les interactions entre équipes dans la mesure où elle a provoqué (1) la participation des membres de l'équipe de l'INSHEA dans le travail initialement prévu uniquement pour l'équipe de Rouen et (2) le recrutement pour une durée de quatre mois d'une des étudiantes de master de l'université de Rouen à l'INSHEA. En effet, étant donné que les focus group ont dû être réalisés intégralement en distanciel, et que cela a nécessité de revoir la procédure initialement prévue, les coordinatrices du projet, Sabine Zorn et Esther Atlan ont renforcé l'équipe de Rouen pour l'animation des focus group, aux côtés d'Anne Boissel, Jean-Michel Le Coq et les deux étudiantes de master. D'autre part, le retard pris dans l'avancement du projet a eu pour conséquence une demande de prolongement de sa durée et, surtout, le recrutement d'Emeline Cabot à l'INSHEA entre septembre et décembre 2021, pour l'analyse des données vidéo avec le logiciel ELAN.

Le Grhapes est l'une des unités de recherche les plus pluridisciplinaires de France. La nécessité d'un travail en interdisciplinarité dans le cadre de tout projet de recherche est ainsi une évidence pour les membres de l'équipe de l'INSHEA qui collaborent en permanence avec des chercheurs d'autres disciplines que la leur. Cette habitude a grandement facilité le travail dans le cadre du

projet Polycom. Les disciplines des chercheurs (docteurs) impliqués dans le projet Polycom étaient les suivantes : psychologie clinique (Danièle Toubert-Duffort, Anne Boissel, Jean-Michel Coq), psychopathologie de la cognition (Michel Musiol), sciences de l'éducation et de la formation (Minna Puustinen, Philippe Garnier), psychologie du développement (Karine Martel), sciences du langage (Nathalie Lewi-Dumont), psychologie de l'éducation (Sabine Zorn).

## **VII. APPORTS POUR LA RECHERCHE EN MATIÈRE DE PRODUCTION DE CONNAISSANCES SCIENTIFIQUES**

### **Objectif 1 : Analyser les processus de communication spontanés ou initiés, en contexte écologique de classe**

Ce premier objectif a été globalement atteint. À cause du contexte compliqué (cf. Covid-19), les travaux n'ont pas avancé aussi rapidement que prévu, ce qui a retardé notamment la rédaction des articles et la diffusion des travaux (voir aussi partie IX ci-dessous).

La réalisation d'une revue de la littérature (voir sous-partie 4.1.) a été un travail conséquent – plus de 400 documents ont été trouvés et épluchés – qui a abouti à une série de préconisations méthodologiques pour l'observation et l'analyse des situations d'interaction impliquant un (des) jeune(s) avec polyhandicap. L'apport de ce travail pour la recherche est très significatif : il conduira, à terme, à la publication d'un article théorique (de revue de question) dans une revue internationale (cet article est actuellement en cours de rédaction ; voir Zorn et al., en préparation, dans la Bibliographie à la fin du rapport).

Quant à l'analyse secondaire des données du projet Polyscol, elle a débuté par l'élaboration d'outils méthodologiques (grilles d'observation). L'apport de ce travail pour la recherche est évident également : les grilles, qui s'appuient sur des préconisations issues de la revue de la littérature, seront publiées sous forme d'article méthodologique dans une revue nationale ou internationale et contribueront ainsi à aider d'autres chercheurs qui travaillent sur les interactions et la communication chez des personnes avec polyhandicap ou d'autres personnes en situation de vulnérabilité. (La rédaction de cet article n'a pas encore débuté.)

Les publications existantes sur les modalités de communication et les interactions des élèves avec polyhandicap en contexte de classe sont rares. C'est la raison principale qui nous a conduits à solliciter un financement pour cette recherche. Les connaissances produites sur ces questions dans le cadre du projet Polycom sont ainsi nouvelles et originales et constituent en cela un apport significatif pour la recherche. Les résultats seront publiés sous forme de deux articles scientifiques, en français et/ou en anglais. (La rédaction de ces articles n'a pas encore débuté.)

### **Objectif 2 : Évaluer les conditions favorisant (ou non) la communication et les interactions en contexte de classe**

Cet objectif n'a été que partiellement atteint dans la mesure où nous n'avons pas exploité toutes les données relatives aux comportements des professionnels et à l'installation des jeunes, codées sous ELAN.

Nous avons pu montrer que :

\* la communication au sein du groupe pédagogique dépend étroitement du contexte scolaire proposé, en particulier de l'investissement par l'enseignant des objets présentés et de ses intentions pédagogiques. Même si le projet pédagogique s'adresse à un groupe et que les jeunes avec polyhandicap partagent la même activité, au même moment, la communication est duale, entre un adulte et un élève, et médiée. Les objets de médiation peuvent être :

- des objets *supports d'activité scolaire* comme le livre, la tablette informatique, le ciseau adapté, l'instrument de musique, etc.
- des objets *supports d'expériences sensori-motrices* comme le ballon sonore ;
- des objets *supports de représentation* comme la poupée (avec la brosse), la petite voiture, etc.
- *des objets symboliques* comme des images, des signes (par exemple le pictogramme choisi pour représenter son prénom et symboliser sa présence en classe), etc.

\* la disponibilité affective de l'enseignant et sa mobilisation (élan à l'interaction) sont essentiels lors des interactions. Dans les moments d'accordage entre jeune avec polyhandicap et adulte, les signaux émotionnels et corporels sont clairs, et le climat affectif est imprégné d'intérêt et de plaisir. Dans le cas inverse, nous avons montré que les signaux sont moins clairs et que le désengagement prédomine, ce qui peut entraîner une extinction des interactions.

\* Le contact physique, en particulier le toucher, favorise le maintien de la vigilance des jeunes et leur engagement dans la tâche.

\* Le système de réponses est progressivement influencé par la disponibilité des partenaires. La disponibilité serait alors une construction dyadique qui se rapporterait à la fois à la capacité du jeune avec polyhandicap à montrer ses besoins et à celle de l'enseignant à interpréter correctement ces besoins afin d'être accessible. Pour le jeune avec polyhandicap la disponibilité affective de l'adulte, qui se traduit par une redondance des messages facial, vocal, gestuel et corporel, va permettre l'acquisition d'un sentiment de sécurité et va introduire de la continuité dans les vécus partagés.

#### Des conditions institutionnelles ont été identifiées :

\* l'outillage nécessaire (aux plans matériel, intellectuel, éthique) des professionnels. Les enseignants ont évoqué en particulier le sentiment d'isolement et le manque de formation concernant la problématique de la communication avec les jeunes en situation de polyhandicap (formations aux techniques de communication alternative et augmentée)

\* l'enseignant ne doit pas être isolé dans une classe avec ses élèves, mais doit pouvoir s'étayer sur les autres professionnels en dehors de la classe mais aussi en classe (éducateur, AMP, autre enseignant).

\* La disponibilité professionnelle de l'enseignant dépend en effet de l'étayage dont il bénéficie : étayage sur la formation, étayage sur des espaces médiateurs d'échanges en regards croisés, étayage sur les liens en équipe pluridisciplinaire au sein de l'établissement, étayage sur un autre « collègue ».

***Objectif secondaire : développer une méthodologie d'analyse des processus de communication qui favorise une culture commune de communication entre professionnels et parents et de faire évoluer les pratiques des professionnels dans le sens d'une plus grande prise en compte des interactions entre élèves et professionnels en milieu spécialisé.***

Cet objectif a pu être atteint. Les résultats obtenus par l'équipe de Rouen témoignent :

- De l'intérêt porté par l'ensemble des participants aux méthodologies d'analyse des processus de communication qui leur ont été proposées (méthodologie de l'analyse en regards croisés, et utilisation des grilles d'observation) mais aussi des limites d'une analyse parfois trop « détaillée » au risque de la désubjectivation ;
- De l'évolution du regard des parents sur leur enfant, dans le sens d'une prise de conscience de nouvelles compétences
- De l'évolution du regard des enseignants sur leurs pratiques (cf. chapitre 4.3.6.3 points à retenir).
- De l'intérêt de la vidéo pour l'analyse de la communication mais aussi de la complexité de son utilisation dans un cadre institutionnel de travail (dimensions éthiques).

## **VIII. PERSPECTIVES EN TERMES D'AIDE À LA DÉCISION POUR L'ACTION PUBLIQUE**

- S'agissant de la scolarisation, ces résultats vont dans le sens :
  - Du développement de la scolarisation pour les jeunes avec polyhandicap ;
  - D'une scolarisation ayant comme objectif transversal à tous les apprentissages le développement des modalités de communication chez le jeune avec polyhandicap ;
  - De l'importance des dispositifs collectifs : petits groupes de 3 à 5 élèves pour répondre aux besoins très individualisés et spécifiques du public. Les dispositifs groupaux sont à privilégier pour faciliter les interactions et mobiliser le désir de communiquer, quel que soit le contexte scolaire.
  - D'une attention particulière aux conditions de déploiement d'une communication verticale, entre pairs ;
  - Du recours à l'utilisation d'outils de communication alternatifs favorisant l'élan à communiquer des enfants avec polyhandicap, et le développement de leur « propre discours ». Notre étude montre en effet les limites d'un enseignement qui privilégie systématiquement les situations de communication où les élèves doivent répondre aux sollicitations des adultes.
- S'agissant du travail d'équipe au sein des institutions médico-sociales, ces résultats vont dans le sens :
  - D'une approche pluridisciplinaire élargie aux parents concernant l'élaboration des projets visant la communication. Compte tenu des spécificités de langage des enfants avec polyhandicap, et des besoins d'étayage de l'ensemble des professionnels entre eux, l'approche méthodologique des réunions en regards croisés (RRC) semble être pertinente pour évaluer les modalités de

- communication, les besoins particuliers en termes d'outils d'aide à la communication et envisager des réponses adaptées.
- De l'existence d'espaces médiateurs au sein des institutions, permettant aux professionnels de partager leurs observations, de formuler des interprétations qui leur semblent « acceptables », c'est-à-dire respectueuses du sujet en situation de polyhandicap. C'est dans cet espace médiateur que la vidéo prend son sens.
  - Cependant les enseignants ont insisté sur leurs besoins de formation très spécifiques.
  - S'agissant de la formation, ces résultats vont dans le sens :
    - De formations conjointes parents/professionnels autour de la question de la communication pour accroître la culture commune sur la communication et être en mesure de penser des projets de manière transdisciplinaire.
  - S'agissant de la recherche, ces résultats vont dans le sens :
    - **De recherches complémentaires et financées sur les interactions entre pairs : il semble pertinent d'interroger la constitution même des groupes pédagogiques.** On peut en effet interroger légitimement, compte tenu de la complexité du polyhandicap, l'intérêt de groupes pédagogiques exclusivement constitués de jeunes avec polyhandicap, de surcroît mixtes sur le plan de l'âge. N'y aurait-il pas intérêt à envisager des petits groupes mixtes sur le plan des situations de handicap et plus uniformes sur le plan du développement social (enfants partageant la même classe d'âge) ?
    - **De recherches sur l'utilisation de la vidéo en contexte professionnel :** la réflexion sur cet outil doit en effet être approfondie, à la demande conjointe des professionnels et des parents (cf. voir en annexe le rapport complet sur les focus-groups), dans un objectif de construction de projet individuel de scolarisation. Cet outil nécessite une réflexion sur le plan éthique.

## IX. STRATEGIE DE VALORISATION SCIENTIFIQUE ET DE DIFFUSION DES RÉSULTATS

Les résultats de la recherche Polycom ont été et continueront à être valorisés à travers l'écriture d'articles scientifiques et la proposition de communications orales et affichées à des congrès et colloques nationaux et internationaux. Un workshop international (Atlan & Zorn, 2021 janvier), une conférence invitée (Atlan & Zorn, 2021 mai), une communication orale (Atlan & Zorn, 2021 décembre) et une communication affichée (Zorn & Atlan, 2021 décembre) ont ainsi d'ores et déjà été réalisés, et deux communication affichée sont acceptée (Atlan & Zorn, accepté ; Zorn & Atlan, accepté) ainsi qu'une communication orale (Zorn et al., accepté), soit sept communications. Un article scientifique (Atlan et al., soumis), est actuellement soumis. D'autres articles scientifiques et communications sont en préparation par l'équipe de l'INSHEA et celle de Rouen. On peut citer, à titre d'exemple, celui sur la revue de la littérature (Zorn et al., en préparation).

La diffusion de ces travaux se fera également en langue française afin de bénéficier au mieux au public concerné, les élèves avec polyhandicap. En particulier, nos liens avec les principales associations de professionnels et/ou de parents, impliquées dans l'accompagnement des

personnes avec polyhandicap en France (CESAP, CESAP formation, APF Handicap, UNAPEI, GPF, réseau Lucioles ...) nous permettront de diffuser plus largement nos travaux en direction des professionnels et des parents, à travers l'écriture d'articles dans des revues interface ou professionnelle, et la participation à des journées de formation et d'échanges. Une page dédiée au projet Polycom sera également créée sur le site de l'INSHEA. Le retard cumulé à cause de la pandémie de Covid-19 a eu un impact sur notre travail sur la diffusion des résultats : celle-ci devait commencer pendant la durée du projet, or nous avons été contraints de focaliser tous nos moyens sur l'analyse des données. L'essentiel de la diffusion se fera donc après la fin du projet.

Les connaissances et les démarches formatives expérimentées et formalisées dans le cadre du projet seront utilisées pour enrichir les contenus des différentes formations que nous délivrons à l'INSHEA :

- formations universitaires : Master PIHA2 et Diplôme universitaire (DU) Polyéducap (« polyhandicap, éducation et apprentissages » ; ouvert en octobre 2021 et co-coordonné actuellement par Minna Puustinen et Esther Atlan) pilotés par l'INSHEA ;
- formations professionnelles destinées aux enseignants : formation initiale (Inspé de Versailles) ; formation continue (CAPPEI, à l'INSHEA ; module de formation d'initiative nationale [MFIN] « accompagnement pédagogique, scolarisation des jeunes polyhandicapés », ouvert à la rentrée 2019 et co-coordonné actuellement par Minna Puustinen et Esther Atlan à l'INSHEA) ;
- formations continues pour les professionnels des équipes pluriprofessionnelles engagées dans la scolarisation des jeunes avec polyhandicap (en partenariat avec le Centre Ressources Multihandicap et le CESAP formation).

## CONCLUSION

Cette étude nous permet de mieux appréhender les processus de communication au sein du groupe pédagogique, entre pairs, et entre élève en situation de polyhandicap et adulte, afin d'envisager les conditions les plus favorables aux interactions.

Nos analyses ont conforté l'intérêt majeur de la scolarisation pour les jeunes avec polyhandicap, en particulier pour accompagner le développement des compétences sociales, apprendre à communiquer et interagir de manière adaptée avec autrui. Communiquer avec autrui constitue en effet le socle de tout apprentissage, dans la mesure où cet acte interhumain fonde notre rapport à l'autre, et au monde autant qu'à nous-mêmes. C'est en communiquant que chacun donne accès à ses demandes, ses besoins mais aussi, de manière plus personnelle, à ses manières d'être, de voir et de comprendre le monde.

Le langage oral constitue pour nous le support à la communication le plus reconnu et le plus accessible à notre compréhension. S'agissant de la personne polyhandicapée, le langage oral, absent ou rudimentaire, ne nous permet qu'un accès très limité à sa parole de sujet. Certains en arrivent alors à se demander si la personne polyhandicapée communique vraiment (Boutin, 2013), voire si elle existe en tant que sujet. Notre étude permet de répondre à cette première et fondamentale question : oui, le jeune avec polyhandicap possède des capacités à communiquer, il peut manifester son « élan à communiquer » et son désir d'entrer en relation, y compris de manière spontanée, dans un contexte interhumain favorable à sa personne. Il peut répondre à une sollicitation mais aussi manifester son refus, prendre l'initiative d'une interaction, y compris alors même qu'elle n'est pas forcément souhaitée par l'adulte. Le langage de la personne polyhandicapée est multimodal : les expressions **faciales** (mimiques, protrusion de la langue, grimaces, sourire, regard), **sonores** (cris, vocalises), **gestuelles** (pédalage, extension des bras, des jambes, agitation des mains...) sont nombreuses lors des interactions et témoignent d'une activité de communication parfois très intense et mobilisatrice. Nous avons pu montrer qu'en tant qu'observateurs, nous sommes surtout sensibles à **l'orientation du regard** (regarde son corps, regarde un pair, regarde un objet, regarde ailleurs...), à **l'expression sonore et symbolique** (signe ou ébauche de signe, vocalise, crie, pointe son index...), et **aux mouvements du visage et expressions du jeune** (plisse les yeux, tire la langue, fronce les sourcils, ferme les yeux, grimace...). Cet écart de perception n'empêche cependant pas les professionnels et les parents de repérer les interactions et leurs dynamiques propres, en contexte scolaire.

Notre étude montre également la pertinence d'une scolarisation ambitieuse qui se donne comme objectif fondamental, de soutenir, chez l'élève avec polyhandicap, le développement de ses aptitudes à communiquer avec des pairs de génération autant qu'avec des adultes, et ce probablement bien au-delà du temps de scolarisation réglementaire, compte tenu de ses besoins d'accompagnement tout au long de la vie. L'appétence de l'enfant avec polyhandicap pour ses pairs de génération est en effet réelle. Toutefois l'organisation de la pédagogie soutient l'individualisation et la communication centralisée sur l'adulte (communication verticale), au détriment des interactions entre pairs et d'une communication en étoile et décentralisée (verticale). Nous avons en effet pu montrer que la grande majorité des situations d'interaction étudiées en contexte de classe (soit 71.4%) impliquent le jeune et un seul adulte. Par ailleurs, la part d'interactions initiées par les jeunes varie considérablement d'un jeune à l'autre. De même,

le nombre et la durée des situations d'interaction varient (du simple au quadruple) selon les jeunes. L'initiative de l'interaction dépend des possibilités d'autonomie du jeune. Initier un échange avec un pair nécessite en effet des conditions particulières : percevoir et avoir conscience de la présence du pair, éprouver le désir d'interagir avec ce pair, avoir la possibilité de faire connaître ce désir à l'autre (pouvoir le toucher, se faire entendre de lui, être vu, reconnu...). **Il faut donc que les conditions d'accessibilité aux pairs soient pensées et organisées en amont par les professionnels pour que les interactions entre pairs soient rendues possibles.**

S'agissant des interactions, trois types de réponses ont été observés, du côté des adultes : soit la réponse est appropriée et produit un partage des intentions et des états affectifs qui favorise les comportements de réciprocité ; soit l'interaction s'interrompt, faute de feed-back ; soit la réponse est contraire aux signaux adressés par le jeune. Par ailleurs, nous avons montré que certaines interactions favorisent un accordage affectif intermodal quand il y a passage de l'état interne de l'enfant à l'enseignant, et réciproquement, par la contagion d'affects. Enfin, nous avons mis en évidence un type d'interactions que nous avons nommé « interactions de transformation » : ces interactions permettent au jeune avec polyhandicap d'explorer, expérimenter puis s'approprier un objet de son environnement en appliquant sur lui une action susceptible de le transformer.

Enfin, notre recherche a permis de formaliser différents outils (grilles d'observation) et une démarche d'analyse (RRC) dont nous espérons qu'ils favoriseront l'élaboration de projets personnalisés de communication pour les élèves avec polyhandicap. Expérimentés par des parents et des professionnels connaissant ou non le jeune, dans le cadre de l'étude, ces outils et cette démarche d'analyse ont révélé leur pertinence et leur intérêt pour analyser les situations de communication, même s'ils restent complexes à utiliser dans un cadre professionnel.

L'encadrement de la recherche à ses différentes étapes a été apprécié malgré les conditions liées au confinement et à la nécessité du « distanciel ». Elle a relancé les motivations et la créativité des professionnels mais aussi le plaisir et la fierté des parents à découvrir les capacités d'échange de leurs enfants avec des adultes et des pairs, en dehors d'eux. Cependant, l'accessibilité à l'école des enfants polyhandicapés semble être une entreprise difficile pour les parents. Du côté des enseignants, la reconnaissance, par leurs collègues ou leur hiérarchie, du travail avec les élèves polyhandicapés, en particulier de son originalité et de sa spécificité, fait encore et souvent défaut. Notons enfin la volonté pour tous de poursuivre de telles recherches afin de faire connaître les situations de vie et de communication des enfants polyhandicapés dans le cadre de l'école, et de lutter contre les représentations négatives à leur égard.



## BIBLIOGRAPHIE

- Antaki, J., Crompton, R., Walton, C., & Finlay, W. M. L. (2017). How adults with profound intellectual disability engage others in interaction. *Sociology of Health & Illness*, 39(4), 581–598.
- Arthur-Kelly, M., Bochner, S., Center, Y., & Mok, M. (2007). Socio-communicative perspectives on research and evidence-based practice in the education of students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 19(3), 161–176.
- Atlan, E., Toubert-Duffort, D., & Puustinen, M. (2020). L'observation et l'évaluation d'élèves en situation de polyhandicap : une nécessaire réflexion méthodologique. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 88, 187–203.
- Atlan, E., & Zorn, S. (2021, janvier). *How to face the challenge of analyzing communication and interactions in students with profound intellectual and multiple disabilities?* [Workshop]. Université de Tampere (Finlande) et INSHEA [En ligne]. <https://events.tuni.fi/sociabilityandinclusion2021/>
- Atlan, E., & Zorn, S. (2021, mai). *Émotions, communications et interactions en contexte de classe : les apports de la recherche Polycom* [Conférence invitée]. Journée d'études du Comité d'Études, d'Éducation et de Soins Auprès des Personnes Polyhandicapées (CESAP), Paris.
- Atlan, E. & Zorn, S. (2021, décembre). *La scolarisation d'élèves en situation de polyhandicap : l'observation en regards croisés au service des apprentissages* [Communication orale]. Congrès national de la Société Française de Psychologie (SFP), Tours.
- Atlan, E., & Zorn, S. (soumis). *Analyse du contexte d'installation d'élèves en situation de polyhandicap dans le cadre de classe : exemple de deux unités d'enseignement* [Communication affichée]. Congrès international de l'AREF, Lausanne, 13-15 septembre 2022.
- Atlan, E., Zorn, S., Martel, K., Lewi-Dumont, N., Puustinen, M., & Toubert-Duffort, D. (soumis). L'observation en regards croisés des jeunes avec polyhandicap : un point d'appui pour développer de nouvelles relations éducatives. *Phronesis*.
- Baudonnière, P.-M. (1988). L'évolution des compétences à communiquer chez l'enfant de 2 à 4 ans, pp. 1-72 et pp. 153-156. Paris, PUF.
- Beaudichon, J., Verba, M., & Winnykamen, F. (1988). Interactions sociales et acquisition de connaissances chez l'enfant. Une approche pluri-dimensionnelle. *Revue Internationale de Psychologie Sociale*, 1, 129–141.
- Bocéran, C., & Musiol, M. (2007). Clinique de l'efficienne cognitive dans l'entretien avec l'adolescent polyhandicapé mentalement déficitaire : la répétition à base du processus d'intercompréhension. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 55(1), 1–9.
- Boutin, A.-M. (2013). « Comment communiquer avec la personne handicapée ? », dans : Gérard Zribi éd., *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple. Concepts, prises en charge, accompagnement, solutions*. Rennes, Presses de l'EHESP, « Hors collection », 2013, p. 103-113. DOI : 10.3917/ehesp.zribi.2013.01.0103. URL : <https://www.cairn.info/--9782810901104-page-103.htm>.

- Bunning, K., Smith, C., Kennedy, P., & Greenham, C. (2013). Examination of the communication interface between students with severe to profound and multiple intellectual disability and educational staff during structured teaching sessions. *Journal of Intellectual Disabilities Research*, 57(1), 39–52.
- Camélio, M.-C. (2006). L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique et émotionnelle. *Dialogue*, 174(4), 63–73.
- Cataix-Nègre, E. (2017). Polyhandicap, communication et aides à la communication. In P. Camberlein & G. Ponsot (Eds.), *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 336–356). Dunod.
- Chard, M., & Roulin, J. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 29–44.
- Corbeil, T., & Larouche, H. (2018). La collaboration au service de l'ethnographie interprétative pour livrer une description dense de l'accompagnement éducatif de l'élève polyhandicapé. *Recherches qualitatives*, 37(2), 17–38. doi.org/10.7202/1052106ar
- Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe*. De Boeck.
- Detraux, J. J. (1987). Child-adult interactive processes and communication skills in severely handicapped pupils. *European Journal of Special Needs Education*, 2, 45–51.
- ELAN (version 5.9) [logiciel]. (2020). Max Planck Institute for Psycholinguistics. <https://archive.mpi.nl/tla/elan>
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). « See what I mean » : interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 12, 190–203.
- Harding, C., Lindsay, G., O'brien, A.M., Dipper, L.T., & Wright, J. (2011). Implementing AAC with children with profound and multiple learning disabilities: a study in rationale underpinning intervention. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 11, 120–129.
- Houghton, J., Bronicki G., & Guess, D. (1987). Opportunities to express preferences and make choices among students with severe disabilities in classroom settings. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 12(1), 18–27.
- Kamstra, A., van der Putten A., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2018). Exploring spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their peers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 44, 282–291.
- Kitzinger, J. (2004). The methodology of focus groups: The importance of interaction between research participants. *Sociology of Health and Illness*, 16, 103–121. doi:10.1111/1467-9566.ep11347023
- McConkey, R., Morris, I., & Purcell, M. (1999). Communications between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43(3), 194–205.
- Mellier, D. (2006). Autour du handicap mental, des souffrances à contenir entre équipes, enfant et famille. *Dialogue*, 174(4), 49–61.
- Montagner, H., Van Leuwen, F., Blanc, I., Gauffier, G., Maury, M., Visier, J.P. (1989). Une nouvelle approche méthodologique du développement de l'enfant et de ses systèmes interactifs au cours de la période postnatale. In S. Lebovici, P. Mazet et J.P. Visier (Ed), *L'évaluation des interactions précoces entre le bébé et ses partenaires* (pp. 99-130). Paris, Eshel.

- Neerinx, H., & Maes, B. (2016). Joint attention behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities : the influence of the context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29(6), 574–584.
- Nijs, S.L., & Maes, B. (2014). Social peer interactions in persons with profound intellectual and multiple disabilities : a literature review. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49, 153–165.
- Nijs, S., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2015a). The nature of peer-directed behaviours in children with profound intellectual and multiple disabilities and its relationship with social scaffolding behaviours of the direct support worker. *Child: Care, Health and Development*, 42(1), 98–108.
- Nijs, S., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2015b). Children with PIMD in interaction with peers with PIMD or siblings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(1), 28–42.
- Olsson, C. (2004) Dyadic Interaction with a Child with Multiple Disabilities: A System Theory Perspective on Communication. *Augmentative and Alternative Communication*, 20(4), 228-242
- Ouss, L. (2019). Quelle psychopathologie des handicaps neurologiques précoces ? In A. Boissel (Ed.), *Quand le handicap s'invite au cours de la vie* (pp. 79–96). Érès.
- Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 28–38. doi.org/10.1080/13668250500488678
- Poujol, A. L., Boissel, A., Guédon, D., Guérolé, N., Mellier, D., & Scelles, R. (2021). Évaluation-Cognition-Polyhandicap (ECP): apports d'une approche qualitative dans l'élaboration et la validation d'un outil. *Psychologie Française*, 66(3), 207-222.
- Prain, M., McVilly, K., Ramcharan, P., Currie, S., & Reece, J. (2010). Observing the behaviour and interactions of adults with congenital deafblindness living in community residences. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 35(2), 82–91.
- Stern, D. N. (1983). Micro-analyse de l'interaction mère-nourrisson. *Psychiatrie de l'Enfant*, 26, 217–235.
- Stern, D. (2005). Le désir d'intersubjectivité. Pourquoi ? Comment ? *Psychothérapies*, 25, 215–222. doi.org/10.3917/psys.054.0215
- Trevarthen C., (1979). Communication and cooperation in early infancy : A description of primary intersubjectivity. In M.M. Bullowa (Ed.), *Before Speech : The Beginning of Interpersonal Communication*, New York, Cambridge University Press.
- Toubert-Duffort, D. (2020). Les enjeux de l'apprentissage pour la personne polyhandicapée. Étude menée auprès de 18 élèves âgés de 4 à 14 ans, en contexte écologique de classe. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, (88), 51–65.
- Toubert-Duffort, D., & Atlan, E. (2020). Polyhandicap et processus d'apprentissage. Enjeux, concepts, dispositifs et pratiques [numéro spécial]. *La nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, (88).
- Toubert-Duffort, D., Atlan, E., Benoit, H., Lewi-Dumont, N., Puustinen, M., Zebdi, R. (2018, juillet). *Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux – de l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation*. [Rapport de recherche]. INSHEA. <https://hal-inshea.archives-ouvertes.fr/hal-02015513>

- Zorn, S., & Atlan, E. (2021, décembre). *La communication et les interactions en contexte d'apprentissage chez les jeunes en situation de polyhandicap : une revue de littérature* [Communication affichée]. Congrès national de la SFP, Tours.
- Zorn, S., & Atlan, E. (accepté). *L'expertise des parents de jeunes en situation de polyhandicap : analyses en regards croisés parents – professionnels* [Communication affichée]. Colloque international RIPSYDEVE, Montpellier, 2-3 juin 2022.
- Zorn, S., Atlan, E. & Cabot, E. (soumis). *Comment observer les gestes professionnels d'enseignants travaillant avec des jeunes en situation de polyhandicap ? Focus sur une méthodologie d'observation dans le cadre d'une recherche participative* [Communication orale]. Congrès international de l'AREF, Lausanne, 13-15 septembre 2022.
- Zorn, S., Atlan, E., Martel, K., & Puustinen, M. (en préparation). Communication and social interactions in students with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD): a literature review. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*.