

---

# 21

## Communication

Les déficiences cognitives et motrices des personnes avec un polyhandicap induisent un handicap de communication important qui entrave leur participation aux interactions de leur quotidien. Ces déficiences impliquent un ajustement de leurs partenaires de communication, un aménagement du contexte et justifient la mise en place de moyens facilitant la participation des personnes à ces interactions. Les caractéristiques de la communication des personnes avec polyhandicap, classiquement définie comme non symbolique avec des comportements idiosyncrasiques, induisent des difficultés pour les partenaires de communication qui se trouvent en situation de handicap partagé. La communication étant comprise comme un processus interactionnel durant lequel les personnes construisent du sens au fil de leurs interactions, alors qu'elles sont impliquées dans des activités, les partenaires de communication doivent gérer à la fois le déroulement de l'activité comme le déroulement de l'interaction. Dans le cas du polyhandicap, le déroulement de l'interaction repose principalement sur les partenaires de communication. La communication étant un droit affirmé entre autres dans la Convention relative aux droits des personnes handicapées (CDPH) (Nations unies, 2006), cet ajustement des partenaires de communication et le déploiement de moyens dans le quotidien de la personne constituent des enjeux importants.

### Caractéristiques de la communication

Les niveaux de déficiences des personnes en situation de polyhandicap et les caractéristiques de leur communication sont hétérogènes. Les causes du polyhandicap peuvent également varier. Ainsi, des syndromes comme le syndrome de Rett (Sigafoos et coll., 2009 ; Wandin et coll., 2015) ou le syndrome d'Angelman (Calculator, 2015) peuvent induire un polyhandicap mais être associés à des pronostics et des capacités spécifiques et impliquer des interventions avec des objectifs individuels inattendus dans le polyhandicap, comme l'entrée dans le langage écrit (Fabio et coll., 2013). Les accompagnements proposés doivent donc être adaptés et individualisés. Ils doivent s'appuyer sur une observation fine de la personne et une

présupposition de ses potentialités d'évolution avec des approches et des moyens adaptés.

De manière générale, le niveau important de dépendance des personnes en situation de polyhandicap pour des aspects élémentaires de l'existence, leur vulnérabilité physique et médicale, les états variables de vigilance (van Delden et coll., 2020) influent nécessairement sur leur communication et le développement de celle-ci. La difficulté à agir sur le monde et la déficience intellectuelle limitent le développement de la conscience de soi (Dind et Petitpierre, 2022). Cette combinaison particulière de troubles pourrait induire un développement qui ne respecterait pas complètement la trajectoire développementale typique (Maes et coll., 2021). La qualité de l'aménagement du contexte, la mise en place de moyens auxiliaires et la formation des partenaires de communication influencent la communication de la personne avec un polyhandicap et son développement.

Parmi la population en situation de polyhandicap, des profils différents peuvent être distingués. Saulus (Saulus, 2017) identifie ainsi 3 profils psychopédagogiques qui offrent une grille de lecture permettant d'identifier des axes d'intervention. Ces profils ne constituent aucunement des stades de développement ou des catégories figées et cloisonnées (Saulus, 2017). Dans le premier profil, les comportements sont des réponses directes aux stimulations externes ou à des états internes. Ils se limitent à des épisodes d'hyperextension du corps qui contrastent avec des épisodes d'hypotonie. Dans le second profil, les comportements sont davantage identifiables. Leur intentionnalité est plus claire et ils sont davantage orientés vers l'environnement proche, auquel la personne porte davantage d'attention. La personne peut montrer du plaisir à la présence d'autrui et interpeller. Dans le troisième profil, des épisodes d'attention conjointe peuvent survenir. Les échanges avec autrui sont plus aboutis, avec des regards, des contacts physiques et des gestes adressés à l'autre. Dans ce profil, la réalisation de choix est observée et les prémices de capacités symboliques se mettent en place. La personne explore davantage l'environnement et réalise des apprentissages comme les liens de cause à effet.

Quel que soit le profil de la personne et comme pour toute personne présentant un handicap de communication, un ajustement de la manière de communiquer des partenaires de communication de la personne, professionnels comme familles, est nécessaire. Le contexte doit être aménagé et des moyens auxiliaires adaptés et recommandés dans la littérature, comme des contacteurs, doivent être mis en place afin de rendre accessible la participation sociale active des personnes, en ligne avec les engagements de la CDPH (Nations unies, 2006) et le modèle de participation de Beukelman et Light (2020) (voir chapitre « Participation et participation sociale »).

Les partenaires de communication doivent identifier les manières parfois idiosyncrasiques, c'est-à-dire utilisées uniquement par la personne, de communiquer (Bunning, 2009), proposer des opportunités de communication et répondre de manière adaptée aux tentatives de communication de la personne en situation de polyhandicap. Ils doivent utiliser des modalités de communication accessibles, et adapter la temporalité de leur échange à celle de la personne en situation de polyhandicap.

Le contexte doit être aménagé pour éviter les stimulations parasites. Le positionnement de la personne doit favoriser son attention et son action sur l'environnement.

Les moyens permettant une participation sociale active de la personne, comme des contacteurs, doivent être associés à des méthodes d'implémentation, à une démarche d'évaluation dans les contextes sociaux de la personne et supposent une formation des partenaires de communication, professionnels comme des familles.

Comme les moyens auxiliaires déployés pour limiter le handicap moteur, les moyens auxiliaires déployés dans le cadre du handicap de communication, doivent être déployés dans le contexte social de la personne.

Réaliser une revue de la littérature à propos de la communication des personnes en situation de polyhandicap pose la difficulté relative à la diversité des terminologies présentes dans la littérature internationale. Dans la littérature anglophone, la distinction entre déficiences profondes et sévères est parfois remise en question car difficile à établir cliniquement. Il est ainsi possible de rencontrer les termes PIMD (*Profound Intellectual and Multiple Disabilities*) et S/PIMD (*Severe to Profound Intellectual and Multiple Disabilities*) (Rensfeld Flink et coll., 2022). Au Royaume-Uni, les PMLD (*Profound and Multiple Learning Disabilities*) chez l'enfant (Goldbart et coll., 2014) et les PMD (*Profound and Multiple Disabilities*) chez l'adulte (Lancioni et coll., 2002, 2003 et 2010 ; Nind et Strnadová, 2020) incluent en partie des personnes qui correspondent aux critères définitoires du polyhandicap. La terminologie PMD est également utilisée chez l'enfant (Lancioni et coll., 2007a ; Roche et coll., 2015). D'autres auteurs précisent la nature intellectuelle des PMD, *Profound and Multiple Intellectual Disabilities* (PMID) (Hutchinson et Bodicoat, 2015), ou se contentent de parler de handicap profond, *Profound Disabilities* (Cannella et coll., 2005). D'autres termes renvoient à des combinaisons de déficiences motrices et intellectuelles sans se restreindre à des niveaux de déficience sévères à profonds (Ricci et coll., 2017 ; Lancioni et coll., 2020a et 2022c). Des terminologies réfèrent à une combinaison mais qui peut être une déficience intellectuelle profonde, *Profound Mental Retardation*,

associée à une déficience motrice ou sensorielle (Lancioni et coll., 2022d), en introduisant la notion de handicap complexe, *complex multiple disabilities* (Singh et coll., 2003).

Ces différentes terminologies ne correspondent pas toutes entièrement au polyhandicap dont le périmètre est défini dans cette expertise mais elles partagent certaines caractéristiques communes.

La grande hétérogénéité du polyhandicap et les deux déficiences qui lui sont définitoires font que les moyens développés pour une population distincte peuvent se généraliser au polyhandicap.

Enfin, la littérature spécifique aux moyens de communication alternative et améliorée (CAA) parle également de besoin complexe de communication. Cette terminologie renvoie à une situation générale de handicap de communication qui ne permet pas de rendre compte de la spécificité du polyhandicap mais qui justifie la mise en place de moyens de CAA (Beukelman et Light, 2020). Les recherches relatives à la CAA peuvent porter sur des populations spécifiques, mais elles peuvent également rassembler différentes déficiences afin de montrer un effet global.

Les déficiences motrices d'une personne en situation de polyhandicap impliquent la mise en place d'aménagements du contexte et de moyens auxiliaires adaptés afin de permettre à la personne d'adopter certaines postures ou de se mouvoir. De la même manière, des moyens de communication adaptés doivent être déployés dans le contexte social de la personne, associés à des ajustements des partenaires de communication et un aménagement du contexte, afin de limiter le handicap de communication induit par les déficiences de la personne dans une approche dite de participation (Beukelman et Light, 2020). Ce positionnement éthique a évidemment des conséquences sur la forme et l'organisation de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

Après une présentation des spécificités de la communication des personnes en situation de polyhandicap, nous présentons les différentes approches d'accompagnement proposées et celles qui sont recommandées dans la littérature.

## **Expression**

De manière générale, les personnes en situation de polyhandicap communiquent de manière non-verbale (Dhondt et coll., 2019 et 2021) et parviennent difficilement au niveau symbolique. Elles s'expriment de manière concrète (Rensfeld Flink et coll., 2022) par des gestes, des vocalises,

des mouvements du corps. L'intentionnalité des comportements (Carter et Iacono, 2002 ; Dhondt et coll., 2019) ainsi que la distinction entre des comportements orientés vers autrui et des comportements en réponse à des états internes sont parfois difficiles à établir. Les personnes en situation de polyhandicap peuvent développer des manières de communiquer idiosyncrasiques par des expressions du visage, des mouvements du corps, par le tonus musculaire, des vocalisations, des regards ou encore des comportements-défis (Dhondt et coll., 2023). Les partenaires de communication doivent pouvoir identifier et interpréter ces comportements en leur répondant de manière adaptée. Dans le polyhandicap, la communication est parfois qualifiée de pré-linguistique et de pré-intentionnelle (Dhondt et coll., 2019 et 2021) en référence au développement typique de la communication dans les premiers mois de la vie. Par exemple, les regards peuvent indiquer les préférences d'une personne (Cannella-Malone et coll., 2015). Les partenaires de communication observent la direction du regard de la personne et peuvent ainsi identifier ses préférences. Cependant, les limitations motrices (pour le contrôle des mouvements de la tête et des yeux), les limitations cognitives, comme les éventuelles déficiences visuelles (liées à l'acuité visuelle, à la limitation du champ visuel), peuvent limiter l'interprétabilité fiable du regard comme un indicateur de la préférence de la personne par exemple. Les personnes peuvent ne pas regarder leurs partenaires de communication. Les épisodes d'attention partagée peuvent se mettre en place (Neerinckx et coll., 2014 ; Neerinckx et Maes, 2016) mais l'engagement dans des épisodes d'attention conjointe est moins fréquent (Hostyn et coll., 2011). Ces épisodes, durant lesquels la personne regarde alternativement un objet d'intérêt et le regard du partenaire de communication afin de vérifier son objet d'attention, favorisent pourtant le développement de la communication.

Les personnes en situation de polyhandicap peuvent aussi adopter une attitude passive dans l'interaction (Bunning, 2009). Leur participation peut être entravée par leur état médical, leur niveau de vigilance et de fatigue.

Comme les parents durant les tout premiers mois de la vie de leur enfant, les partenaires de communication de la personne en situation de polyhandicap ne peuvent qu'interpréter les comportements de la personne et leurs tentatives de communication. Ces derniers doivent être familiers de la personne et de sa manière de communiquer et proposer des opportunités de communication comme une réponse adaptée. Les interprétations des partenaires de communication doivent être discutées et partagées, dans un document qui consignerait ces différentes manières de communiquer : le passeport de communication, afin d'identifier les comportements adressés à autrui et de leur apporter des réponses adaptées. Ainsi les partenaires de

communication de la personne sont les éléments-clés de leur autodétermination (Skarsaune et coll., 2021 ; Skarsaune, 2022). L'expression des personnes est largement dépendante du contexte physique immédiat et des partenaires de communication.

## **Compréhension**

La déficience motrice, la limitation de l'expression et les niveaux de vigilance variables entravent l'évaluation de ce que la personne en situation de polyhandicap comprend (Bunning, 2009). Leur compréhension verbale est limitée par l'accès entravé au niveau symbolique. Les personnes portent leur attention sur les aspects sensoriels : les sons, le toucher, les lumières, les odeurs. De manière générale, les personnes avec un polyhandicap utilisent principalement le toucher, le regard et l'audition pour percevoir leur environnement (Roemer et coll., 2018). Elles intègrent progressivement les routines du quotidien. La multimodalité de la communication prend ici tout son sens. Les personnes en situation de polyhandicap sont dépendantes et limitées au contexte physique immédiat.

Ensuite, la déficience intellectuelle profonde à sévère, définitoire du polyhandicap, entrave la compréhension de l'environnement : les liens de causalité entre un événement et un autre, la conscience de la capacité à agir sur l'environnement, la spatialité et la temporalité, et plus généralement sur la conscience de soi (Dind et Petitpierre, 2022).

Les troubles sensoriels fréquemment associés au polyhandicap affectent encore la compréhension de l'environnement. Au niveau de la vision, la difficulté ne réside pas seulement dans l'acuité visuelle, mais également dans l'étendue du champ visuel, la capacité de fixation et de poursuite d'éléments du contexte fixes ou mobiles (Levy, 2009 ; Jacquier, 2021). Les déficiences auditives (Dorche, 2021) supposent également des aménagements, en se situant dans le champ visuel de la personne et en privilégiant des indices tactiles. L'environnement doit pouvoir être aménagé afin de limiter les stimulations parasites et favoriser la perception des informations importantes.

## **Interaction**

La difficulté d'interpréter les comportements de la personne et son éventuelle passivité durant les échanges ont un impact sur le déroulement de l'interaction et sur la manière d'interagir des partenaires de communication (Bunning,

2009). Les partenaires de communication, familles et professionnels, doivent pouvoir observer, interpréter et réagir adéquatement aux comportements réalisés. Ils doivent observer la personne dans sa globalité : l'expression du visage, le regard, le tonus de la personne, sa respiration, son rythme cardiaque (Pagano, 2020). L'interprétation des comportements observés peut s'avérer ardue. Par exemple, il peut être difficile d'établir qu'une mimique est l'expression de plaisir ou de déplaisir. Les partenaires de communication doivent s'assurer de limiter leur interprétation à ce qui est observable et de ne pas extrapoler en adoptant une position éthique d'aidant et de facilitateur à la communication.

Les partenaires de communication doivent réagir de manière adéquate aux tentatives de communication de la personne et apporter une réponse adaptée. Cette attitude suppose une familiarité avec la personne en situation de polyhandicap. La difficulté à déterminer ce que les personnes comprennent peut induire le fait de ne pas s'adresser à elle (Bunning, 2009). Ainsi, il est essentiel que les différents partenaires de communication soient formés pour identifier les tentatives de communication des personnes avec polyhandicap et mutualisent leurs observations afin que les tentatives de communication soient plus facilement identifiées. Il est également indispensable que les professionnels proches suivent les personnes durant leur parcours de vie afin que les connaissances ne se perdent pas.

La qualité des interactions impliquant des personnes en situation de polyhandicap varie largement en fonction de la manière qu'ont leurs partenaires de communication de s'adresser à eux (Hostyn et Maes, 2009 ; van Keer et coll., 2017). Or, les parents d'enfants présentant un polyhandicap s'adressent davantage à leur enfant afin de réguler son comportement et s'engagent moins dans des épisodes d'attention conjointe en suivant les éventuels centres d'intérêt de la personne. Pourtant, l'engagement dans des activités collaboratives dans lesquelles la personne peut avoir un rôle actif favorise la survenue d'épisodes d'attention conjointe ou partagée.

À partir d'un questionnaire évaluant la participation des enfants à des activités, le *Child Participation in Family Activities questionnaire*, van Keer et coll. (van Keer et coll., 2019) étudient un groupe de 49 enfants présentant une déficience cognitive et une déficience motrice. Ce groupe est comparé à un groupe témoin de 45 enfants typiques. Les enfants du groupe d'étude participent à une variété significativement plus limitée d'activités et montrent moins d'engagements dans ces activités. Ces auteurs recommandent de choisir des activités stimulantes et adaptées, afin d'accroître le niveau d'engagement des personnes ainsi que le nombre d'interactions.

La difficulté d'interpréter les tentatives de communication de la personne entrave le déroulement de l'interaction. Des réponses inadaptées aux tentatives de communication de la personne en situation de polyhandicap constituent un obstacle qui amplifie les difficultés de la personne à participer à une interaction (Bunning et coll., 2013). La capacité de pouvoir interpréter les comportements de la personne repose sur des échanges répétés et une familiarité des partenaires de communication. Il est ainsi difficile d'établir des contacts sociaux avec des nouvelles personnes et de les maintenir (Kamstra et coll., 2017). Or, Kamstra et coll. (Kamstra et coll., 2015a) évaluent dans leurs travaux que les personnes en situation de polyhandicap disposent en moyenne d'un réseau social composé de 5 personnes non professionnelles, dont 80 % sont de la famille directe. Par ailleurs, au fil de la vie, ce réseau diminue avec l'avancée en âge et la disparition des parents (Kamstra et coll., 2015a). Dans le contexte institutionnel, durant leur parcours de vie, les personnes expérimentent un changement constant des professionnels qui les accompagnent au fil de leur parcours de vie. Le développement du réseau social des personnes est donc un objectif important afin d'augmenter le nombre d'interactions, dans lesquelles elles ont un rôle actif, avec de nouveaux partenaires de communication (Kamstra et coll., 2015a et b, 2017).

Du fait de la grande dépendance des personnes en situation de polyhandicap, la nature collaborative de la communication apparaît de manière prépondérante. La gestion de l'interaction repose sur les partenaires de communication. La notion d'autodétermination est parfois associée à la notion d'indépendance pour réaliser un choix. Dans le cas du polyhandicap, l'autodétermination passe par le fait que les partenaires de communication interprètent les tentatives de communication de la personne (Skarsaune et coll., 2021 ; Skarsaune, 2022). Dans ce sens, la personne reste dépendante d'autrui pour exprimer son autodétermination, mais leurs partenaires de communication peuvent leur assurer une autonomie.

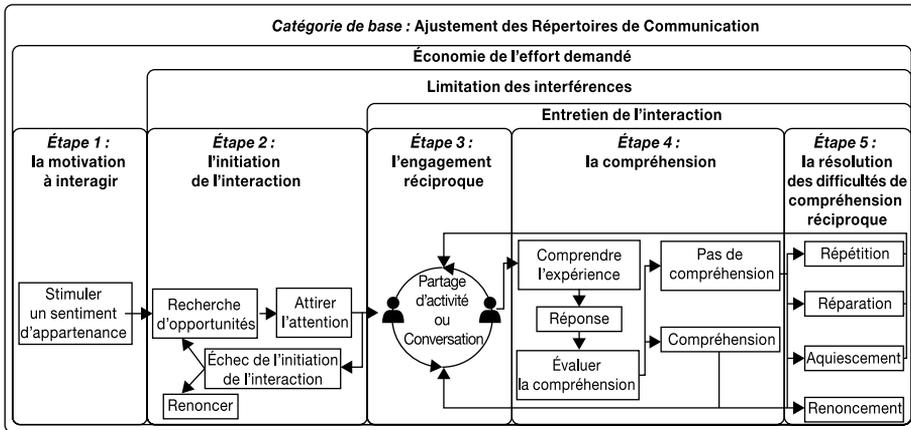
Les partenaires de communication doivent adapter leur manière de communiquer avec la personne et passer par des modalités que la personne en situation de polyhandicap peut percevoir comme le toucher, qui induit une réciprocité. Pagano (Pagano, 2020) parle de dialogue somatique. Des stimulations visuelles, sonores, olfactives, vestibulaires peuvent également être proposées. À partir de l'analyse de 17 vidéos d'interactions entre les professionnels et les personnes avec PIMD, Hostyn et coll. (Hostyn et coll., 2011) observent que les partenaires de communication orientent souvent l'attention des personnes, mais utilisent peu la modalité tactile. Ces stimulations sont associées à des activités ou des événements ritualisés.

Cet ajustement des partenaires de communication consiste à adopter une attitude favorisant la participation de la personne et proposant des opportunités de communication en lui laissant le temps d'intervenir. Le temps de latence des personnes avec polyhandicap suppose que les partenaires de communication ajustent la temporalité de l'interaction et rendent l'échange possible dans la séquentialité des interventions. Ils doivent lui proposer des moyens auxiliaires, comme des moyens de communication alternative et améliorée (CAA), afin de rendre accessible le fait d'agir sur son environnement et d'interpeller autrui.

Les partenaires de communication attribuent une place sociale aux personnes en situation de polyhandicap et les incluent dans les interactions en favorisant leur autodétermination. C'est la notion d'appartenance (*belonging*) (Strnadová et Nind, 2020). La lourdeur des soins dont a besoin la personne en situation de polyhandicap au quotidien peut induire le fait qu'elle soit progressivement uniquement considérée comme un objet de soin plutôt qu'un sujet. Comme l'indique Vorhaus (Vorhaus, 2022), on ne reconnaît pas l'autre comme membre de la communauté humaine pour ses compétences cognitives, mais parce qu'on reconnaît en lui sa place dans l'humanité.

Martin et coll. (2022) tentent de modéliser la manière dont les participants communiquent lors d'une interaction impliquant des personnes présentant une déficience intellectuelle sévère à profonde. La nature non symbolique et parfois idiosyncrasique de la communication de ces personnes implique que les partenaires de communication observent le répertoire de communication utilisé. Selon ces auteurs, une interaction réussie repose sur l'harmonisation des répertoires, sur l'observation et l'interprétation de la manière de communiquer de la personne avec polyhandicap et sur l'ajustement de la manière de communiquer des partenaires de communication. La *Theory of Reconciling Communication Repertoires* (TRCR) étudie les stratégies de cet ajustement (Martin et coll., 2022). Ces auteurs posent deux points principaux au centre de cette théorie. Tout d'abord, interagir avec autrui ne se limite pas au seul fait de se comprendre mais vise à nourrir un sentiment d'appartenance, *belonging*, en attribuant à la personne une place sociale et en l'incluant dans les activités en cours. Ensuite, les répertoires de communication des différents participants à une interaction s'harmonisent progressivement. Plus le répertoire de communication est étendu, plus les participants peuvent facilement harmoniser leur manière de communiquer. La responsabilité de cet ajustement repose ainsi sur la personne qui dispose du répertoire le plus étendu. Ces auteurs identifient différentes étapes dans l'ajustement des répertoires de communication : 1) la motivation à communiquer ; 2) l'initiation de l'échange et son maintien ; 3) l'engagement

réciroque ; 4) la compréhension et 5) la résolution des incompréhensions (figure 21.1).



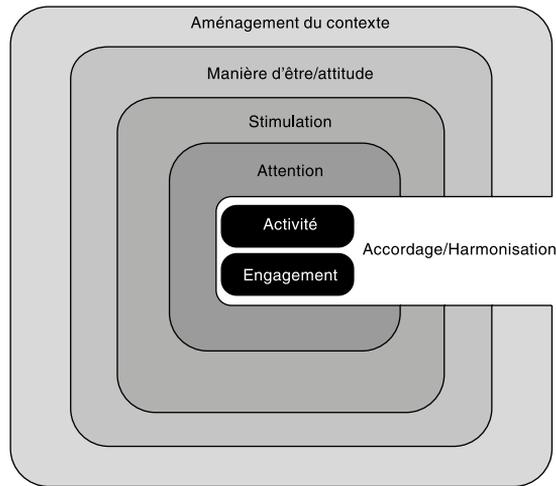
**Figure 21.1 : Théorie de l'ajustement des répertoires de communication « Theory of Reconciling Communication Repertoires » (TRCR) (d'après Martin et coll., 2022)**

Reproduit et traduit à partir de « Reconciling communication repertoires: navigating interactions involving persons with severe/profound intellectual disability, a classic grounded theory study », de Martin A-M, Andrews T, Goldbart J, et coll. Journal of Intellectual Disability Research 2022 ; 66 : 332-52.

Pour ces 5 étapes, des stratégies sont identifiées (figure 21.1). Cette théorie comporte un certain nombre de principes comme une économie de l'effort demandée pour communiquer ou la motivation à interagir, initier et maintenir l'échange. Ces auteurs proposent de développer des outils qui permettent d'identifier les obstacles et les facilitateurs à cet ajustement.

Griffiths et Smith (2016) parlent d'accordage, *attuning*, pour définir le type d'interaction qui a lieu entre les personnes en situation de polyhandicap et leurs partenaires de communication. Cet ajustement survient alors que la personne en situation de polyhandicap porte attention sur la stimulation que lui propose son partenaire de communication, sur un élément du contexte ou sur l'activité dans laquelle ils sont engagés ensemble. Il suppose là encore un aménagement du contexte.

Cet *attuning* peut s'observer avec les regards échangés, les mouvements orientés vers le partenaire de communication, des contacts physiques, des sourires, des positions, des regards, l'attention conjointe ou partagée ou toute action collaborative. Ces éléments sont codés et organisés en fonction des éléments de la figure 21.2. Cette approche s'organise selon deux axes : l'empathie, qui renvoie à la compréhension par les partenaires de communication et la coopération durant une activité.



**Figure 21.2 : Schéma de la théorie de l'« attuning » (d'après Griffiths et Smith, 2016). Le terme « attuning » est traduit par « accordage/harmonisation ».**

Reproduit et traduit à partir de « Attuning: A communication process between people with severe and profound intellectual disability and their interaction partners », de Griffiths C, Smith M. *J Appl Res Intellect Disabil* 2016 ; 29 : 124-38. © 2015 John Wiley & Sons Ltd.

Cet ajustement peut se révéler plus difficile pour les pairs. Pourtant, les personnes qui présentent un polyhandicap montrent un intérêt pour leurs pairs durant des activités de groupe (Nijs et Macs, 2014 ; Nijs et coll., 2016). Il revient aux autres partenaires de communication d'aménager le contexte, le positionnement des uns par rapport aux autres, afin de rendre possible et d'induire des interactions entre pairs.

## Méthodes d'interventions pour favoriser le développement et l'accessibilité de la communication

Le choix des méthodes et des moyens utilisés dans le cadre d'un accompagnement visant à développer les capacités de communication d'une personne en situation de polyhandicap, enfant ou adulte, devrait être sous-tendu par les validations publiées dans la littérature de type *evidence-based* (Goldbart et coll., 2014). Cependant, il est parfois difficile de trouver des recherches avec des niveaux de preuve satisfaisants (Vlaskamp et Nakken, 2008). Ces dernières années, les recherches avec des études de cas uniques se sont généralisées. Cette approche permet de solutionner la difficulté à constituer des cohortes de population homogènes en nombre suffisant afin de pouvoir mener des comparaisons statistiques avec un autre groupe. Des méta-analyses

relevant les études de cas pertinentes permettent d'atteindre des niveaux de preuve plus satisfaisants. Parmi les approches qui sont proposées, il y a des approches qui prennent l'exemple du développement typique et des approches qui insistent sur les stimulations sensorielles. D'autres approches proposent la mise en place de technologies d'assistance destinées à rendre accessible le fait d'agir sur l'environnement. Parmi ces moyens, ceux de communication alternative et améliorée (CAA) permettent de développer des capacités de communication. Enfin, des approches insistent sur l'importance d'inclure les partenaires de communication, familles comme professionnels. Évidemment ces différentes approches peuvent tout à fait se combiner.

### Référence au développement typique

Il existe différentes approches d'intervention auprès des personnes en situation de polyhandicap. Un premier type d'approche fait référence au développement typique. La stimulation basale (Pagano, 2020) prend le modèle des premiers mois de la vie. Les premières interactions du bébé avec ses parents passent par le toucher, les caresses, les regards, les vocalises. L'entrée en contact avec autrui par le toucher, comme avec les autres modalités sensorielles, au fil des soins quotidiens, avec les odeurs, les sons et les stimulations vestibulaires est important dans cette approche.

Des approches fréquentes au Royaume-Uni, comme l'*Intensive Interaction* (Hewett, 2018), prennent également le modèle des premières interactions du nourrisson. Cette approche est basée sur la communication non-verbale : les expressions faciales, l'imitation réciproque et les activités conjointes. Elle propose de passer par le toucher, la proximité, les regards, les expressions du visage et le plaisir pris dans les activités. Cette approche est dite *intensive* car elle est proposée dans les routines du quotidien. Hutchinson et Bodicoat (Hutchinson et Bodicoat, 2015) s'intéressent, entre autres, aux enfants présentant un PMID (*Profound and Multiple Intellectual Deficiencies*) qui ont profité d'un accompagnement inspiré de l'*Intensive Interaction*. Ils n'ont pas pu déterminer d'effets de cette approche sur les comportements sociaux.

D'autres approches insistent sur des aspects liés au développement de la communication et du langage, notamment pour les regards sociaux (Holyfield, 2019).

Singh et coll. (Singh et coll., 2015) proposent que les interventions soient menées en équipe pour les personnes qui s'expriment de manière présymbolique pouvant présenter une paralysie cérébrale. Des stimulations sont tout d'abord proposées suivies d'une observation des préférences de l'enfant.

Lorsqu'une stimulation appréciée est interrompue, le comportement qui suit est associé à la reprise de la stimulation, le « encore ».

## Stimulations sensorielles

Un certain nombre d'interventions proposent des stimulations sensorielles à l'enfant. Des espaces comme les salles Snoezelen sont fréquemment proposés (Quentin et coll., 2016). Dans différentes approches, l'idée est de proposer des stimulations et d'identifier si ces dernières sont agréables ou non à la personne. Des études évaluent par exemple l'efficacité de la musicothérapie avec des personnes présentant un syndrome de Rett (Chou et coll., 2019). Les stimulations peuvent induire une modification de l'état de vigilance. Les stimulations visuelles et tactiles semblent activer davantage la vigilance des personnes en situation de polyhandicap que les stimulations auditives ou vestibulaires (Hostyn et coll., 2011).

Un travail sur les perceptions est fréquemment proposé (Affolter, 1991). Des récits associés à des stimulations sensorielles peuvent être proposés aux enfants (ten Brug et coll., 2012 et 2013).

Ces approches se contentent de proposer des stimulations sensorielles à la personne sans lui proposer un rôle actif. L'idée est de proposer une séquence agréable à la personne et de se rapprocher d'un état de bien-être.

À partir d'une étude de cas uniques de 9 sujets pendant 8 à 10 sessions, van Delden et coll. (2020) proposent une balle interactive qui réagit aux mouvements de la personne à l'aide d'un capteur. Des résultats positifs ont été observés pour 3 participants, notamment sur la vigilance pour une situation. Des effets contradictoires ont été observés pour 4 participants et aucun effet significatif n'a été observé pour les 3 autres. Ils affirment (van Delden et coll., 2020) cependant que les activités interactives actives présentent un intérêt par rapport aux activités dans lesquelles on propose une stimulation passive à la personne. Les activités proposées influent sur la vigilance des personnes (Vlaskamp et Munde, 2010). Le niveau de vigilance des personnes en situation de polyhandicap serait un bon indice pour évaluer l'adaptation de la stimulation proposée (Vlaskamp et Munde, 2010). Par ailleurs, ce niveau de vigilance a un impact évident sur les capacités de communication de la personne et plus généralement sur sa disponibilité à participer aux activités et réaliser des apprentissages.

Dans le cadre d'une institution, le quotidien de la personne comporte des temps d'attente importants et ce sont des stimulations passives qui sont essentiellement proposées (Alphen et coll., 2019). Parmi les activités de loisir qui

sont proposées, la plupart sont passives comme regarder la télé ou écouter de la musique. Les loisirs sont davantage des heures creuses que du temps de qualité (Zijlstra et Vlaskamp, 2005a). Par ailleurs, les personnes en situation de polyhandicap sont impliquées dans une activité seulement 2 heures par jour en prenant en compte le temps de soin et de repos (van der Putten et Vlaskamp, 2011). L'état de santé des personnes en situation de polyhandicap a un effet sur les activités et les thérapies qui sont proposées, augmentant le risque de temps sans activités (Zijlstra et Vlaskamp, 2005b). La transition entre l'enfance et l'âge adulte est un enjeu clé à ce propos, que ce soit dans le domaine de la santé, de l'éducation et dans différents pays, comme au Japon (Nakayama, 2020). En effet, à l'âge adulte, les personnes bénéficient de moins de rééducation et en bénéficient encore moins à mesure qu'elles avancent en âge (Rousseau et coll., 2019). Il serait pourtant important de suivre le rythme de la personne et ses centres d'intérêt en lui proposant des activités courtes réparties à différents moments de la journée (Alphen et coll., 2019), et ce tout au long de sa vie.

L'interaction a également un impact sur la vigilance de la personne, et notamment l'initiation de l'interaction. À partir de vidéos de 24 personnes en situation de polyhandicap, Munde et Vlaskamp (Munde et Vlaskamp, 2010) ont mené des analyses séquentielles à l'aide de l'*Alertness Observation List*. Il semblerait que les interactions initiées par la personne en situation de polyhandicap sont précédées et suivies par des séquences avec des niveaux de vigilance plus importants. Les séquences initiées par le partenaire de communication induisent davantage de passivité et sont précédées par des assouplissements. Il est donc recommandé par ces auteurs de ne pas proposer trop rapidement des stimulations à la personne et de lui laisser le temps de réagir.

Attribuer un rôle actif dans les stimulations qui sont proposées à la personne en situation de polyhandicap permet de développer la conscience de pouvoir agir sur le monde et plus généralement sur la conscience de soi (Dind et Petitpierre, 2022), avec l'apprentissage de propriétés cognitives comme les liens de cause à effet.

## **Technologie d'assistance**

La technologie d'assistance correspond aux moyens mis à disposition des personnes en situation de handicap dans leur contexte, limitant l'effet de leurs déficiences et favorisant leur participation aux activités dans leur contexte de vie (Lancioni et coll., 2016). Des moyens permettent de favoriser le déplacement des personnes (Lancioni et coll., 2000 et 2001a) ou de déclencher des stimulations sensorielles appréciées de la personne avec un contacteur,

accordant un rôle actif aux personnes. Plusieurs types de moyens peuvent être proposés. Les contacteurs, *micro-switch* en anglais, sont des interrupteurs qui permettent de déclencher une stimulation ou une sortie vocale ou sonore (Lancioni et coll., 2007a ; Roche et coll., 2015). Ils peuvent se connecter à des appareils pour les contrôler, sur des téléphones portables par exemple (Lancioni et coll., 2020b). Ils sont adaptés aux capacités motrices de la personne et peuvent être déclenchés par un appui de la main, la fermeture de la main (Lancioni et coll., 2007b), un mouvement du bras, du menton (Lancioni et coll., 2004a) ou de la tête (Lancioni et coll., 2016), un clignement d'œil (Lancioni et coll., 2005c). Ils peuvent être déclenchés par des capteurs de mouvements placés dans des objets (Roche et coll., 2014). Ces capteurs placés sur des ballons (Lancioni et coll., 2005a, 2014a, 2018a et b, 2022b) peuvent favoriser des mouvements ou la posture (Lancioni et coll., 2004b) dans le cadre d'une intervention physio-thérapeutique ou la manipulation d'objets, en ergothérapie par exemple (Lancioni et coll., 2022a). Ils peuvent ainsi induire et entraîner la réalisation d'activités fonctionnelles (Lancioni et coll., 2018b). Ces capteurs peuvent également être associés à des objets référentiels qui représentent une stimulation ou une activité. À l'aide d'une caméra, il est encore possible de repérer des mouvements comme les battements de paupière ou des mouvements de bouche pour déclencher une stimulation (Lancioni et coll., 2010, 2012 et 2014b). D'autres technologies, utilisées dans le syndrome de Rett notamment, s'appuient sur le regard et permettent de contrôler des applications ou des stimulations (Townend et coll., 2016). Les technologies d'*eye-tracking*, qui permettent le suivi du regard via la position des pupilles, ont pu être notamment être utilisées dans la recherche pour évaluer les capacités socio-émotionnelles des personnes avec polyhandicap (Cavadini et coll., 2022).

Les technologies d'assistance permettent de favoriser le rôle actif de la personne sur son environnement. Les personnes en situation de polyhandicap peuvent ainsi appréhender les liens de cause à effet qu'elles ne peuvent expérimenter que de manière limitée du fait de leur déficience physique. La stimulation déclenchée par l'appui sur un contacteur adapté aux capacités motrices de la personne rend accessible cet apprentissage (Lancioni et coll., 2003). Ces contacteurs peuvent permettre de participer et gérer des activités de loisir (Lancioni et coll., 2018b) et de développer une conscience de soi, ici la conscience de pouvoir agir sur le monde, ainsi que l'autodétermination de la personne (Singh et coll., 2003 ; Roche et coll., 2015).

De manière générale, les moyens de technologie d'assistance permettent de développer des capacités adaptatives en rendant accessible le fait de pouvoir réagir de manière adaptée au contexte (Lancioni et coll., 2019). Ils

permettraient de réduire des comportements-défis comme le fait de mettre sa main dans la bouche (Lancioni et coll., 2013). L'utilisation de contacteurs, et le rôle actif qu'il permet, tendrait à augmenter l'indice de bien-être (Lancioni et coll., 2005b), davantage que le seul fait de proposer une stimulation (Lancioni et coll., 2006c). Il semblerait que les personnes présentant un polyhandicap ressentiraient davantage de bien-être lorsqu'elles déclenchent elles-mêmes une stimulation plutôt que lorsque les professionnels la déclenchent (Lancioni et coll., 2021).

Cette technologie peut s'adapter aux capacités motrices de la personne avec les conseils de kinésithérapeutes et/ou d'ergothérapeutes. Dans une étude de cas impliquant 8 participants présentant une déficience intellectuelle sévère à profonde et une déficience motrice ou sensori-motrice, Lancioni et coll. (Lancioni et coll., 2022b) proposent des capteurs connectés à un téléphone mobile connecté avec l'assistant ©Google et une sortie vocale. Ces capteurs permettent aux personnes d'agir sur leur environnement pour déclencher une stimulation motivante pour travailler des objectifs kinésithérapeutiques.

Dans une autre étude de cas de 5 sujets, Lancioni et coll. (Lancioni et coll., 2022a) proposent des objets avec un capteur de mouvement connecté à un téléphone portable. Le capteur repère des mouvements fonctionnels comme saisir l'objet ou l'éloigner et déclenche une stimulation de 9 à 10 secondes. En cas de non-saisie de l'objet, le téléphone portable propose une incitation. Les sessions duraient 5 minutes et étaient répétées 2 à 3 fois par jour durant 3 à 6 semaines. Cette méthodologie induit une augmentation du nombre de saisies d'objets. Elle aurait également un effet sur l'humeur des participants. Cette étude ne dit rien du maintien dans le temps et de la généralisation de ces résultats.

De manière générale, Lancioni et coll. (2016) rappellent que ce type de technologie permet à ces personnes de pouvoir s'orienter dans les déplacements, de contrôler et choisir les stimulations de leur environnement, de développer leurs comportements adaptatifs. Cette technologie permet d'attirer l'attention de leurs partenaires de communication, de formuler des demandes et aurait un effet sur les comportements inappropriés.

Cette approche est une approche alternative aux approches se contentant de proposer des stimulations sensorielles à la personne dans son environnement. Elle consiste à faire que la personne participe activement aux activités proposées et lui permette d'agir sur son environnement.

Dans une étude de cas uniques auprès de 3 personnes présentant un trouble du développement et un handicap physique, Rezutek et coll. (2021) montrent

que les contacteurs (microrupteurs en français du Québec) permettent de participer à certaines évaluations qui demandent des compétences motrices qui ne sont parfois pas accessibles aux personnes avec polyhandicap. L'*Assessment of Basic Learning Abilities* évoqué dans cet article évalue les capacités de discrimination en demandant aux personnes de se saisir d'objets et de les disposer dans des boîtes. Ces auteurs montrent qu'à l'aide de contacteurs, ces personnes réussissent les épreuves de discrimination, ce qui leur était impossible avec le protocole classique. Les contacteurs rendent donc accessible la participation à certaines épreuves d'évaluation et offrent la possibilité d'évaluer des compétences cognitives impossibles à évaluer du fait de la déficience motrice. Un entraînement préalable de l'utilisation de ces contacteurs est évidemment nécessaire.

### **Communication alternative et améliorée (CAA)**

La communication alternative et améliorée (CAA), appelée suppléance à la communication en français du Québec, désigne tous les moyens, et les méthodes qui leur sont associées, proposés aux personnes en situation de handicap de communication afin de favoriser leur expression et de rendre les messages qui leur sont adressés accessibles à leur compréhension (Beukelman et Light, 2020). Ces moyens peuvent se substituer au langage oral et à la parole, c'est la visée alternative, ou les compléter lorsque l'intelligibilité de la parole ou la compréhension orale ne sont pas suffisantes, c'est la visée augmentative, d'amélioration. Ces moyens visent à favoriser et développer la participation sociale active de ces personnes (Calculator, 2009) et leur auto-détermination (Singh et coll., 2003).

La CAA comprend différents moyens parmi lesquels les gestes (*Key Word Signing* en anglais), les objets référentiels, les pictogrammes ou les moyens technologiques avec sortie vocale (Beukelman et Light, 2020). Il peut s'agir de contacteurs (*micro-switch* en anglais), avec un message enregistré, ou de moyens technologiques de CAA plus complexes. Les contacteurs peuvent également servir de moyens d'accès pour contrôler des tablettes avec écran tactile lorsqu'il existe une déficience motrice. Le contrôle oculaire est un autre moyen d'accès (Holmqvist et coll., 2018) fréquemment proposé dans le cadre du syndrome de Rett (Townend et coll., 2016) ou dans le cadre de la paralysie cérébrale (Clarke et coll., 2022). Des tableaux de pictogrammes avec un espace au centre (*E-tran Frames* en anglais) permettent également de désigner des pictogrammes avec le regard sans avoir à les pointer.

Pour les problèmes liés à la vision, les pictogrammes peuvent comporter des couleurs contrastées ou être associés à des textures. Les objets référentiels permettent également de pallier les déficiences visuelles importantes.

La CAA fait partie des recommandations d'interventions pour la communication des personnes en situation de polyhandicap dans la littérature scientifique (Bortoli et coll., 2014 ; Goldbart et coll., 2014 ; Rensfeld Flink et coll., 2022). Récemment en France, la Haute Autorité de santé a par exemple recommandé l'utilisation des contacteurs (Haute Autorité de santé, 2021).

Il existe un large choix de moyens de CAA. Rensfeld et coll. (2022) observent qu'en Suède, les orthophonistes proposent presque systématiquement des moyens de CAA dans le cadre de leurs interventions auprès des personnes avec polyhandicap. Cependant, ils remarquent qu'il y a peu de littérature à propos : *i*) de la fréquence d'implémentation de la CAA auprès des personnes en situation de polyhandicap ; *ii*) de la nature des moyens et des méthodes utilisés ; et *iii*) du raisonnement clinique des orthophonistes. Ces auteurs s'intéressent aux critères influençant la décision du choix des moyens de CAA par les orthophonistes en Suède à partir d'un questionnaire en ligne auquel 90 orthophonistes suédoises ont répondu. Le choix des moyens de CAA reposerait sur l'expérience clinique, sur les préférences de l'orthophoniste et les ressources des partenaires de communication (Rensfeld Flink et coll., 2022). Les caractéristiques de la communication de la personne présentant un handicap de communication et celles des moyens de CAA sont également évoquées par d'autres auteurs (Dietz et coll., 2012 ; Murray et coll., 2019). Plus l'expérience de l'orthophoniste est avancée, moins leur décision s'appuie sur le niveau cognitif des personnes (Nijs et Maes, 2021). Les orthophonistes expérimentés s'appuient davantage sur les comportements observés dans différents contextes plutôt que de limiter leurs interventions et leur jugement clinique à des évaluations cognitives qui suggèreraient que les personnes en situation de polyhandicap ne peuvent profiter de certains outils. Cette approche, héritée du modèle de candidature, est maintenant abandonnée dans les recommandations au profit du modèle de participation (Beukelman et Light, 2020). Selon le modèle candidature, les personnes ne disposant pas d'un niveau cognitif suffisant ne pouvaient pas disposer d'un moyen de CAA. Le modèle de participation recommande davantage de proposer tout moyen susceptible de favoriser la participation sociale aux personnes en situation de handicap de communication.

Les moyens sont déployés dans le contexte à la fois clinique et pédagogique. Ces moyens devraient être déployés dans les différents contextes sociaux et avec les différents partenaires de communication de la personne. En Suède,

il existe un programme financé pour accompagner les parents aux moyens de CAA (Rensfeld Flink et coll., 2022).

Goldbart et coll. (Goldbart et coll., 2014) relèvent le manque de transfert entre les recommandations de la recherche à propos de pratiques validées dans la littérature et les pratiques cliniques de terrain, ce qui affecterait le processus de prise de décision du choix d'un ou de moyens de CAA au Royaume-Uni. Ainsi, au Royaume-Uni, le moyen de CAA le plus utilisé avec les personnes en situation de polyhandicap serait les objets référentiels alors que les contacteurs et les approches stimulant l'apprentissage du lien de cause à effet seraient davantage recommandés dans la littérature scientifique (Goldbart et coll., 2014). Ces validations sont pourtant méconnues des orthophonistes et ces outils ne font pas assez partie de leurs pratiques.

Simacek et coll. (2018) ont mené une revue systématique de la littérature et ont sélectionné 25 études regroupant 59 participants âgés entre 6 et 18 ans présentant un polyhandicap. Ces auteurs ont relevé les méthodes d'intervention (par exemple, le Système de Communication par Échange de Pictogramme, *Picture Exchange Communication System* [PECS] : Bondy et Frost, 2011), les modalités (moyens technologiques avec sortie vocale, gestes, pictogrammes, objets référentiels, etc.) et les fonctions de communication étudiées (demandes, commentaires, etc.). Ils relèvent tout d'abord le manque d'études à propos de l'intensité et la durée des interventions, et du maintien et de la généralisation des compétences acquises. Les études sélectionnées portent principalement sur des interventions directes. Une seule étude, parmi les 25, implique les familles dans les interventions proposées. L'effet de l'âge d'intervention et l'effet de l'intervention précoce ne sont pas abordés. Parmi les 59 sujets inclus dans cette revue de la littérature, seulement 7 étaient âgés de moins de 6 ans.

Parmi les moyens utilisés, ce sont principalement les contacteurs qui sont utilisés (50,8 %) ainsi que d'autres moyens avec sortie vocale (40,7 %). Ensuite viennent les objets référentiels (22 %), des objets en 3 dimensions (3D) qui permettent d'évoquer des éléments et des activités sans avoir recours au symbolique. Les pictogrammes et les cahiers de communication seraient utilisés pour 15,3 %. Ces modalités peuvent être utilisées conjointement en fonction du contexte. Cette approche multimodale est recommandée dans la littérature pour les personnes présentant un PMLD (*Profound and Multiple Learning Disabilities*) (Harding et coll., 2011) ou plus généralement pour les personnes présentant un handicap de communication, notamment dans le cadre de l'intervention précoce (Cress et Marvin, 2003). Globalement, ces moyens paraissent efficaces pour les enfants présentant divers types de handicap de communication (Dunst et coll., 2011).

Chaque moyen de CAA a ses propres caractéristiques, des indications et des limites. Les moyens de haute technologie permettent d'interpeller les partenaires de communication et de s'adresser à eux à distance (Simacek et coll., 2018). Cependant, les écrans tactiles peuvent demander un contrôle moteur trop important pour des personnes en situation de polyhandicap. Un ou des contacteurs pourraient être utilisés comme moyens d'accès pour contrôler ces appareils. Utiliser des pictogrammes pour s'exprimer fait toutefois appel à un effort cognitif de reconnaissance et de compréhension des images (Simacek et coll., 2018).

La déficience motrice sévère entrave la communication par gestes dans le polyhandicap. Au niveau cognitif, la production de gestes fait appel à la mémoire de rappel dont le coût cognitif peut se révéler trop élevé (Simacek et coll., 2018). Cependant, dans le cas de la paralysie cérébrale dans laquelle la limitation motrice entrave également la réalisation des gestes, la production de gestes approximatifs se révèle possible (Clarke et coll., 2016). Harding et coll. (Harding et coll., 2011) relèvent notamment la production de gestes pour exprimer des mots comme « encore » pour des enfants présentant un PMLD.

Une modalité peut encore présenter davantage d'intérêts en réception qu'en expression. Les gestes produits dans le champ visuel de la personne signalent qu'on s'adresse à elle et attirent son regard. Ils permettent de favoriser sa participation à l'interaction en cours et lui fournissent une aide pour repérer certains éléments lexicaux et les comprendre (Holyfield, 2019).

Du fait des possibles difficultés motrices et sensorielles, des aménagements peuvent être proposés. Pour les troubles de la vision, fréquents dans le polyhandicap, les pictogrammes peuvent être agrandis, contrastés ou marqués par des reliefs. Des objets en 3D, dits référentiels, peuvent être préférés aux pictogrammes. Roche et coll. (Roche et coll., 2014) ont mené une revue de la littérature comportant 9 études portant sur 129 sujets âgés de 3 à 20 ans pouvant combiner déficience intellectuelle, déficience motrice et déficience visuelle. Dans les trois études appliquant une procédure PECS en utilisant des objets référentiels, les sujets produisent plus de 80 % des demandes correctes en moins de 30 sessions.

Lorsque la préhension des pictogrammes n'est pas possible, des contacteurs peuvent également être mis en place. Roche et coll. (Roche et coll., 2015) ont mené une revue de la littérature à propos du déploiement du PECS avec des contacteurs, des interrupteurs permettant d'enregistrer la voix. Parmi les 18 études évaluées portant sur 45 sujets âgés de 4 à 18 ans présentant un polyhandicap, 7 études évaluent des interventions à propos des demandes (phase 1 du PECS) et 2 évaluent des interventions à propos de la

discrimination d'un contacteur par rapport à un autre (phase 3). Les études relatives à la phase 1 montrent une augmentation des demandes réalisées avec le contacteur (rapport de 1 à 3 avant et après l'intervention), avec un maintien de ces demandes. Ces auteurs rapportent également un apprentissage clair du rapport de cause à effet (activation du contacteur – obtention du renforçateur). Les études relatives à la réalisation de choix entre un élément préféré et un élément non désiré (discrimination) établissent le passage de 5 % à 70 % de choix corrects après intervention.

L'acquisition possible du rapport de cause à effet et de la discrimination montre que des compétences cognitives peuvent se développer avec des moyens et des méthodologies adaptés qui rendent accessibles certains apprentissages. Ces moyens et ces méthodologies permettent aux personnes de participer activement aux situations d'apprentissage et aux activités. Ces compétences ne peuvent donc pas constituer un prérequis à la mise en place de moyens de communication qui sont susceptibles de développer ces mêmes compétences. De plus, des approches comme le PECS ne demandent pas de prérequis comme la compréhension des pictogrammes qui est entraînée dans cette approche. Le choix des moyens est sous-tendu par les caractéristiques des moyens disponibles, leur accessibilité pour la personne en situation de polyhandicap accompagnée et les pronostics de réussite des objectifs définis en équipe.

Il est important de distinguer moyens et méthodes. Simacek et coll. (Simacek et coll., 2018) relèvent que des méthodes comportementales, comme le PECS, peuvent être proposées (dans 28,9 % des cas). Pour Johnston et coll. (Johnston et coll., 2012), l'entraînement de la discrimination – la compréhension des pictogrammes –, qui correspond à la troisième phase du PECS favorise l'apprentissage de nouveaux symboles. De même, une approche peut être employée par différents moyens. Ainsi, selon Bondy (Bondy, 2019), les validations du PECS dans la littérature portent sur le protocole plutôt que sur la modalité (pictogramme ou contacteur ou autre).

Les contacteurs avec sortie vocale sont des moyens recommandés dans la littérature (Lancioni et coll., 2001b). Ils permettent d'initier l'interaction sociale (Lancioni et coll., 2009), de réaliser des choix entre plusieurs stimulations (Lancioni et coll., 2006a). Des fonctions de communication comme les refus ou l'acceptation peuvent être travaillées, ainsi que les réponses en oui/ non (Lancioni et coll., 2006d). L'implémentation des contacteurs est associée à un protocole dans lequel l'appui sur le contacteur est suivi dans un temps très court de sa conséquence pragmatique. Roche et coll. (Roche et coll., 2015) proposent une revue de la littérature sur l'utilisation de contacteurs chez des enfants présentant plusieurs handicaps profonds (*Profound and Multiple Disabilities*). Ces auteurs intègrent 18 études à leur revue parmi lesquelles 7

portent sur le déclenchement d'une stimulation, 6 étudient la capacité de choix entre 2 stimulations et 5 étudient l'initiation de l'interaction sociale et la demande d'attention.

Ricci et coll. (2017) mènent une étude de cas de 5 participants âgés de 11 à 60 ans qui peuvent combiner déficience intellectuelle, déficience motrice, cécité et/ou surdité. Après moins de 15 séances, les personnes parviennent à réaliser des demandes à l'aide d'un moyen de haute technologie connecté avec des objets 3D.

De manière générale, les moyens de CAA sont des moyens recommandés dans la littérature. Ils permettent de développer la participation sociale, active, des personnes (Roche et coll., 2014 et 2015). Ils permettent encore de développer l'intentionnalité de la communication dans le cadre de l'intervention précoce (Cress et Marvin, 2003 ; Branson et Demchak, 2009). Les objets référentiels favorisent par exemple le développement des regards sociaux (Holyfield, 2019). Les moyens de CAA favorisent le développement de capacités symboliques pour les personnes avec une déficience intellectuelle sévère (Ogletree et Pierce, 2010). Pour les enfants plus âgés, la CAA favorise les apprentissages lorsqu'ils sont déployés adéquatement en contexte et intégrés dans les objectifs individualisés (Calculator, 2009).

### ***Une étiologie particulière : le syndrome de Rett***

Parmi les étiologies possibles du polyhandicap, le syndrome de Rett est un cas spécifique. Des personnes qui présentent ce syndrome et montrent des déficiences comparables à celles du polyhandicap peuvent développer, à l'aide de moyens adaptés, des compétences symboliques et peuvent entrer dans le langage écrit à l'aide d'un tableau de communication avec une modalité alphabétique (cf. l'étude de cas de Fabio et coll., 2013).

Amoako et coll. (Amoako et Hare, 2020) ont mené une revue de la littérature à propos des interventions de CAA dans le cadre du syndrome de Rett. Ces auteurs relèvent l'absence de recherches de qualité. Ils ont retenu 13 études, parmi lesquelles 11 portaient spécifiquement sur la communication, avec un total de 60 participants. Parmi ces études, une porte sur le PECS et l'utilisation de moyens avec synthèse vocale (Stasolla et coll., 2014), une étudie le choix de symboles à l'aide d'un dispositif de contrôle oculaire (Hetzroni et coll., 2002), une s'intéresse à l'utilisation de téléthèse avec contrôle oculaire (Simacek et coll., 2018) et 2 études incluent des contacteurs (Stasolla et coll., 2013 ; Lancioni et coll., 2014a).

Dans une étude de cas de 2 personnes, âgées de 7 et 27 ans, Simacek et coll. (Simacek et coll., 2016) montrent que la mise en place d'une téléthèse favorise

le développement des demandes. Une étude de cas avec 3 sujets montre que les moyens technologiques permettraient de développer l'expression de choix, de limiter les stéréotypes et tendrait à avoir un effet sur des indices de bien-être (Stasolla et coll., 2015). L'utilisation de contacteurs permet de développer les comportements adaptatifs (Stasolla et coll., 2013).

La mise en place de moyens de CAA adaptés, avec une méthodologie d'implémentation validée, permet de développer différentes compétences chez la personne en situation de polyhandicap. Certaines de ces compétences pouvaient constituer par le passé des prérequis au développement du langage (les liens de cause à effet, etc.). Il semblerait désormais que ces compétences cognitives peuvent se développer lorsque des moyens rendent cet apprentissage accessible.

## **Interventions indirectes : l'accompagnement des partenaires de communication**

Les interventions centrées sur les partenaires de communication à partir de vidéos d'interaction sont recommandées pour les personnes présentant plusieurs handicaps et s'exprimant de manière non symbolique (Holyfield et coll., 2018), que ce soit pour les familles ou les partenaires de communication (Jansen et coll., 2014 et 2018). Ces partenaires de communication peuvent ainsi intervenir par la suite dans le quotidien de la personne.

De manière générale, les familles sont des membres à part entière de l'équipe qui intervient auprès de l'enfant. Il semblerait que les familles divergent parfois avec les professionnels quant aux objectifs à atteindre (Jansen et coll., 2018). Selon ces auteurs, qui ont soumis des questionnaires à 109 parents et 144 professionnels, les différences portent sur les souhaits des familles au sujet de la collaboration et de l'accompagnement, sur les objectifs partagés, d'autant plus lorsque les personnes avec polyhandicap avancent en âge. L'intervention peut alors être évaluée et les objectifs ré-ajustés. Jansen et coll. (Jansen et coll., 2014) établissent une grille de qualité « *Measures of Processes of Care for Service Providers* » adaptée au polyhandicap. Cet outil propose d'évaluer la qualité des services centrés sur les familles et de la comparer avec les attentes des parents. Il est parfois difficile d'identifier les besoins, les préférences et les envies des personnes en situation de polyhandicap. Lyons et coll. (Lyons et coll., 2017) proposent de s'appuyer sur les personnes qui connaissent le mieux la personne pour identifier ses besoins, observer le fonctionnement de la personne et déployer l'intervention en contexte.

Dans un contexte institutionnel, il est important que les partenaires de communication aient accès aux informations relatives aux préférences de la personne et à la manière de la personne de communiquer (Lyons et coll., 2017).

De plus, les partenaires de communication, professionnels et familles, doivent pouvoir bénéficier d'une formation permettant d'identifier les tentatives de communication potentielles de la personne (Lyons et coll., 2017). Ces auteurs proposent une approche, la « *Triangulated Proxy Reporting* », et des techniques pour implémenter des interventions en contexte en faisant intervenir les partenaires de communication.

## Évaluation

À propos de l'évaluation de la conscience de soi, Dind et Petitpierre (Dind et Petitpierre, 2022) insistent sur la pertinence de proposer des outils permettant l'observation directe des personnes en situation de polyhandicap (voir la communication intitulée « Activités de conscience chez les apprenants présentant un polyhandicap » de Juliane Dind, dans cette expertise collective). Chadwick et coll. (2019) pointent la difficulté d'évaluer la communication dans le cadre du polyhandicap en l'absence d'outils d'évaluation normés avec des caractéristiques psychométriques satisfaisantes. Il existe également de multiples facteurs qui entravent la communication de la personne : les aspects moteurs, cognitifs, sensoriels, contextuels, la vigilance, l'état de santé et la manière de communiquer des partenaires de communication.

À partir d'une enquête incluant 55 orthophonistes au Royaume-Uni, Chadwick et coll. (Chadwick et coll., 2019) montrent que l'évaluation est basée sur une observation dans le contexte de la personne et sur le recueil d'informations auprès des partenaires de communication principaux. Des grilles d'observation, publiées ou non, sont également utilisées. Parmi les grilles publiées, la matrice de communication (Rowland et Fried-Oken, 2010 ; Rowland, 2011) est disponible dans le monde francophone. Elle distingue les comportements intentionnels, les comportements communicationnels et les comportements de communication conventionnels ainsi que quatre fonctions de communication : les refus, les demandes, la recherche et la fourniture d'informations et l'engagement dans des interactions. Dhondt et coll. (Dhondt et coll., 2019) relèvent le manque de précision de la matrice pour les premiers signes de communication.

Dans le monde francophone, le CHESSEP (Communication en situation de Handicap complexe: Évaluer, Situer, S'adapter, Élaborer un Projet individualisé) est une autre grille qui permet d'identifier des objectifs d'intervention (Crunelle, 2018).

L'évaluation de la communication dans le cadre du polyhandicap implique la collaboration entre les différents partenaires de communication, professionnels et familles, notamment pour les contacteurs (Lancioni et coll., 2006b). L'état de vigilance des personnes en situation de polyhandicap fluctue. Il est impossible pour une seule personne d'observer le répertoire de communication de la personne en situation de polyhandicap.

Des interviews permettent d'identifier les comportements idiosyncrasiques comme des tentatives potentielles de communication (Sigafos et coll., 2000).

D'autres auteurs intègrent des critères d'évaluation comme les caractéristiques de la personne, mais aussi les caractéristiques du moyen de communication et la manière d'interagir des partenaires de communication (Lynch et Murray, 2023).

Des moyens pour assurer la collaboration sont importants, comme des passeports de communication, des grilles d'évaluation ou des plateformes informatisées. Singh et coll. (Singh et coll., 2015) insistent sur l'importance des observations en équipe notamment dans des situations dans lesquelles une stimulation appréciée ou une routine sont interrompues. Bunning et coll. (Bunning, 2009) proposent une méthodologie équivalente avec des indicateurs d'intention communicative parmi lesquels la persistance d'un comportement jusqu'à l'obtention d'une conséquence attendue, sa variation en cas d'absence de réponse, la suspension d'une activité dans l'attente de réponse, la recherche de proximité, l'alternance de regards vers son partenaire de communication et vers un objet d'intérêt.

Au Royaume-Uni, d'autres moyens d'évaluation sont utilisés par les professions non spécialistes de la communication, accompagnant les personnes en situation de polyhandicap (Chadwick et coll., 2019). En Angleterre comme au Pays de Galles, *Routes for Learning*, prochainement traduit en français, inclut des aspects liés à la communication (Weston et Ware, 2018), et peut être utilisé également par des orthophonistes. *Routes for Learning* (Weston et Ware, 2018) permet entre autres d'identifier des indicateurs de comportement intentionnel. Il s'agit notamment d'observer les changements de comportement, les formats de comportements récurrents, les éventuelles combinaisons de ces formats et la fonction de ces comportements. Les épisodes d'attention conjointe sont également évalués. En fonction des résultats obtenus, cet outil propose des pistes d'intervention. *Routes for Learning* (Weston et Ware, 2018) comporte 3 principaux 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. Cet outil permet de mener une évaluation dynamique pour évaluer l'évolution de la communication et mesurer l'efficacité des interventions. En plus des grilles d'observation, Pepper (Pepper, 2020) propose des situations structurées pour évaluer l'attention conjointe des personnes polyhandicapées.

L'utilisation des moyens de CAA ou l'utilisation des moyens d'accès doivent également faire l'objet d'évaluations spécifiques lorsqu'ils sont implémentés. Le pointage oculaire doit faire l'objet d'une évaluation au début de l'implémentation comme en cours de projet. L'échelle EpCS (*Eye-pointing Classification Scale*) (Clarke et coll., 2022) permet par exemple 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.

## Conclusion

La communication est un enjeu central dans le cadre de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap. Les interventions et les moyens de communication alternative et améliorée (CAA) recommandés dans la littérature favorisent la participation sociale active, l'autodétermination des personnes en situation de polyhandicap. Tous les contextes de l'enfant sont concernés : l'école, les lieux de vie, les loisirs, etc. Du fait des difficultés d'expression des personnes en situation de polyhandicap, Sato (2022) remarque qu'il est difficile de prendre les décisions médicales adéquates. En l'absence de retour de la personne, ses proches questionnent, voire peuvent regretter les décisions prises pour la personne. Le personnel soignant s'appuie sur des signaux anormaux chez la personne en situation de polyhandicap en observant des changements physiques (expression faciale, etc.). Il est essentiel de favoriser l'expression et l'autodétermination des personnes en situation de polyhandicap dans la relation thérapeutique (Sato, 2022).

L'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap dans le cadre de la communication suppose la prise en compte du réseau social de la personne afin de partager les observations à propos de la manière de communiquer de la personne en situation de polyhandicap. De manière générale, il est important que les personnes présentant un polyhandicap soient accompagnées par des personnes qui leur sont familières avec une stabilité. Les interventions centrées sur les partenaires de communication, familles et professionnels, permettent

d'associer ces partenaires aux interventions et à l'évaluation. La formation initiale et continue des professionnels est essentielle afin qu'ils soient plus aptes à interagir avec ces personnes et qu'ils connaissent les recommandations de la littérature en termes de bonne pratique pour qu'elles soient déployées sur le terrain.

Les accompagnements doivent être proposés tout au long de la vie, le plus précocement possible comme à l'âge adulte. De nombreux auteurs relèvent encore le besoin de recherche à propos de l'intensité et la durée des interventions, leur effet et le maintien des progrès (Goldbart et coll., 2014). En Suède, la gratuité du matériel technologique peut être proposée (Rensfeld Flink et coll., 2022). Formation et financement sont deux aspects cruciaux de l'accompagnement des personnes en situation de polyhandicap.

## RÉFÉRENCES

- Affolter FD. *Perception, Wirklichkeit et Langage*. Etoy : L'Espérance, 1991.
- Alphen HJM, Waninge A, Minnaert AE, et coll. Content and Quality of Motor Initiatives in the Support of People With Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2019 ; 16 : 325-41.
- Amoako AN, Hare DJ. Non-medical interventions for individuals with Rett syndrome: A systematic review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2020 ; 33 : 808-27.
- Beukelman DR, Light JC. *Augmentative & Alternative Communication: Supporting Children and Adults with Complex Communication Needs*. Chelsea, Michigan : Paul H. Brookes Publishing Co., 2020 : 686 p.
- Bondy A. Issues Related to AAC and SGD Use by Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Adv Neurodev Disord* 2019 ; 3 : 352-62.
- Bondy A, Frost L. *A picture's worth. PECS and other visual strategies in autism*. Bethesda, MD : Woodbine House, 2011 : 143 p.
- Bortoli T de, Arthur-Kelly M, Mathisen B, et coll. Speech-Language Pathologists' Perceptions of Implementing Communication Intervention with Students with Multiple and Severe Disabilities. *Augment Altern Commun* 2014 ; 30 : 55-70.
- Branson D, Demchak M. The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: a research review. *Augment Altern Commun* 2009 ; 25 : 274-86.
- Bunning K, Smith C, Kennedy P, et coll. Examination of the communication interface between students with severe to profound and multiple intellectual disability and educational staff during structured teaching sessions. *J Intellect Disabil Res* 2013 ; 57.

Bunning K. Making sense of communication. In: Pawlyn J, Carnaby S, eds. *Profound intellectual and multiple disabilities: Nursing complex needs*. Wiley Blackwell, 2009 : 46-61.

Calculator SN. *Angelman Syndrome: Communication, Educational and Related Considerations*. Bentham Science Publishers, 2015 : 470 p.

Calculator SN. Augmentative and alternative communication (AAC) and inclusive education for students with the most severe disabilities. *Int J Incl Educ* 2009 ; 13 : 93-113.

Cannella HI, O'Reilly MF, Lancioni GE. Choice and preference assessment research with people with severe to profound developmental disabilities: a review of the literature. *Res Dev Disabil* 2005 ; 26 : 1-15.

Cannella-Malone HI, Sabielny LM, Tullis CA. Using eye gaze to identify reinforcers for individuals with severe multiple disabilities. *J Appl Behav Anal* 2015 ; 48 : 680-4.

Carter M, Iacono T. Professional judgments of the intentionality of communicative acts. *Augment Altern Commun* 2002 ; 18 : 177-91.

Cavadini T, Courbois Y, Gentaz E. Eye-tracking-based experimental paradigm to assess social-emotional abilities in young individuals with profound intellectual and multiple disabilities. *PLoS One* 2022 ; 17 : e0266176.

Chadwick D, Buell S, Goldbart J. Approaches to communication assessment with children and adults with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019 ; 32 : 336-58.

Chou M-Y, Chang N-W, Chen C, et coll. The effectiveness of music therapy for individuals with Rett syndrome and their families. *J Formos Med Assoc* 2019 ; 118 : 1633-43.

Clarke M, Price K, Griffiths T. Augmentative and alternative communication for children with cerebral palsy. *Paediatrics and Child Health* 2016 ; 26 : 373-7.

Clarke MT, Sargent J, Cooper R, et coll. Development and testing of the eye-pointing classification scale for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* 2022 ; 44 : 1451-6.

Cress CJ, Marvin CA. Common Questions about AAC Services in Early Intervention. *Augment Altern Commun* 2003 ; 19 : 254-72.

Crunelle D. *Évaluer et faciliter la communication de la personne en situation de handicap complexe: Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence*. Apprendre & réapprendre. Louvain-la-Neuve : De Boeck Supérieur, 2018 : 1151 p.

Dhondt A, van keer I, van der Putten A, et coll. Analysis of early expressive communicative behaviour of young children with significant cognitive and motor developmental delays. *Brit J Learn Disabil* 2023 ; 51 : 24-37.

Dhondt A, van keer I, Nijs S, et coll. In search of a novel way to analyze early communicative behavior. *AAC: Augmentative and Alternative Communication* 2021 ; 37 : 87-101.

Dhondt A, van Keer I, van der Putten A, et coll. Communicative abilities in young children with a significant cognitive and motor developmental delay. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019 ; 33 : 529-41.

Dietz A, Quach W, Lund SK, et coll. AAC assessment and clinical-decision making: the impact of experience. *Augment Altern Commun* 2012 ; 28 : 148-59.

Dind J, Petitpierre G. Development and preliminary validation of the Self-Awareness Situation-Based Observation Lists for children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Res Dev Disabil* 2022 ; 121.

Dorche B. Chapitre 49. L'audition chez la personne polyhandicapée, évaluation et accompagnement. In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2021 : 909-17.

Dunst CJ, Meter D, Hamby DW. Influences of Sign and Oral Language Interventions on the Speech and Oral Language Production of Young Children with Disabilities. *Cell Reviews* 2011 ; 4.

Fabio RA, Castelli I, Marchetti A, et coll. Training communication abilities in Rett Syndrome through reading and writing. *Front Psychol* 2013 ; 4 : 911.

Goldbart J, Chadwick D, Buell S. Speech and language therapists' approaches to communication intervention with children and adults with profound and multiple learning disability. *Int J Lang Commun Disord* 2014 ; 49 : 687-701.

Griffiths C, Smith M. Attuning: A Communication Process between People with Severe and Profound Intellectual Disability and Their Interaction Partners. *J Appl Res Intellect Disabil* 2016 ; 29 : 124-38.

Harding C, Lindsay G, O'Brien A, et coll. Implementing AAC with children with profound and multiple learning disabilities: A study in rationale underpinning intervention. *J Res Spec Educ Needs* 2011 ; 11 : 120-9.

Haute Autorité de santé. *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*, 2021 [[https://www.has-sante.fr/jcms/p\\_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite](https://www.has-sante.fr/jcms/p_3215404/fr/l-accompagnement-de-la-personne-polyhandicapee-dans-sa-specificite)].

Hetzroni O, Rubin C, Konkol O. The use of assistive technology for symbol identification by children with Rett syndrome. *J Intellect Dev Disabil* 2002 ; 27 : 57-71.

Hewett D. *The Intensive Interaction Handbook*. Sage Publications, 2018 : 184 p.

Holmqvist E, Thunberg G, Dahlstrand MP. Gaze-controlled communication technology for children with severe multiple disabilities: Parents and professionals' perception of gains, obstacles, and prerequisites. *Assist Technol* 2018 ; 30 : 201-8.

Holyfield C. Preliminary investigation of the effects of a prelinguistic AAC intervention on social gaze behaviors from school-age children with multiple disabilities. *Augment Altern Commun* 2019 ; 35 : 285-98.

Holyfield C, Light J, Drager K, et coll. Effect of AAC partner training using video on peers' interpretation of the behaviors of presymbolic middle-schoolers with multiple disabilities. *Augment Altern Commun* 2018 ; 34 : 301-10.

Hostyn I, Neerinckx H, Maes B. Attentional processes in interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff. *Res Dev Disabil* 2011 ; 32 : 491-503.

Hostyn I, Maes B. Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review. *J Intellect Dev Disabil* 2009 ; 34 : 296-312.

Hutchinson N, Bodicoat A. The Effectiveness of Intensive Interaction, A Systematic Literature Review. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015 ; 28 : 437-54.

Jacquier M-T. Chapitre 48. La vision chez la personne polyhandicapée. In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée : La connaître, l'accompagner, la soigner*. Guides Santé Social. Paris : Dunod, 2021 : 899-908.

Jansen SLG, van der Putten AAJ, Post WJ, et coll. Do they agree? How parents and professionals perceive the support provided to persons with profound intellectual and multiple disabilities. *J Intellect Dev Disabil* 2018 ; 43 : 441-52.

Jansen SLG, van der Putten AJ, Post WJ, et coll. Family-centredness of professionals who support people with profound intellectual and multiple disabilities: validation of the Dutch 'Measure of Processes of Care for Service Providers' (MPOC-SP-PIMD). *Res Dev Disabil* 2014 ; 35 : 1623-30.

Johnston SS, Reichle J, Feeley KM, et coll. *AAC Strategies for Individuals with Moderate to Severe Disabilities*. Paul H. Brookes Publishing, 2012 : 384 p.

Kamstra A, van der Putten AA, Vlaskamp C. Efforts to increase social contact in persons with profound intellectual and multiple disabilities: Analysing individual support plans in the Netherlands. *J Intellect Disabil* 2017 ; 21 : 158-74.

Kamstra A, van der Putten AA, Post WJ, et coll. Informal social networks of people with profound intellectual and multiple disabilities: relationship with age, communicative abilities and current living arrangements. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015a ; 28 : 159-64.

Kamstra A, van der Putten AA, Vlaskamp C. The structure of informal social networks of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2015b ; 28 : 249-56.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. A smartphone-based program for promoting functional object manipulation responses and positive mood in people with intellectual and multiple disabilities. *Technology & Disability* 2022a ; 34 : 261-9.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Everyday Technology to Help People with Intellectual and Other Disabilities Access Stimulation via Functional Motor Responses and Improved Body Posture. *Dev Neurorehabil* 2022b ; 25 : 59-67.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. People with intellectual and multiple disabilities access leisure, communication, and daily activities via a new technology-aided program. *Front Psychol* 2022c ; 13 : 994416.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly M, et coll. Programs Using Stimulation-Regulating Technologies to Promote Physical Activity in People With Intellectual and Multiple Disabilities: Scoping Review. *JMIR Rehabil Assist Technol* 2022d ; 9.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Self-Regulated Versus Staff-Regulated Stimulation for Promoting Indices of Satisfaction in Persons with Severe/Profound and Multiple Disabilities. *J Dev Phys Disabil* 2021 ; 33 : 137-52.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. A new tablet-based program to support leisure and video calls in people with intellectual and motor disabilities. *Technol Disabil* 2020a ; 32 : 111-21.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Extended smartphone-aided program to sustain daily activities, communication and leisure in individuals with intellectual and sensory-motor disabilities. *Res Dev Disabil* 2020b ; 105.

Lancioni GE, Belardinelli MO, Singh NN, et coll. Recent Technology-Aided Programs to Support Adaptive Responses, Functional Activities, and Leisure and Communication in People With Significant Disabilities. *Front Neurol* 2019 ; 10.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Promoting physical activity in people with intellectual and multiple disabilities through a basic technology-aided program. *J Intellect Disabil* 2018a ; 22 : 113-24.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Supporting leisure and functional activity engagement in people with multiple disabilities via a technology-aided program. *Technol Disabil* 2018b ; 29 : 173-81.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Assistive technology in severe and multiple disabilities. In: Luiselli JK, ed. *Behavioral health promotion and intervention in intellectual and developmental disabilities*. Evidence-based practices in behavioral health. Cham : Springer International Publishing, 2016 : 95-115.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Microswitch-aided Programs for a Woman with Rett Syndrome and a Boy with Extensive Neuro-motor and Intellectual Disabilities. *J Dev Phys Disabil* 2014a ; 26 : 135-43.

Lancioni GE, Bellini D, Oliva D, et coll. New camera-based microswitch technology to monitor small head and mouth responses of children with multiple disabilities. *Dev Neurorehabil* 2014b ; 17 : 193-9.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, et coll. Technology-based programs to support adaptive responding and reduce hand mouthing in two persons with multiple disabilities. *J Dev Phys Disabil* 2013 ; 25 : 65-77.

Lancioni GE, Bellini D, Oliva D, et coll. Two persons with multiple disabilities use camera-based microswitch technology to control stimulation with small mouth and eyelid responses. *J Intellect Dev Disabil* 2012 ; 37 : 337-42.

Lancioni GE, Bellini D, Oliva D, et coll. Camera-based microswitch technology for eyelid and mouth responses of persons with profound multiple disabilities: two case studies. *Res Dev Disabil* 2010 ; 31 : 1509-14.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, et coll. Persons with multiple disabilities accessing stimulation and requesting social contact via microswitch and VOCA devices: new research evaluation and social validation. *Res Dev Disabil* 2009 ; 30 : 1084-94.

Lancioni GE, Tota A, Smaldone A, et coll. Extending the evaluation of novel microswitch technology for small responses in children with profound multiple disabilities. *Assist Technol* 2007a ; 19 : 11-6.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, et coll. Small hand-closure movements used as a response through microswitch technology by persons with multiple disabilities and minimal motor behavior. *Percept Mot Skills* 2007b ; 104 : 1027-34.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, et coll. A Microswitch-Based Program to Enable Students with Multiple Disabilities to Choose among Environmental Stimuli. *J Vis Impair Blind* 2006a ; 100 : 488-93.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, et coll. A Social Validation Assessment of Microswitch-Based Programs for Persons with Multiple Disabilities Employing Teacher Trainees and Parents as Raters. *J Dev Phys Disabil* 2006b ; 18 : 383-91.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Assessing the effects of stimulation versus microswitch-based programmes on indices of happiness of students with multiple disabilities. *J Intellect Disabil Res* 2006c ; 50 : 739-47.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Teaching 'yes' and 'no' responses to children with multiple disabilities through a program including microswitches linked to a vocal output device. *Percept Mot Skills* 2006d ; 102 : 51-61.

Lancioni GE, Comes ML, Stasolla F, et coll. A Microswitch Cluster to Enhance Arm-Lifting Responses Without Dystonic Head Tilting by a Child With Multiple Disabilities. *Percept Mot Skills* 2005a ; 100 : 892-4.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. An overview of research on increasing indices of happiness of people with severe/profound intellectual and multiple disabilities. *Disabil Rehabil* 2005b ; 27 : 83-93.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Assessing a microswitch-based stimulation procedure for eye-blinking responses in a young woman with profound multiple disabilities. *Percept Mot Skills* 2005c ; 101 : 212-6.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Sigafos J, et coll. Enabling a person with multiple disabilities and minimal motor behaviour to control environmental stimulation with chin movements. *Disabil Rehabil* 2004a ; 26 : 1291-4.

Lancioni GE, Singh NN, O'Reilly MF, et coll. Microswitch clusters to support responding and appropriate posture of students with multiple disabilities: three case evaluations. *Disabil Rehabil* 2004b ; 26 : 501-5.

Lancioni GE, Abels J, Wilms EH, et coll. Microswitch responding and awareness of contingency in persons with profound multiple disabilities. *Percept Mot Skills* 2003 ; 96 : 835-8.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Singh NN, et coll. Impact of stimulation versus microswitch-based programs on indices of happiness of people with profound multiple disabilities. *Res Dev Disabil* 2002 ; 23 : 149-60.

Lancioni GE, Mantini M, Groeneweg J. Assisted ambulation and activities for persons with profound multiple disabilities: Assessing different ambulation levels. *Percept Mot Skills* 2001a ; 92 : 930-2.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Basili G. Use of microswitches and speech output systems with people with severe/profound intellectual or multiple disabilities: a literature review. *Res Dev Disabil* 2001b ; 22 : 21-40.

Lancioni GE, O'Reilly MF, Campodonico F. Assisted ambulation and activity for restless or passive persons with profound multiple disabilities: assessing performance and preferences. *Behav Intervent* 2000 ; 15 : 331-43.

Levy G. 'Sight is might': Vision and vision impairment in people with profound intellectual and multiple disabilities. In: Pawlyn J, Carnaby S, eds. *Profound intellectual and multiple disabilities: Nursing complex needs*. Wiley Blackwell, 2009 : 147-67.

Lynch Y, Murray J. The I-ASC Explanatory Model as a Support for AAC assessment planning. In: Smith MM, ed. *Clinical cases in Augmentative and Alternative Communication*. New York : Routledge, 2023 : 12-26.

Lyons G, Bortoli T de, Arthur-Kelly M. Triangulated Proxy Reporting: a technique for improving how communication partners come to know people with severe cognitive impairment. *Disabil Rehabil* 2017 ; 39 : 1814-20.

Maes B, Nijs S, Vandesande S, et coll. Looking back, looking forward: Methodological challenges and future directions in research on persons with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2021 ; 34 : 250-62.

Martin A-M, Andrews T, Goldbart J, et coll. Reconciling communication repertoires: navigating interactions involving persons with severe/profound intellectual disability, a classic grounded theory study. *Journal of Intellectual Disability Research* 2022 ; 66 : 332-52.

Munde V, Vlaskamp C. Alertness observations in children with profound intellectual and multiple disabilities. *Int J Child Health Hum Dev* 2010 ; 3 : 115-24.

Murray J, Lynch Y, Meredith S, et coll. Professionals' decision-making in recommending communication aids in the UK: competing considerations. *Augment Altern Commun* 2019 ; 35 : 167-79.

Nakayama Y. Conceptual Framework for Understanding the Transition of Children with Severe Motor and Intellectual Disabilities to Adult Life after Graduation. *Int J Disabil Dev Educ* 2020.

Nations unies. *Convention relative aux droits des personnes handicapées et Protocole facultatif*. Nations unies, 2006 : 38 p.

Neerinx H, Maes B. Joint attention behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities: the influence of the context. *J Appl Res Intellect Disabil* 2016 ; 29 : 574-84.

Neerincx H, Vos P, van den Noortgate W, et coll. Temporal analysis of attentional processes in spontaneous interactions between people with profound intellectual and multiple disabilities and their support workers. *J Intellect Disabil Res* 2014 ; 58 : 721-33.

Nijs S, Maes B. Assistive technology for persons with profound intellectual disability: a european survey on attitudes and beliefs. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2021 ; 16 : 497-504.

Nijs S, Penne A, Vlaskamp C, et coll. Peer Interactions among Children with Profound Intellectual and Multiple Disabilities during Group Activities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2016 ; 29 : 366-77.

Nijs S, Macs B. Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A Literature Review. *Educ Train Autism Dev Disabil* 2014 ; 49 : 153-65.

Nind M, Strnadová I. Changes in the lives of people with profound intellectual and multiple disabilities. In: Nind M, Strnadova I, eds. *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Pushing the Boundaries of Inclusion*. Routledge, 2020 : 1-21.

Ogletree BT, Pierce HK. AAC for Individuals with Severe Intellectual Disabilities: Ideas for Nonsymbolic Communicators. *J Dev Phys Disabil* 2010 ; 22 : 273-87.

Pagano C. *La stimulation basale: À l'écoute des personnes en situation de handicap sévère*. Trames : ERES, 2020 : 352 p.

Pepper L. *Assessing Pre-linguistic communication in young people with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)*. University College London, 2020.

Quentin O, Godderidge B, Arfeuille P. *Snoezelen: un monde de sens*. Pétrarque, 2016 : 209 p.

Rensfeld Flink A, Thunberg G, Nyman A, et coll. Augmentative and alternative communication with children with severe/profound intellectual and multiple disabilities: speech language pathologists' clinical practices and reasoning. *Disabil Rehabil Assist Technol* 2022 : 1-13.

Rezutek P, Yu CT, Thorne L. Assessing Discrimination Skills of Individuals With Developmental and Physical Disabilities Using Microswitches. *J Dev Disabil* 2021 ; 26.

Ricci C, Miglino O, Alberti G, et coll. Speech generating technology to support request responses of persons with intellectual and multiple disabilities. *Int J Dev Disabil* 2017 ; 63 : 238-45.

Roche L, Sigafoos J, Lancioni GE, et coll. Microswitch Technology for Enabling Self-Determined Responding in Children with Profound and Multiple Disabilities: A Systematic Review. *Augment Altern Commun* 2015 ; 31 : 246-58.

Roche L, Sigafoos J, Lancioni GE, et coll. Tangible Symbols as an AAC Option for Individuals with Developmental Disabilities: A Systematic Review of Intervention Studies. *Augment Altern Commun* 2014 ; 30 : 28-39.

Roemer M, Verheul E, Velthausz F. Identifying perception behaviours in people with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2018 ; 31 : 820-32.

Rousseau M-C, Billette de Villemeur T, Khaldi-Cherif S, et coll. Polyhandicap and aging. *Disabil Health J* 2019 ; 12 : 657-64.

Rowland C. Using the Communication Matrix to assess expressive skills in early communicators. *Commun Disord Q* 2011 ; 32 : 190-201.

Rowland C, Fried-Oken M. Communication Matrix: A clinical and research assessment tool targeting children with severe communication disorders. *J Pediatr Rehabil Med* 2010 ; 3 : 319-29.

Sato T. Creation of Care through Communication by Nurses, Welfare Workers, and Persons (Children) with Profound Intellectual Multiple Disabilities at a Day Care Center: Emancipation from the Japanese «shame Culture». *ANS Adv Nurs Sci* 2022 ; 45 : E69-E93.

Saulus G. Chapitre 10. L'activité de conscience chez les personnes polyhandicapées. Texte suivi de « Les profils psychodéveloppementaux de polyhandicap » et de « Les modalités et régimes d'éprouvé d'existence dans le polyhandicap ». In: Camberlein P, Ponsot G, eds. *La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner*. Paris : Dunod, 2017 : 223-47.

Sigafoos J, Green VA, Schlosser R, et coll. Communication intervention in Rett syndrome: A systematic review. *Res Autism Spectr Disord* 2009 ; 3 : 304-18.

Sigafoos J, Woodyatt G, Keen D, et coll. Identifying Potential Communicative Acts in Children with Developmental and Physical Disabilities. *Commun Disord Q* 2000 ; 21 : 77-86.

Simacek J, Pennington B, Reichle J, et coll. Aided AAC for people with severe to profound and multiple disabilities: A systematic review of interventions and treatment intensity. *Adv Neurodev Disord* 2018 ; 2 : 100-15.

Simacek J, Reichle J, McComas JJ. Communication Intervention to Teach Requesting Through Aided AAC for Two Learners With Rett Syndrome. *J Dev Phys Disabil* 2016 ; 28 : 59-81.

Singh NN, Lancioni GE, O'Reilly MF, et coll. Self-determination during mealtimes through microswitch choice-making by an individual with complex multiple disabilities and profound mental retardation. *J Posit Behav Interv* 2003 ; 5 : 209-15.

Singh SJ, Iacono T, Gray KM. Interactions of pre-symbolic children with developmental disabilities with their mothers and siblings. *Int J Lang Commun Disord* 2015 ; 50 : 202-14.

Skarsaune SN. Self-determination of people with profound intellectual and multiple disabilities. *Dev Med Child Neurol* 2022.

Skarsaune SN, Hanisch H, Gjermestad A. Self-Determination: What can we Learn from Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Scand J Disabil Res* 2021 ; 23 : 317-27.

Stasolla F, Perilli V, Di Leone A, et coll. Technological aids to support choice strategies by three girls with Rett syndrome. *Res Dev Disabil* 2015 ; 36 : 36-44.

Stasolla F, Pace C de, Damiani R, et coll. Comparing PECS and VOCA to promote communication opportunities and to reduce stereotyped behaviors by three girls with Rett syndrome. *Res Autism Spectr Disord* 2014 ; 8 : 1269-78.

Stasolla F, Caffo AO, Picucci L, et coll. Assistive technology for promoting choice behaviors in three children with cerebral palsy and severe communication impairments. *Res Dev Disabil* 2013 ; 34 : 2694-700.

Strnadová I, Nind M. Chapter 11 Belonging and people with profound intellectual and multiple disabilities: Pushing the boundaries. In: Nind M, Strnadova I, eds. *Belonging for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: Pushing the Boundaries of Inclusion*. Routledge, 2020 : 196-209.

ten Brug A, van der Putten AA, Vlaskamp C. Learn and apply: using multi-sensory storytelling to gather knowledge about preferences and abilities of children with profound intellectual and multiple disabilities--three case studies. *J Intellect Disabil* 2013 ; 17 : 339-60.

ten Brug A, van der Putten A, Penne A, et coll. Multi-sensory storytelling for persons with profound intellectual and multiple disabilities: an analysis of the development, content and application in practice. *J Appl Res Intellect Disabil* 2012 ; 25 : 350-9.

Townend GS, Marschik PB, Smeets E, et coll. Eye Gaze Technology as a Form of Augmentative and Alternative Communication for Individuals with Rett Syndrome: Experiences of Families in The Netherlands. *J Dev Phys Disabil* 2016 ; 28 : 101-12.

van Delden RW, Wintels SC, van Oorsouw WMWJ, et coll. Alertness, movement, and affective behaviour of people with profound intellectual and multiple disabilities (PIMD) on introduction of a playful interactive product: Can we get your attention? *J Intellect Dev Disabil* 2020 ; 45 : 66-77.

van der Putten A, Vlaskamp C. Day Services for People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An Analysis of Thematically Organized Activities. *J Policy Pract Intellect Disabil* 2011 ; 8 : 10-7.

van Keer I, van Leeuwen K, Maes B. Exploring family activities and child engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. *J Appl Res Intellect Disabil* 2019 ; 32 : 779-91.

van Keer I, Colla S, van Leeuwen K, et coll. Exploring parental behavior and child interactive engagement: A study on children with a significant cognitive and motor developmental delay. *Res Dev Disabil* 2017 ; 64 : 131-42.

Vlaskamp C, Munde V. Assessing alertness in children with profound intellectual and multiple disabilities. In: Nyman AS, Eklund LC, eds. *Learning and Memory Developments and Intellectual Disabilities*. Nova Science Publishers, 2010 : 253-67.

Vlaskamp C, Nakken H. Therapeutic interventions in the Netherlands and Belgium in support of people with profound intellectual and multiple disabilities. *Educ Train Dev Disabil* 2008 ; 43 : 334-41.

Vorhaus J. Membership in a kind: Nature, norms, and profound disability. *Metaphilosophy* 2022 ; 53 : 25-37.

Wandin H, Lindberg P, Sonnander K. Communication intervention in Rett syndrome: a survey of speech language pathologists in Swedish health services. *Disabil Rehabil* 2015 ; 37 : 1324-33.

Weston H, Ware J. The use of the 'Routes for Learning' assessment for learners with profound and multiple learning difficulties (PMLD) in England and Wales. *The SLD experience* 2018 ; Autumn : 15-23.

Zijlstra HP, Vlaskamp C. Leisure provision for persons with profound intellectual and multiple disabilities: quality time or killing time? *J Intellect Disabil Res* 2005a ; 49 : 434-48.

Zijlstra HP, Vlaskamp C. The impact of medical conditions on the support of children with profound intellectual and multiple disabilities. *J Appl Res Intellect Disabil* 2005b ; 18 : 151-61.