

Stéphane Jullien

## Soutenir la communication des personnes polyhandicapées : les moyens de CAA

### Résumé

*Les interventions pour soutenir la communication des personnes polyhandicapées sont basées sur différentes approches : sensorielles, comportementales, interactionnelles/développementales et celles ayant recours à des moyens de Communication Alternative et Améliorée (CAA). Ces interventions, comme les moyens déployés, imposent une collaboration transdisciplinaire entre les professionnel·le·s et un accompagnement des familles comme leur implication dans les projets.*

### Zusammenfassung

*Interventionen zur Kommunikation von Menschen mit Mehrfachbehinderung basieren auf unterschiedlichen Ansätzen: sensorische, interaktionelle/entwicklungsbezogene oder auf das Verhalten bezogene Ansätze, und auch jene, die auf die Unterstützte Kommunikation (UK) zurückgreifen. Diese Interventionen und die dabei eingesetzten Mittel erfordern eine transdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen den Fachpersonen. Ebenso wichtig ist die Begleitung der Familien und deren Einbezug in das Projekt.*

**Permalink:** [www.szh-cspc.ch/r2021-09-04](http://www.szh-cspc.ch/r2021-09-04)

### Introduction

La communication est multimodale. Dès les premiers instants de la vie, le nourrisson communique par des mouvements du corps, des vocalises et des cris. Il réagit, de manière intentionnelle ou non, à des sensations internes comme à des stimulations extérieures et les parents interprètent ces comportements. L'entrée dans le symbolique se fait progressivement.

### **Les personnes polyhandicapées peuvent communiquer et exprimer plusieurs fonctions de communication.**

Bien qu'elles puissent difficilement accéder au niveau symbolique (Dhondt et al., 2019), les personnes polyhandicapées peuvent communiquer et exprimer plusieurs fonctions de communication – des refus, des demandes, l'expression de plaisir et de déplaisir, etc. Leur communication dépend cepen-

dant de l'interprétation des partenaires de communication et du contexte.

Pour les partenaires de communication, cette interprétation des comportements, parfois non intentionnels ou réflexes, s'avère ardue et repose sur une observation fine (Singh et al., 2015). Les professionnel·le·s comme les proches doivent bénéficier d'un accompagnement afin : (1) d'identifier les comportements communicatifs, parfois idiosyncrasiques et produits avec un temps de latence et (2) d'y répondre de manière adéquate. L'objectif est de développer la spontanéité et l'autonomie de la communication et l'autodétermination des personnes polyhandicapées en développant leur capacité à agir sur leur environnement.

### **L'évaluation de la communication**

Les différents partenaires de communication, professionnel·le·s comme familles,

doivent être impliqués dans l'évaluation de la communication.

Les *questionnaires* permettent d'avoir accès aux différents contextes de vie de la personne et de s'accorder sur des observables pertinents. La *matrice de communication* de Rowland (2004) situe le niveau de communication de la personne en fonction du développement typique. Les comportements involontaires sont distingués des comportements intentionnels non orientés vers autrui et les comportements orientés vers autrui non conventionnels des comportements symboliques. Quatre fonctions de communication sont distinguées: les refus, les demandes, la recherche et la fourniture d'informations et l'engagement dans des interactions. *Routes For Learning* (Welsh Government, 2020) est une autre grille qui propose 12 thèmes d'évaluation: la communication et l'interaction sociale (l'initiation et la réponse aux partenaires de communication, l'expression de préférences et de choix), le développement cognitif (la capacité de poursuite d'un objet et de changement de focus attentionnel, la maîtrise du lien de cause à effet) et les capacités d'interaction avec l'environnement (la capacité d'agir sur le monde extérieur, de résoudre des problèmes et de répondre à des stimulations extérieures, etc.). Des pistes d'intervention sont proposées. Une évaluation dynamique permet d'évaluer l'évolution de la communication et l'efficacité des interventions.

En plus des grilles d'observation, Pepper (2019) propose des situations structurées pour évaluer l'attention conjointe des personnes polyhandicapées. Le *recueil de vidéos* dans le contexte quotidien de la personne, avec ses partenaires de communication habituels, permet également

de mener des observations qualitatives. Savolainen et al. (2020) s'inspirent de l'analyse conversationnelle pour étudier des interactions impliquant des personnes présentant une paralysie cérébrale. Cette approche insiste sur la nature collaborative et multimodale de la communication. Les comportements sont décrits dans leur temporalité en prenant en compte leur déroulement séquentiel et les activités dans lesquelles sont engagées les personnes. Des régularités peuvent se dégager des collections établies. Cette approche pourrait être déployée à profit dans le cadre du polyhandicap et les vidéos analysées pourraient être utilisées pour l'accompagnement des partenaires de communication, familles comme professionnel·le·s.

### Les interventions

Les méthodes d'intervention dans le polyhandicap se situent selon un continuum allant des approches qui se contentent de stimulations multisensorielles (Snoezelen ©) à des approches qui prennent le modèle du développement typique. La stimulation basale prend l'exemple des premières routines sensorielles du nourrisson (Fröhlich, 2014). L'intensive interaction s'appuie sur les premiers épisodes d'attention conjointe (Hewett, 2018). Dans une même approche sociointeractionniste, d'autres approches comportementales se proposent de renforcer et de guider des comportements de communication. Des approches comme le PROMPT pour les personnes présentant une paralysie cérébrale, qui proposent des indices tactiles afin de développer les mouvements de la parole (Ward et al., 2014), pourraient être adaptées à certaines personnes polyhandicapées. Enfin, des approches peuvent combiner stimulation sensorielle et

basale en attribuant un rôle actif aux personnes polyhandicapées. Des moyens d'assistance permettant de contrôler l'environnement et des moyens de communication alternative et améliorée (CAA) sont proposés à la personne (Lancioni et al., 2018).

### ***Les contacteurs et les objets référentiels favorisent leur participation sociale et augmentent leur niveau d'éveil et d'attention.***

#### **Les moyens de communication alternative et augmentée (CAA)**

La CAA favorise le développement de la communication des personnes polyhandicapées. Les contacteurs (Roche et al., 2015) et les objets référentiels (Roche et al., 2014) favorisent leur participation sociale et augmentent leur niveau d'éveil et d'attention. La communication intentionnelle et des compétences cognitives, comme le lien de cause à effet ou l'entrée dans le niveau symbolique, ne sont pas des prérequis à l'implémentation de ces moyens. Le modèle de participation de Beukelman et Light (2020) propose au contraire de *présumer* de la capacité de développer ces compétences de communication avec l'implémentation de moyens de CAA adaptés à la personne.

#### **Les gestes**

Il existe plusieurs types de gestes tirés de la langue des signes (*Key Word Signing* en anglais). Le soutien gestuel et les gestes du Makaton sont utilisés en Suisse Romande. En Belgique, les gestes de la Coghamo sont adaptés aux déficiences motrices. Les gestes paraissent peu indiqués dans le polyhandicap du fait des déficiences motrices et cognitives. Ils impliquent des

capacités de rappel et leur réalisation peut être approximative. En revanche, leur production par les partenaires de communication peut se révéler possible. Ils peuvent les employer pour attirer le regard de la personne lorsqu'ils sont produits dans son champ visuel, signaler qu'ils s'adressent à elle et aider à repérer des éléments lexicaux de la parole. En outre, ils peuvent être utilisés pour stimuler la compréhension des mots produits et leur utilisation en contexte en fournissant un « bain de langage multimodal ». C'est la *modélisation*.

#### **Les pictogrammes et les objets référentiels**

Les pictogrammes mobilisent en production un effort cognitif de reconnaissance moindre que le rappel demandé par la production de gestes, mais supposent des capacités d'attention et de compréhension visuelle. La discrimination peut être entraînée par une approche comportementale, comme le PECS ©, reposant sur l'échange de pictogrammes. Dans une approche interactionnelle/développementale, les partenaires de communication peuvent également proposer une modélisation en associant pointage sur des pictogrammes et production de mots en contexte. Lorsque le niveau cognitif et l'acuité visuelle le permettent, des tableaux de pictogrammes peuvent être proposés. La disposition des pictogrammes est adaptée à l'amplitude des mouvements pour le pointage. Dans les cas de troubles de la vision, les pictogrammes peuvent être agrandis, contrastés ou marqués par des reliefs.

Les objets référentiels plus concrets que les pictogrammes peuvent attirer plus facilement l'attention et pallier également

les déficits d'acuité visuelle et de discrimination. En réception, l'association entre un objet référentiel et un pictogramme est fréquemment recommandée pour développer la compréhension des pictogrammes.

#### Les moyens de moyenne et de haute technologie

Des moyens comme le Go Talk © ou les *contacteurs* (*microswitch* en anglais), avec sortie vocale permettent l'expression de choix et la capacité d'interpeler. Comme tout autre moyen de CAA, leur implémentation passe par une évaluation et une progression dans les objectifs d'intervention. Le *Switch Progression Roadmap* (Bean, 2011) propose une première phase avec des stimulations visuelles et/ou auditives, susceptibles de motiver et d'attirer l'attention de la personne. Ensuite, le lien de cause à effet est enseigné avec le déclenchement d'une stimulation par un appui avec la main ou une autre partie du corps. Plusieurs compétences peuvent alors être entraînées : l'appui et le maintien de l'appui, le relâchement, l'appui répété pour compléter une action ou une séquence d'actions et pour éteindre et allumer un appareil électrique. L'appui après un signal est également entraîné pour limiter la latence des appuis. L'emploi de deux contacteurs permet le déclenchement et l'arrêt d'une stimulation ou la réalisation de choix. Chaque contacteur peut aussi permettre d'accomplir une action différente. Une attention particulière doit être portée sur la *position* des contacteurs et la posture de la personne.

Les téléthèses et des applications numériques, dites de haute technologie, proposent des *grilles d'icônes*. Un premier modèle propose des *grilles*, dites centrées

sur la *taille des icônes*, qui sont adaptées aux capacités cognitives et motrices. Chaque icône est associée à un mot et n'implique que la reconnaissance. D'autres modèles de grilles, par *compactage sémantique*, dites centrées sur la *localisation des icônes*, comme le système Minspeak ©, sont moins transparents et supposent des capacités de rappel. De plus, ils sont associés au système LAMP ©, qui repose sur l'apprentissage d'automatismes moteurs qui peut également être difficile. Ces modèles sont moins indiqués pour le polyhandicap.

Les *scènes visuelles* constituent une alternative aux grilles. Ce sont des photographies sur lesquelles des messages ont été associés à propos d'un événement vécu, ou d'un élément saillant du contexte. Elles peuvent être rapidement réalisées en situation et font appel à la mémoire épisodique et non à la mémoire sémantique.

#### Aménagement de l'accès des moyens de CAA

En plus du choix de moyens de CAA adaptés aux personnes, des aménagements de l'accès à ces moyens doivent parfois être proposés pour pallier les déficiences motrices.

Lorsque le pointage sur des tableaux de pictogrammes est impossible, le partenaire de communication peut proposer un *balayage*. Il pointe successivement les différents pictogrammes du tableau et attend que la personne polyhandicapée lui signale lorsque le pictogramme cible est pointé.

Un balayage peut également être proposé pour les moyens technologiques. Une lumière surligne chaque icône de la grille en progressant icône par icône, par lignes, par

colonnes ou par secteurs de grilles. Les contacteurs permettent de contrôler ce balayage. Avec un seul contacteur, un premier appui fait progresser le balayage et un second appui sélectionne l'icône. Un second contacteur peut être introduit pour la sélection tandis que le premier permet le balayage.

### **Plusieurs moyens de CAA devraient être proposés à la personne polyhandicapée.**

Lorsque l'utilisation de contacteurs est impossible, le *pointage oculaire* peut également être proposé. Un cadre de communication en plexiglas avec des pictogrammes aux points cardinaux (*E-Tran frames* en anglais) permet au partenaire de communication de repérer la direction du regard pour pointer un pictogramme. La quantité de pictogrammes est adaptée aux capacités de la personne. Les moyens de haute technologie, comme les téléthèses et les applications sur tablette numériques peuvent également disposer d'un contrôle par pointage oculaire.

Le pointage oculaire doit également faire l'objet d'une évaluation et d'un entraînement. L'échelle EpCS (*Eye-pointing Classification Scale*; Clarke et al., 2020) permet à la fois d'évaluer la fixation du regard et le désengagement de cette fixation avant une nouvelle fixation. Cette évaluation est prévue dans le contexte quotidien de la personne. Cette échelle développée pour la paralysie cérébrale bilatérale, peut être déployée dans le polyhandicap.

#### **Quelques remarques conclusives**

Si les logopédistes sont les professionnel·le·s spécialistes de la communication, la

CAA implique la collaboration avec les ergothérapeutes et physiothérapeutes pour le positionnement de la personne et des moyens de CAA, la motricité fine (pointage, appui sur un contacteur, etc.) ou globale (extension du bras, mouvements de la tête, etc.). Les éducateurs, éducatrices et enseignant·e·s spécialisé·e·s qui travaillent avec la personne au quotidien peuvent observer les comportements de communication, fixer des objectifs d'apprentissage et déployer les interventions. Ces projets sont donc nécessairement *transdisciplinaires*.

L'implication des différents partenaires de communication, professionnel·le·s et familles, est indiquée pour développer le lexique en contexte avec les moyens de CAA. Ils peuvent aménager le contexte physique de la personne, identifier ses tentatives de communication, offrir des opportunités de communication en laissant le temps à la personne d'intervenir ou en ne limitant pas ses interventions à des questions en oui/non, mais en induisant d'autres types d'intervention par des questions ouvertes. Les partenaires de communication peuvent modéliser l'utilisation des moyens de CAA et déployer les méthodes d'intervention dans les différents contextes sociaux de la personne.

Plusieurs moyens de CAA devraient être proposés à la personne polyhandicapée, puisque la communication est multimodale. En effet, il est parfois difficile d'être certain de la modalité la plus favorable. Par ailleurs, les apprentissages dans une modalité peuvent avoir des effets sur une autre modalité. Ensuite, l'implémentation de moyens de CAA ne peut faire l'économie du choix d'une méthode d'intervention comme des activités et des stimulations proposées.

La capacité limitée d'acquisition de lexique dans le polyhandicap implique une réflexion à propos des objectifs d'intervention. Le *vocabulaire de base*, qui peut être utilisé dans différents contextes, comme « encore » ou « fini », permet d'avoir un rôle actif dans l'interaction. Ces mots sont donc à favoriser dans les projets individualisés par rapport à un vocabulaire plus spécifique à un contexte donné. Il est également important que les mots choisis permettent de remplir différentes fonctions de communication.

## Références

- Bean, I. (2011). *Switch Progression Road Map*. Inclusive Technology. [www.inclusive.co.uk/Lib/Doc/pubs/switch-progression-road-map.pdf](http://www.inclusive.co.uk/Lib/Doc/pubs/switch-progression-road-map.pdf).
- Beukelman, D. R., & Light, J. C. (2020). *Augmentative & Alternative Communication: Supporting children and adults with complex communication needs*. Brookes.
- Clarke, M. T., Sargent, J., Cooper, R., Aberbach, G., McLaughlin, L., Panesar, P., Woghiren, A., Griffiths, T., Price, K., Rose, C., & Swettenham, J. (2020). Development and Testing of the Eye-pointing Classification Scale for Children with Cerebral Palsy. *Disability and Rehabilitation*, 1-6. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1800834>
- Dhondt, A., Van keer, I., Putten, A., & Maes, B. (2019). Communicative abilities in young children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(10), 1-13.
- Fröhlich, A. (2014). *Activités de la vie journalière de l'enfant gravement handicapé*. Solal.
- Hewett, D. (Ed.) (2018). *The Intensive Interaction Handbook* (2nd ed.). Sage.
- Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Sigafoos, J., D'Amico, F., Buonocunto, F., Devalle, G., Trimarchi, P. D., Navarro, J., & Lanzilotti, C. (2018). A Further Evaluation of Microswitch-Aided Intervention for Fostering Responding and Stimulation Control in Persons in a Minimally Conscious State. *Advances in Neuro-developmental Disorders*, 2, 322-331.
- Pepper, L. (2019). *Assessing pre-linguistic communication in young people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD)* [Thèse de Doctorat non publiée]. University College London.
- Roche, L., Sigafoos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., Green, V. A., Sutherland, D., van der Meer, L., Schlosser, R. W., Marschik, P. B., & Edrisinha, C. D. (2014). Tangible Symbols as an AAC option for individuals with Developmental Disabilities: A Systematic Review of Intervention Studies. *Augmentative and Alternative Communication*, 30, 1, 28-39.
- Roche, L., Sigafoos, J., Lancioni, G. E., O'Reilly, M. F., & Green, V. A. (2015). Microswitch Technology for Enabling Self-Determined Responding in Children with Profound and Multiple Disabilities: A Systematic Review. *Augmentative and Alternative Communication*, 31(3), 246-258.
- Rowland, C. (2014). *Matrice de communication*. [https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice\\_de\\_communication.pdf](https://www.communicationmatrix.org/Content/Translations/Matrice_de_communication.pdf)
- Savolainen, I., Klippi, A., Tykkäläinen, T., & Launonen, K. (2020). Linguistic and temporal resources of pre-stored utterances in everyday conversations. *Child Language Teaching and Therapy*, 36(3), 195-21.
- Singh, S. J., Iacono, T., & Gray, K. M. (2015). Interactions of pre-symbolic children with developmental disabilities with their mo-

- thers and siblings. *International Journal of Language and Communication Disorders*, 50, 202-214.
- Ward, R., Leitão, S., & Strauss, G. (2014). An evaluation of the effectiveness of PROMPT therapy of improving speech production accuracy in six children with cerebral palsy. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 16(4), 355-371.
- Welsh Government. (2020). *Routes For Learning. Assessment Booklet*. Crown Copyright. <https://hwb.gov.wales/api/storage/ec52e14b-62d4-4b09-617-0a315662c671/curriculum-2022-routes-for-learning-assessment-booklet-final-web-ready-e-130720.pdf>.



Dr Stéphane Jullien  
Chargé d'enseignement  
Institut des Sciences Logopédiques,  
Université de Neuchâtel  
Logopédiste  
H.E.R. – Fondation Les Buissonnets &  
Cité du Genévrier – Fondation Eben-Hezer  
stephane.jullien@unine.ch