

Article

« Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées »

Mélissa Chard et Jean-Luc Roulin

Revue francophone de la déficience intellectuelle, vol. 26, 2015, p. 29-44.

Pour citer cet article, utiliser l'information suivante :

URI: <http://id.erudit.org/iderudit/1036409ar>

DOI: 10.7202/1036409ar

Note : les règles d'écriture des références bibliographiques peuvent varier selon les différents domaines du savoir.

Ce document est protégé par la loi sur le droit d'auteur. L'utilisation des services d'Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d'utilisation que vous pouvez consulter à l'URI <https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/>

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l'Université de Montréal, l'Université Laval et l'Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche. Érudit offre des services d'édition numérique de documents scientifiques depuis 1998.

Pour communiquer avec les responsables d'Érudit : info@erudit.org

VERS UNE MEILLEURE COMPREHENSION DU FONCTIONNEMENT COGNITIF DES PERSONNES POLYHANDICAPÉES

Mélissa Chard et Jean-Luc Roulin

Du fait de la multiplicité et de la complexité de leurs handicaps, l'étude du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées représente toujours un défi pour les praticiens comme pour les chercheurs. L'article propose d'abord un état des lieux quant aux modèles théoriques de référence en matière de compréhension du développement cognitif des personnes polyhandicapées, ainsi qu'une revue des outils d'évaluation existants et des nouveaux paradigmes de recherche. La deuxième partie propose une réflexion théorique autour de la construction des connaissances chez la personne polyhandicapée avec l'éclairage des connaissances récentes issues de la psychologie cognitive et des neurosciences. Enfin, des pistes pratiques visant à maximiser le développement cognitif des personnes polyhandicapées sont proposées.

INTRODUCTION

L'étude du développement psychologique des enfants et des adultes en situation de handicap a pris une place de plus en plus importante dans la recherche au cours des vingt dernières années. Elle a permis d'apporter une compréhension spécifique du développement lié à certains déficits ou syndromes, tout en réinterrogeant les modèles généraux de la psychologie du développement. Néanmoins, l'approche de certaines formes de handicaps complexes, comme le polyhandicap, relève toujours d'un véritable défi pour les psychologues comme pour les chercheurs. Porteuses de déficits sévères sur les plans cognitifs et moteurs, les personnes polyhandicapées, autrefois désignées par les termes « arriérés profonds » ou encore « encéphalopathes », ont davantage été considérées à travers leur corps qu'à travers leur cognition. Un corps malformé,

un corps immobile, un corps souffrant, auquel il fallait apporter des soins constants dans le but de neutraliser l'évolution des déformations du squelette et de maintenir un équilibre entre besoins physiologiques et fonctionnement métabolique. Ainsi était assuré le maintien en vie de l'individu, dans un espace où corps et temporalité semblaient se figer ensemble. Les progrès de la médecine en matière de rééducation motrice, d'alimentation, de prise en charge de la douleur et de l'épilepsie ont permis de diminuer les souffrances physiques des personnes polyhandicapées et d'augmenter leur espérance de vie, laissant plus de place à l'observation de leur vie psychologique. Progressivement, « personnalité », « intérêts », « communication » apparaissent dans le vocabulaire des professionnels. Activité psychique et immobilité physique ne s'opposent plus. La personne polyhandicapée est alors une personne reconnue à travers toutes ces dimensions.

Mélissa Chard : Melissa.Chard@univ-savoie.fr
Laboratoire de Psychologie et de Neurocognition (LPNC)
UMR CNRS 5105 ; Jean-Luc Roulin, Laboratoire de
Psychologie et de Neurocognition (LPNC) UMR CNRS
5105.

1 Circulaire DGAS n° 2002-19 du 10 janvier 2002 relative aux dates et aux modalités d'application de la loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico – sociale.

Par ailleurs, en France, les lois récentes du secteur médico-social, et plus particulièrement la loi 2002-21, ont permis aux établissements d'accueil de s'inscrire véritablement dans une démarche de projet personnalisé, et par là même de penser l'accompagnement en termes de parcours de vie et d'avenir.

Les recherches en psychologie ont ainsi progressivement pris leur place dans le champ du polyhandicap, développant des connaissances sur le fonctionnement sensoriel (Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007; Vlaskamp, De Geeter, Huijsmans, & Smit, 2003), l'humeur et les réactions émotionnelles (Petry & Maes, 2006; Vos, De Cock, Petry, Noortgate & Maes, 2010), ou la communication et les interactions (Hogg, Reeves, Roberts & Mudford, 2008; Hostyn & Maes, 2009; Hostyn, Daelman, Janssen, & Maes, 2010). Pour autant, nous disposons encore de peu de connaissances sur les compétences cognitives de la personne polyhandicapée, et en conséquence d'outils fiables pour les évaluer dans toute leur diversité et leur atypicité. L'objectif de cet article est de proposer une réflexion sur le développement cognitif des personnes polyhandicapées afin de mieux penser l'intervention des praticiens en matière d'évaluation psychologique, de remédiation cognitive et d'apprentissage, mais également en vue d'introduire des questionnements nouveaux dans le champ de la recherche appliquée.

Dans la première partie, nous allons définir ce qu'est le polyhandicap et en quoi il représente une forme extrême de handicap. Après avoir exposé les particularités du polyhandicap, nous présenterons un état des lieux des connaissances sur le fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées et des outils d'évaluation à disposition. Nous traiterons ensuite de la question du développement cognitif et de la construction des connaissances chez les personnes présentant un polyhandicap au regard de différents concepts issus de la psychologie cognitive et des neurosciences. Enfin, nous présenterons les nouvelles pistes d'aide et de recherche visant à améliorer la compréhension du polyhandicap et à enrichir l'accompagnement des personnes.

1. Le polyhandicap : un multihandicap de nature structurale

En 2007, Nakken et Vlaskamp proposent de se pencher sur les différents termes utilisés dans la littérature internationale pour évoquer le polyhandicap. L'enjeu de cette réflexion était de s'assurer qu'il existe bien un vocabulaire commun pour parler d'un même groupe de référence, quels que soient les pays. Les auteurs pointent qu'au cours d'un même congrès, pas moins de 11 termes différents ont été utilisés pour évoquer la population cible. Trouver un consensus international semblait relever de l'urgence afin de faciliter la communication et éviter les ambiguïtés dans l'approche d'une population si spécifique. Le terme de *Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)* semble être celui correspondant le mieux à ce que les francophones nomment « Polyhandicap ». Malgré l'importante hétérogénéité de cette population, les auteurs jugent qu'il est important de s'accorder sur un certain nombre de critères d'inclusion et de n'employer le terme de PIMD uniquement si la population de référence se caractérise par une déficience intellectuelle profonde associée à des dysfonctionnements neuromoteurs sévères, avec ou non un trouble/une déficience sensorielle.

L'étiologie du polyhandicap est variable et 25 % à 30 % des cas ont une origine inconnue (Dalla Piazza & Godfroid, 2007). Cinquante pour cent des cas seraient liés à des causes prénatales, comme des malformations, des maladies génétiques rares ou des atopies cellulaires par anomalies de migration des neurones. Vingt à trente pour cent des cas auraient pour cause des pathologies de l'accouchement (anoxie néonatale, arrêt cardiaque) ou une prématurité importante. L'origine peut se révéler postnatale dans 5 à 6 % des cas, généralement à la suite d'une atteinte infectieuse du système nerveux central (méningites, encéphalites), d'un traumatisme crânien, d'un syndrome du bébé secoué ou encore d'un syndrome épileptique sévère. Les causes du polyhandicap restent donc très variées, mais, elles atteignent dans tous les cas, le système nerveux central et affectent de manière durable le développement cognitif, moteur et

sensoriel. C'est pourquoi Saulus (2008) propose une approche structurale du polyhandicap, car d'après lui «Un tel processus n'obéit pas aux lois d'une causalité linéaire, mais aux lois d'une causalité structurante. » (p.164). Ainsi, le polyhandicap ne serait pas simplement une « somme de handicaps », mais plutôt l'intrication de déficiences ayant une origine commune, et de compétences qui se sont influencées au fil d'un parcours développemental atypique et d'expériences de vie subjectives.

Les troubles au niveau de la sphère cognitive vont avant tout se caractériser par une déficience intellectuelle, le plus souvent sévère à profonde. Les difficultés de traitement perceptif diminuent les possibilités de raisonnement catégoriel et de pensée abstraite. À l'heure actuelle, aucun test standardisé n'est en mesure de donner une estimation précise de leur niveau de fonctionnement cognitif (Arvio & Sillanpää, 2003; Nakken & Vlaskamp, 2002). Leur quotient intellectuel est donc estimé comme étant inférieur à 20 et leur âge global de développement inférieur à deux ans (Ware, 1994). En conséquence, il est généralement admis que leur intelligence générale se situe au niveau du stade sensori-moteur, donnant lieu à l'expression de compétences de type : permanence de l'objet, imitation (vocale et gestuelle), causalité opérationnelle et relations spatiales entre les objets, développement de schèmes sensori-moteurs (Kerssies, Rensen, Oppenheimer, & Molenaar, 1989). Remington (1996) a décrit différents processus d'apprentissage fondamentaux que l'on peut retrouver chez les personnes polyhandicapées. Il évoque tout d'abord la question de l'habitude, qui serait un moyen pour la personne de repérer les différents objets de son environnement (par exemple, si la personne mange toujours avec une cuillère verte, elle va la rechercher si un jour celle-ci n'est pas présente sur son plateau). La répétition de certaines expériences, les rituels de vie et les routines quotidiennes vont également permettre à la personne d'apprendre des associations, c'est-à-dire, comment un stimulus peut être associé à une situation. C'est ce qui va leur permettre de prédire certains événements et donc de mieux les anticiper. Le principe d'association peut également s'appliquer aux comportements de la personne et aux liens qu'elle va inférer entre son comportement et la réponse de son environnement. Un comportement ayant un

effet positif sur l'environnement aura plus de chances d'être reproduit par la suite. Chaque personne polyhandicapée semblerait ainsi tout à fait en mesure de repérer ce type de contingences dans son environnement et s'en saisir pour augmenter son contrôle. Il semble alors que ce soit la stabilité des conditions de vie (lieux repérés, routines fixes) et la continuité de la relation à l'environnement (personnes identifiées, maintien d'activités régulières tout au long de l'année) qui permettent la consolidation de ces processus d'apprentissage. Sur le plan de la communication, une majorité importante des personnes polyhandicapées présentent une absence de langage et un traitement de l'information verbale altéré. Les possibilités de communication verbale sont limitées, tant sur le plan expressif que réceptif, les notions spatio-temporelles ne sont généralement pas intégrées. Un certain nombre d'auteurs confirment que les personnes polyhandicapées possèdent une faible ou non apparente compréhension du langage oral, n'ont pas accès à la fonction symbolique, notamment des objets, entraînant une dépendance importante dans tous les actes de leur vie quotidienne (Goldbart, 1997; Hogg & Sebba, 1986).

Sur le plan de la motricité, une part importante de ces personnes n'acquiert pas la marche. On opte alors pour une installation assise plus ou moins maintenue par des corsets ou des appuie-têtes et d'un déplacement en fauteuil roulant. Les difficultés rencontrées au niveau des manipulations manuelles et des déplacements viennent alors limiter la mise en place de conduites d'exploration permettant la construction de connaissances autour des objets, mais aussi autour de soi-même. Les soins quotidiens dispensés par les aidants proches vont contribuer à la construction de l'image de soi et à l'élaboration du schéma corporel, à travers le toucher, la stimulation basale (Frölich, 2000) et le mouvement.

Le degré de dépendance va être fonction de l'environnement, qui doit permettre à la personne polyhandicapée de rester dans un « bain » favorisant les apprentissages, la communication verbale et non verbale, mais aussi l'expression de sa personnalité. Sans quoi la personne risque de souffrir de déprivation relationnelle et sensorielle

jusqu'à en arriver à un point extrême de prostration où le repli sur soi sera très important.

2. Le fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées

a. Le modèle développemental

Dans le champ du handicap mental, l'approche développementale reste une référence majeure, y compris dans la compréhension de sujets adultes. Néanmoins, comme le souligne Vlaskamp (2005), une approche purement développementaliste ne vient pas résoudre la question de l'évaluation dans le domaine du polyhandicap, car elle ne peut prendre en compte le caractère idiosyncrasique du développement de la personne polyhandicapée. En effet, les modèles classiques issus de la psychologie du développement proposent un schéma « standard » de développement, une norme à partir de laquelle il s'agit d'évaluer la déviance d'un individu. Or, comme le précise Saulus (2008), chaque adulte polyhandicapé représente une configuration unique et originale de déficiences d'origine structurelle s'influençant mutuellement. Nous ne pouvons alors que supposer un développement atypique des compétences cognitives, dont la prise en compte va rester soumise à l'observation subjective de l'entourage. Aussi, l'environnement, selon s'il est obstacle ou facilitateur, va orienter de façon majeure la trajectoire suivant laquelle une déficience va devenir un handicap.

Néanmoins, une approche «life-span» du développement de l'intelligence humaine nous apporte des repères fondamentaux quant à la manière dont une personne traite l'information tout au long de sa vie, et permet également d'appréhender l'évolution de certains processus cognitifs dans des situations précises, à travers l'étude des changements qualitatifs survenus suite à des apprentissages. En revanche, toute approche visant à définir un niveau de fonctionnement cognitif général ou un niveau global de développement se trouvera fortement mise à mal du fait de l'hétérogénéité intra individuelle que nous sommes en mesure de supposer au sein de la population de personnes polyhandicapées adultes. Le principe d'ordinalité des acquisitions généralement à la base de toute approche

développementale ne semble pas s'imposer en matière de polyhandicap. En effet, la variabilité de leurs capacités à différents âges, qu'elles soient motrices, sensorielles ou cognitives (pertes liées à des syndromes évolutifs ou à un mode de vie peu stimulant, gains suite à un travail de rééducation, récupération d'une fonction suite à une intervention chirurgicale, déclin lié à l'âge) ne semble pas aller dans le sens d'un développement linéaire et homogène tout au long de leur vie.

Déjà en 1997, Nader-Grosbois (1997) soulignait l'importance de tenir compte de la variabilité inter, mais également intra-individuelle dans l'étude du développement de sujets déficients intellectuels, et d'ainsi relativiser les lois générales de développement.

Pour Scelles et Petitpierre (2013), les fluctuations de performance au sein d'un profil développemental ne sont pas à considérer comme du « bruit » altérant la lisibilité du fonctionnement cognitif d'un individu, mais sont, bien au contraire, à considérer dans leur fonction adaptative. Scelles et Petitpierre (2013) suggèrent alors de considérer la variabilité intra-individuelle comme indicateur des capacités adaptatives d'un sujet ; une faible variabilité intra-individuelle devant interpeler l'observateur. La personne polyhandicapée doit alors pouvoir se montrer différente en fonction des contextes. « *S'intéresser aux variables intra-individuelles avec une personne polyhandicapée nécessite une connaissance très fine de la personne ainsi que les différentes dimensions qui entrent en ligne de compte dans l'expression de la compétence recherchée* » (p. 71). Dans ce sens, il apparaît donc important de multiplier les observations dans des contextes analogues, mais également de rechercher les facteurs contextuels et environnementaux influençant la performance cognitive de la personne (Scelles & Petitpierre, 2013).

b. Les stades psycho-développementaux de Saulus

Saulus (2008) propose une approche descriptive du développement de l'activité cognitive des personnes polyhandicapées. L'originalité de son approche, qui ne se veut pas strictement développementale, réside dans le fait qu'elle peut s'appliquer à des personnes de tout âge. En

définissant l'activité cognitive comme une activité bipolaire consistant à la fois à connaître et à être connu, Saulus traite de la manière dont chaque personne polyhandicapée ferait l'expérience de contenus de pensée, donnant lieu à ce qu'il nomme des éprouvés d'existence. Saulus décrit ainsi trois profils permettant d'appréhender l'évolution d'un éprouvé archaïque d'existence vers un éprouvé entitaire d'existence, progressivement au fil du développement sensori-moteur, cognitif et affectif.

Il établit ainsi la typologie suivante :

- *Polyhandicap de profil 1 (éprouvé archaïque d'existence)*: L'activité cognitive y prend la forme de protopensées. L'activité motrice a valeur de balbutiements de la vie psychologique. De ce fait, l'observation psychologique va plutôt porter sur les performances sensori-motrices, les réponses motrices vont généralement être massives, sans différenciation des différents flux sensoriels. La communication et l'entrée en relation va se baser sur un ensemble de manifestations tonico-émotionnelles, où les expressions de plaisir et de déplaisir sont difficiles à distinguer les unes des autres.
- *Polyhandicap de profil 2* : À ce stade, les expressions de plaisir et de déplaisir commencent à se différencier. Activité tonique et activité émotionnelle se désintriquent progressivement. Les compétences cognitives observées peuvent être de l'ordre de la mémorisation, de la discrimination, avec des comportements sociaux adressés (ex : sourire en réponse à la présence d'une personne) et des capacités d'attention sélective vis-à-vis de l'environnement.
- *Polyhandicap de profil 3 (éprouvé entitaire d'existence)*: Ce stade de développement se caractérise par des possibilités d'attention conjointe et de partage émotionnel sur la base d'un accordage affectif. La personne se

montre en capacité de comprendre certaines consignes, peut avoir accès à certains codes de communication (tels que le « oui » et le « non ») et exprimer des choix.

Saulus (2008) tente ainsi de répondre de manière théorique à la question de la construction des connaissances dans l'émergence de l'activité cognitive chez le sujet polyhandicapé. Nous savons que des travaux concernant une validation empirique de cette approche sont actuellement en cours.

3. État des lieux sur l'évaluation des fonctions cognitives et sensorielles

Pour Nakken et Vlaskamp, (2007), l'évaluation cognitive de la personne polyhandicapée reste actuellement très difficile. Cette difficulté serait principalement liée au fait que chaque personne polyhandicapée représente une configuration unique et très complexe de compétences et de déficiences, ne pouvant s'exprimer que par le biais d'une communication idiosyncrasique. Pourtant, ces auteurs pointent que le but d'évaluer la personne polyhandicapée est le même que pour n'importe quelle autre évaluation : aider à la prise de décision et à la prise en charge. Les prises de décision peuvent ainsi concerner la validation diagnostique (estimation de la déficience intellectuelle ou du niveau de développement, par exemple) ou en encore établir une ligne de base pour des orientations de prise en charge. Les informations apportées par l'évaluation psychologique vont ainsi permettre de définir des objectifs pertinents et réalistes pour les différents professionnels, et contribuer à les motiver dans la poursuite de leur prise en charge. Pour Vlaskamp (2005), l'absence d'évaluation pourrait donner lieu à des défaillances dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée, à la fois sur le plan du soutien humain, mais également dans l'aménagement de son environnement. C'est donc un point de départ fondamental pour suivre et quantifier une évolution dont les changements peuvent s'opérer de façon lente et parfois peu perceptible. Nous sommes donc en mesure d'attendre que l'évaluation de la personne polyhandicapée aura donc davantage comme objectif de mettre en évidence des potentialités et

des compétences émergentes, que de souligner des dysfonctionnements ou des incapacités. Dans la pratique, il semble important de souligner que les professionnels travaillant auprès de cette population s'inscriraient plus, à l'heure actuelle, dans une approche fonctionnelle, c'est-à-dire que les projets d'accompagnement semblent de plus en plus s'orienter vers le développement de compétences et d'habiletés (« *skills* ») chez ces personnes (Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger, & Andrellos, 1992 ; Barnes & Whinnery, 2002). Les grands domaines de développement concernés vont généralement être la socialisation et les activités ludiques, l'autonomie dans la vie quotidienne (manger, boire seul), le langage et la communication. Enfin, d'un point de vue typologique, le développement d'outils d'évaluation devrait apporter une meilleure distinction des différents sous-groupes de personnes polyhandicapées au sein du spectre du polyhandicap. En conclusion de leur article *A need for a taxonomy for Profound Intellectual and Multiple Disabilities*, Nakken et Vlaskamp (2007) soulignent l'importance de développer des outils d'évaluation fidèles et fiables afin d'observer des comparaisons internationales en matière d'accompagnement et de compréhension du polyhandicap et distinguer ces « sous-groupes » de façon commune.

a. Les outils d'évaluation du développement cognitif

Un certain nombre d'outils existent déjà pour les enfants, les adolescents ou les adultes présentant des troubles sévères du développement. Les plus connus des praticiens restent généralement des échelles d'évaluation comme *Ordinal Scales of Psychological Development* (Uzgiris & Hunt, 1975), *L'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds* (Frölich et Haupt, 2004), *Behavioral Appraisal Scales* (Vlaskamp, Van der Meulen, & Zijlstra, 2002), ou encore *Battelle Developmental Inventory Developmental Assessment for Individual with Severe Disabilities* (Dykes & Erin, 2011). Les baby-tests et le bilan sensori-moteur tel que proposé dans l'approche développementale de Bullinger (Bullinger, de Santa Anna, Grivel, Millan, Scheidegger, Schmid Pons & Tschopp, 1996) ou les *Échelles d'Évaluation du Développement Cognitif Précoce* (Nader-Grosbois, 2009) trouvent également leur place auprès

d'enfants présentant de graves troubles du développement ou encore d'adultes présentant une déficience intellectuelle sévère à profonde avec ou sans troubles moteurs. Certains de ces outils proposent une mise en situation directe de la personne provoquée par l'évaluateur par le moyen d'un matériel standardisé. D'autres outils consistent en des questionnaires à remplir avec l'entourage proche de la personne, famille et professionnels, incluant ou non l'évaluateur lui-même comme le proposent l'échelle *Vineland Adaptive Behavior Scales* (Sparrow, Balla, & Cicchetti, 1984) ou le *Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé* (Perreira Da Costa & Scelles, 2012). Il semblerait cependant que cette méthode de recueil de données soit soumise de manière significative à la subjectivité de l'interlocuteur, notamment lorsqu'il s'agit d'évaluer l'expression émotionnelle de la personne polyhandicapée (Hogg, Reeves, Robert & Mudford, 2008). Cette subjectivité semble néanmoins possible à neutraliser si l'on multiplie les observateurs (famille, aidants, professionnel extérieur) (Petry & Maes, 2006).

b. L'évaluation de l'état de vigilance

En 2009, Munde, Vlaskamp, et Ruijssenaar et Nakken proposent d'étudier l'état de vigilance de jeunes polyhandicapés à différents moments de la journée à l'aide d'une échelle d'observation : *l'Alternance Observation List* (AOL, 2005). L'enjeu est de mieux repérer quels sont les moments de la journée où les enfants manifestent le meilleur taux de vigilance afin de mieux adapter les différents temps de stimulation, mais également d'étudier quels sont les signes extérieurs de vigilances dont l'observateur doit tenir compte. Les résultats de cette recherche montrent, tout d'abord, la difficulté à déterminer l'état de vigilance d'une personne présentant une déficience sensorielle, notamment s'il s'agit d'une déficience visuelle. Comment peut-on alors définir objectivement qu'elle est focalisée sur son environnement ? De même, la spasticité et les mouvements involontaires de certains individus peuvent donner lieu à des surinterprétations de leur état de vigilance. Ensuite, la variabilité de l'état de vigilance des personnes polyhandicapées, qui peuvent passer rapidement d'un état à un autre semble diminuer la fiabilité des observations. Dans ce cadre, les auteurs concluent qu'une bonne

connaissance des réactions de la personne observée est un avantage pour l'observateur. Les observations menées par des observateurs extérieurs étaient plus consistantes entre elles, mais pas nécessairement avec celles des observateurs qui connaissaient l'enfant. Les auteurs soulignent, en conclusion, que les informations apportées par les différents types d'observateurs peuvent constituer un avantage si elles sont utilisées de manière complémentaire.

c. L'évaluation du fonctionnement sensoriel

La fréquence des troubles sensoriels (Evenhuis, Theunissen, Denkers, Verschuure & Kemme, 2001) et la spécificité de la sensorialité chez les personnes polyhandicapées conduisent donc à penser que la prise en compte de celles-ci est un aspect fondamental dans la compréhension de leur fonctionnement cognitif. Or, il apparaît que l'évaluation de la sensorialité relève, une fois encore, de l'interprétation de l'examineur, et dont l'issue reste trop souvent une analyse qualitative, ce qui peut remettre en question la fiabilité de l'observation. En effet, un travail préliminaire portant sur la validation d'un outil d'évaluation sensorielle de la personne polyhandicapée réalisé en 2007 par Vlaskamp & Cuppe-Fontaine a mis en avant les difficultés d'obtenir une fidélité inter-juges satisfaisante avec cette population. Il semblerait en effet que la difficulté de l'évaluation sensorielle de la personne polyhandicapée réside dans deux éléments principaux :

- les seuils de réactivité ne correspondent pas à une norme (hypersensibilité à certains stimuli, ou seuil très élevé).
- les réponses ne sont pas toujours évidentes à décrypter du fait de la complexité de leur comportement. Il est, en effet, subjectif de dire qu'un comportement vient ou non en réponse à un stimulus.

L'étude avance cependant que la fidélité est meilleure si ce sont des personnes connaissant bien les sujets qui remplissent l'échelle, et cela peut-être en raison d'une meilleure connaissance générale

des personnes polyhandicapées, et donc un meilleur repérage des réactions.

d. De nouveaux paradigmes issus de la recherche expérimentale

Depuis quelques années, de nouveaux paradigmes expérimentaux voient le jour dans le champ de la recherche scientifique sur le polyhandicap. Au regard de la difficulté à disposer de mesures fiables et d'évaluations objectives, de la question de l'interprétation et du poids du contexte dans l'analyse du comportement et des réactions émotionnelles (Hogg, et al., 2008; Petry & Maes, 2006), le recours à des méthodes expérimentales plus objectivantes s'est avéré nécessaire. Ces paradigmes sont issus au départ, de recherches en psychologie du développement menées sur les nourrissons (souvent eux-mêmes issus de l'éthologie), ou encore de la physiologie.

À partir des données obtenues en population générale, des recherches ont pu être conduites sur les liens pouvant exister entre des mesures physiologiques telles que fréquence cardiaque ou rythme respiratoire et des facteurs tels que l'état émotionnel ou l'état de vigilance. En 2012, Vos, De Cock, Munde, Petry, Van den Noortgate & Maes, ont démontré qu'il était possible d'obtenir des informations sur l'état émotionnel d'une personne polyhandicapée à partir de son rythme cardiaque et de la température de sa peau. Dans une autre étude visant à comprendre le rôle de l'attention dans la régulation des états émotionnels, Vos et ses collaborateurs (Vos, De Cock, Munde, Neerinckx, Petry, Van Der Noortgate & Maes, 2013) ont pu conclure qu'il existait bien une corrélation entre rythme cardiaque et attention chez la personne polyhandicapée.

D'autres paradigmes issus de la recherche en psychologie du développement comme le paradigme d'habituation visuelle ont également pu être proposés à un groupe de personnes polyhandicapées, ayant comme objectif de mieux appréhender leur fonctionnement perceptif, et ainsi faire des inférences sur leurs capacités cognitives (Chard, Roulin & Bouvard, 2013). Ces études ont permis de mettre en évidence des capacités de mémorisation à court terme et de discrimination, mais ont également permis de mettre en évidence

l'importance de l'exposition répétée et comme condition de base pour tout apprentissage.

La recherche expérimentale auprès des personnes polyhandicapées reste encore à ses balbutiements et malgré ses perspectives très prometteuses, elle se confronte encore à de nombreuses limites. Les dispositifs expérimentaux restent relativement lourds d'un point de vue matériel et humain. Aller à la rencontre des personnes polyhandicapées nécessite, en effet, de s'adapter à chacune d'entre elles. Cela implique donc que le dispositif expérimental puisse s'implémenter sur le lieu de vie de la personne, sans jamais être invasif. Les personnes polyhandicapées n'étant pas en capacité d'exprimer un consentement explicite, ce sont donc leurs proches ou tuteurs qui doivent se prononcer pour eux. Néanmoins, cela ne signifie pas qu'il faille ignorer tout point de vue susceptible d'être exprimé par la personne elle-même, et l'expression d'un inconfort ou d'un mal-être doit être prise en compte y compris dans des activités de recherche.

4. Apports de la psychologie cognitive dans la compréhension du polyhandicap

Comme nous l'avons vu, il n'existe pas de modèle de développement cognitif propre à la personne polyhandicapée empiriquement validé à ce jour. Une vision «life-span» du développement donne des repères fondamentaux et permet d'émettre des hypothèses quant au niveau de compétence de la personne dans différents domaines et nous guide dans la manière d'interpréter la variabilité inter et intra-individuelle. Nous allons maintenant voir comment il est possible d'approfondir cette réflexion au regard de différents concepts issus de la psychologie cognitive et des neurosciences. L'objectif de cette partie est de tenter de mieux comprendre le fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées, eu égard à la nature des différents handicaps et de leurs influences mutuelles, tout en considérant le rôle de l'expérience de vie, en vue de mieux soutenir leur développement cognitif.

a. Maîtrise motrice de l'espace et développement cognitif

Étudier le développement cognitif de la personne polyhandicapée revient à se poser, entre autres, la

question du rôle de la motricité sur le développement cognitif, et ainsi du rôle joué par la motricité dans l'intégration des données perceptuelles et dans l'élaboration de représentations mentales. D'après Bullinger (2004), au cours du stade sensori-moteur, le bébé apprend à habiter son organisme, et à faire de son corps un moyen d'action sur son environnement. Or, selon lui, les enfants sévèrement handicapés présenteraient d'importantes difficultés à effectuer un tel travail d'appropriation, du fait d'un déséquilibre sensori-tonique lié aussi bien aux stimulations inadaptées du milieu (incohérence des flux sensoriels, sur-, sous-, dys-stimulations), qu'aux déficits dont est porteur l'organisme lui-même.

Ainsi, que devient la perception des objets lorsqu'aucune action motrice volontaire n'est possible ? De même, qu'en est-il de la construction des connaissances en l'absence de manipulation fonctionnelle directe des objets, chez des individus dont les capacités d'exploration sont si limitées ? Ces questions nous renvoient aux études conduites il y a plus de cinquante ans par des auteurs comme Held & Hein (1963) ou encore de Nissen, Chow, & Semmes, (1951). Ces études ont pu démontrer que les variations de stimulation visuelle induites par le mouvement du corps jouent un rôle essentiel dans le développement de certaines coordinations à condition que le mouvement soit induit par le sujet lui-même, et non dans le cadre d'un déplacement passif du corps. Nissen et ses collaborateurs (1951), après avoir privé un chimpanzé de l'utilisation de ses membres au cours de ses quatre premières semaines de vie, a pu observer que l'individu en question, une fois la contrainte levée, n'utilisera ses membres que pour la locomotion ; la bouche restant l'organe presque exclusif de saisie et de manipulation des objets. Ces études démontrent le rôle précoce de l'expérience motrice dans la mise en place des coordinations qui sont à la base de la maîtrise motrice de l'espace. Quant aux stimulations concernant d'autres voies sensorielles, déjà, en 1968, Paillard et Brouchon ont pu démontrer qu'un contact tactile sera significativement mieux localisé lorsqu'il est l'aboutissement d'un mouvement actif du sujet qu'une stimulation tactile portée sur un membre immobile, révélant ainsi l'importance du caractère intentionnel du geste sur le traitement de

l'information sensorielle. Aujourd'hui, les apports des neurosciences ont permis de mieux traiter de cette question de l'intentionnalité du mouvement, notamment à travers la notion de cognition motrice (voir Rizzolatti & Luppino, 2001, pour une revue sur la question).

Nous pouvons ainsi supposer que les contraintes mécaniques liées à l'architecture corporelle propre à chaque personne polyhandicapée vont influencer de manière déterminante l'accès aux informations sensorielles concernant les objets de l'environnement, et donc l'intégration et le traitement de ces informations.

b. L'activité perceptivo-motrice

Le concept d'affordance (Gibson, 1979) se situe au coeur de cette problématique que représente le lien entre maîtrise motrice de l'espace et de l'environnement et élaboration de représentations mentales, en mettant en évidence le rôle majeur de la perception. La notion d'affordance, telle que présentée initialement par Gibson, se fonde sur la complémentarité entre l'individu et son environnement. En effet, l'affordance d'un objet ne repose pas uniquement sur ses caractéristiques physiques objectives, mais est relative à l'individu qui le perçoit : relative à sa posture, aux caractéristiques de son corps, à ses besoins et à sa motivation. La théorie de Gibson nous dit également que les affordances possibles sur les objets de notre environnement sont extrêmement variées, et ce d'autant plus lorsque l'individu qui perçoit l'objet est doté de mains. Certains objets peuvent, en effet, être potentiellement manipulés, manufacturés. Il existerait ainsi plusieurs niveaux d'affordances : des affordances de surfaces ou de lieux (un individu face à une surface dure et plane pourra opter pour le comportement de marche, comportement qu'il n'adoptera pas face à une surface d'eau), les affordances d'objets (outils, ustensiles...), les affordances liées aux autres individus qui peuvent atteindre un niveau de complexité élevé du point de vue comportemental, et enfin les affordances liées aux symboles (langage, écriture, images...). Le concept d'affordance s'applique donc à des degrés de complexité variés, du moment que la chose est perçue. Des études récentes basées sur des techniques d'imagerie cérébrale ont permis de

mettre en évidence la présence de neurones, dits « canoniques », dans le cortex visuo-moteur. Leur activité serait déclenchée lors de l'exécution de mouvements manuels, mais aussi sur simple présentation d'objets dont les caractéristiques sont compatibles avec le type de préhension codé par ces mêmes neurones (Jeannerod & Decety, 1995 ; Murata, Fadiga, Forgassi, Gallese, Raos, & Rizzolatti, 1997 ; Chao & Martin, 2000). En quelque sorte, ces neurones coderaient les affordances des objets, en fonction de nos compétences motrices, et s'activeraient à la vue d'objets saisissables. Qu'en est-il donc de l'activation de ces neurones canoniques dans le cas d'une personne en situation de polyhandicap ? Sur la base de quelles expériences motrices significatives cette connaissance subjective des objets de son environnement peut-elle se construire ?

Les possibilités limitées de manipulation d'objet et la dépendance extrême auxquelles elles sont confrontées dans le déplacement et la mobilité de leur propre corps nous conduisent à considérer la notion d'affordance de manière tout à fait particulière lorsqu'il s'agit de personnes polyhandicapées. Or, nous ne savons que très peu de choses sur leur vécu corporel et plus particulièrement sur la conscience et la connaissance de leur propre corps, ces personnes n'ayant pas accès aux codes de communication conventionnels pour exprimer leurs pensées et ressentis. En revanche, l'expérience de Nissen et ses collaborateurs (1951) sur un chimpanzé qu'il a privé de l'utilisation de ses quatre membres à un stade précoce de son développement, nous permet de comprendre que l'expérience de mobilité de ses propres membres va nécessairement déterminer les possibilités d'action que l'individu pourra envisager sur les objets, et donc les affordances perçues. Ainsi, une personne polyhandicapée, faisant, par définition, l'expérience d'une restriction motrice extrême, aura sans doute une perception diminuée des possibilités d'affordance d'un objet. Si nous poussons la question plus loin, nous pouvons nous demander comment un objet, sur lequel aucune action directe n'a été expérimentée et qui n'offre aucune affordance à un individu du fait de ce manque d'expérience motrice, peut-il être perçu ? Cet objet a-t-il une existence dans la conscience de la personne ?

D'après Jeannerod et Decety (1995), l'activité motrice par imagerie mentale devrait être affectée chez les personnes présentant des troubles moteurs. Il semblerait, en effet, que si une lésion des aires motrices n'affecte pas la capacité à produire mentalement des images motrices, on retrouvera les mêmes limitations pour les mouvements simulés mentalement que pour les mouvements réellement effectués (Sirigu Cohen, Duhamel, Pillon, Dubois & Agide, 1995). Ainsi, une personne présentant des troubles sévères dans la mobilisation intentionnelle de ses membres aura sans doute d'importantes difficultés à simuler mentalement le mouvement de ceux-ci. Nous pouvons supposer que ceci se vérifiera d'autant plus que le handicap aura une origine neurodéveloppementale.

De surcroît, la plupart des objets avec lesquels les personnes polyhandicapées sont en contact dans leur vie quotidienne sont saisis, transportés, manipulés par leurs aidants proches. L'expérience directe de l'objet devenant ainsi l'expérience d'un objet dont l'affordance aura été perçue par un tiers, puis suggérée, dans un second temps, à la personne polyhandicapée. Une autre question se pose alors à nous : l'affordance d'un objet peut-elle être perçue à travers l'action des autres ? Selon Gibson (1979), il existe des invariants dans les propriétés physiques des objets qui permettent à différents individus, disposant pourtant de perspectives différentes sur l'objet, de percevoir des affordances communes. Nous savons aujourd'hui que la présence de neurones « miroirs », situés dans le cortex pré moteur, sont à l'origine de cet « état neuronal » partagé. Ces neurones s'activent lors de l'exécution d'actions dirigées vers une cible, mais s'activent également lors de l'observation de cette même action effectuée par un autre (Rizzolatti, Sinigaglia, & Anderson, 2008), dans un véritable phénomène de résonance motrice. Pour les tenants de la théorie de la simulation (Gallese & Goldman, 1998) selon laquelle l'activité des neurones miroirs opérerait une simulation motrice automatique dans le cerveau de l'observateur, un individu comprendra les actions de ses semblables à partir de la représentation interne de ses propres compétences motrices. Que pouvons-nous alors supposer de ce fonctionnement « miroir » lorsque les deux individus ne disposent pas des mêmes possibilités d'activité opérante et de perception par rapport à leur environnement ? Les résultats

expérimentaux cités plus hauts nous autorisent à penser que la probabilité pour une personne polyhandicapée, n'ayant jamais expérimenté l'action transitive « saisir », de procéder à une simulation mentale « en miroir » de cette action sera très faible.

c. La cognition à l'épreuve du corps

Pour les tenants du paradigme de la cognition située (Suchman, 1987), la cognition prendrait véritablement racine dans le corps, dans ses composantes sensori-motrices et émotionnelles les plus profondes. Activité cognitive et engagement corporel et moteur ne sauraient donc être dissociés. Cette théorie de la cognition incarnée accorde également une place importante à la situation telle que vécue par l'acteur : malgré le contexte objectif d'une situation donnée, chaque acteur se construira sa propre expérience de cette situation en fonction de ses préoccupations, de ses intentions ou de ses motivations, et en tirera des significations différentes. Le polyhandicap, en ce qu'il est massif et envahissant, et de par son caractère structural, pourrait ainsi nous apparaître comme étant la figure même de cette cognition incarnée. Nous pouvons alors mieux comprendre en quoi les multiples déficiences dont sont porteuses les personnes polyhandicapées s'entretiennent mutuellement, ajoutant du handicap au handicap, dans une boucle dynamique et permanente. Par ailleurs, si le paradigme de la cognition située insiste sur le point de vue de l'acteur et de l'engagement de son corps, que peut-on dire du statut d'acteur chez des personnes dont les possibilités de raisonnement et d'action sont si limitées ? Peut-être pouvons-nous penser qu'être « engagé corporellement » dans une situation, consiste déjà à y être présent physiquement. Cela reviendrait à dire que, pour une personne polyhandicapée, être là, dans une situation donnée, représente déjà une première forme d'engagement, qui en retour nous engage à lui ouvrir la possibilité de se construire une expérience subjective. Ainsi, dans toute situation dans laquelle elle serait engagée, chaque personne polyhandicapée devrait être en capacité d'extraire des significations qui lui sont propres, en lien avec ses expériences passées, ses émotions, et de générer des attentes par rapport à ses propres actions et aux actions des autres, de mobiliser ses connaissances et de les confronter.

5. Implications pratiques : maximiser le développement cognitif des personnes polyhandicapées

La théorie de la cognition située nous a permis d'envisager le corps de la personne polyhandicapée, à travers ses dimensions aussi bien motrices, qu'émotionnelles, comme fondement même de toute activité cognitive. Cette activité cognitive peut naître, se développer et se maintenir grâce aux interactions permanentes entre l'individu et son environnement, à travers les objets qu'il rencontre et les situations dans lesquelles il se trouve engagé. Dans cette dernière partie, nous présenterons quelques principes à l'intention des professionnels et des parents visant à encourager les apprentissages et à mobiliser le potentiel cognitif des personnes polyhandicapées. Ces principes visent à être appliqués lors d'activités d'apprentissage structurées ainsi que dans toute situation écologique.

Créer un environnement accessible et adapté: la notion d'accessibilité ne doit pas être entendue uniquement dans sa dimension pratique et se résumer à une somme d'aménagements matériels destinés à l'usage des personnes handicapées. L'accessibilité doit aussi pouvoir porter sur l'accès cognitif à l'environnement, qui devra d'abord passer par un meilleur accès perceptif. Cela implique que les objets de l'environnement soient placés « à la portée des sens » de la personne afin qu'elle puisse déjà en percevoir l'existence physique, et ainsi avoir l'opportunité de s'en construire une représentation. Cette mise à disposition des objets de l'environnement doit pouvoir s'effectuer de manière multimodale, stimulant non pas seulement la vue, mais également l'audition, l'odorat, le toucher. Il est alors possible de rendre saillants certains objets en les associant à une fonction particulière et leur donnant une place particulière dans le lieu de vie, en les rapprochant de la personne et en lui faisant explorer avec guidance par différentes voies sensorielles. Par ailleurs, il semble tout autant important de retirer de l'environnement des objets non pertinents pour la personne, afin de mieux renforcer son attention sur ceux qui lui seront véritablement signifiants. Ainsi, il est possible de jouer sur la saillance, la distance et la localisation des objets. La place fixe d'un certain matériel en certains lieux devrait également aider la

personne à s'en approprier la fonction, et de structurer ainsi les bases d'un raisonnement catégoriel. Un travail d'attention conjointe autour des objets signifiants permettra progressivement à la personne de mieux organiser sa perception de l'environnement et d'avoir une meilleure anticipation de l'action de son entourage sur les objets, mais aussi sur sa propre personne. Car c'est aussi dans la reconnaissance de situations types que les personnes vont pouvoir mobiliser leur potentiel (moteur et cognitif), éprouver un sentiment de compétence et d'efficacité, et ainsi renforcer leur engagement et leur niveau d'activité dans différentes situations.

Proposer des contenus d'apprentissages signifiants pour la personne: toute situation d'apprentissage doit partir de l'expérience subjective de la personne polyhandicapée, de son histoire et de ses besoins personnels. Tenir compte de l'histoire de la personne et de son âge chronologique, c'est notamment considérer ses expériences d'apprentissages passées, la nature de la relation qu'elle entretient avec son accompagnateur et de la dimension sociale de l'apprentissage proposé (individuel vs collectif, lieu, objectifs). L'engagement corporel, moteur et affectif étant l'essence même de l'action, les activités proposées doivent tenir compte des intentions, des intérêts et des préoccupations de la personne.

Favoriser l'engagement corporel et le mouvement: la personne qui se sentira concernée par la situation proposée pourra être accompagnée vers plus d'engagements corporels par une guidance physique de ses membres, l'amenant à enrichir son expérience subjective de la situation. La mobilisation des mains dans des activités de toucher, de manipulation, mais aussi de déplacement vont favoriser une meilleure maîtrise des objets et de l'espace. Les repères visuospatiaux pourront ainsi être consolidés à travers des représentations tridimensionnelles plus abouties et des prises de perspective variées.

Appréhender le fonctionnement de la personne comme une énigme: Chaque personne polyhandicapée détient sa part de mystère sur ce qu'elle perçoit, ce qu'elle comprend et soutenir le développement cognitif des personnes polyhandicapées et les accompagner dans leurs

apprentissages ne va pas sans un travail d'acceptation. Acceptation de l'hétérogénéité de leur profil cognitif, acceptation d'une forme de discontinuité dans l'expression de leurs compétences, acceptation des contraintes que sont les leurs, et les nôtres face à eux. Il convient donc d'adopter une posture d'enquêteur, qui consiste à être dans une observation permanente et un réajustement constant des apprentissages proposés. D'être à l'écoute de cette variabilité intra-individuelle en faisant des hypothèses sur l'impact du contexte (matériel, émotionnel, social) sur les compétences exprimées par la personne afin de rechercher les situations qui optimisent son engagement et sa capacité à apprendre.

CONCLUSION

Le but de cet article était de proposer un cadre général théorique puis pratique d'intervention pour les professionnels ainsi que pour les chercheurs travaillant dans le champ du polyhandicap en matière d'évaluation cognitive et d'intervention. Après avoir proposé un état des lieux des connaissances sur ce public, et discuté des modèles théoriques de référence et des méthodes d'évaluations disponibles à ce jour, nous avons pu aborder la question du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées avec l'éclairage de différents concepts issus de la psychologie cognitive et des neurosciences. À partir de cette dissertation théorique, un certain nombre de pistes pratiques ont pu se dégager, en vue de soutenir les activités d'apprentissage et le développement cognitif des personnes polyhandicapées.

Grâce à des paradigmes expérimentaux très pointus, de nouvelles pistes de recherche devraient nous permettre de répondre à des questions de plus en plus précises concernant le fonctionnement psychologique et neuro-psychologique des personnes polyhandicapées, nous éloignant progressivement des repères développementaux classiques et d'une vision purement sensori-motrice de leur intelligence. Ainsi, un nouveau travail de modélisation resterait à construire quant à la manière dont les personnes polyhandicapées construiraient leurs connaissances et leurs représentations, mettant davantage l'accent sur le développement et le rôle de schèmes perceptivo-cognitifs, plutôt que sur les schèmes sensori-moteurs invoqués plus classiquement. Le point de départ de ce travail de modélisation pourrait consister à étudier plus finement l'impact du handicap moteur et de l'absence de communication symbolique sur la construction de représentations mentales de différents niveaux (représentation des objets et phénomènes physiques, construction de classes d'objets, concepts...) et ainsi à interroger la nature de ces représentations (mode de codage, contenu) chez les personnes polyhandicapées. Dans ce sens, l'utilisation de paradigmes expérimentaux du type habituation/réaction à la nouveauté, la familiarisation, les mesures physiologiques ou encore l'imagerie fonctionnelle pourraient apporter des validations intéressantes de ce travail de théorisation, et apporter d'importants compléments en matière de compréhension des résultats expérimentaux déjà rapportés.

TOWARDS A BETTER UNDERSTANDING OF THE COGNITIVE FUNCTIONING OF PERSONS WITH PROFOUND INTELLECTUAL AND MULTIPLE DISABILITIES (PIMD)

Due to the multiplicity and the complexity of their disabilities, studying the cognitive functioning of persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) is still very challenging for practitioners as well as for researchers. This article offers a review of the main theories that are relevant with regard to persons with PIMD, and the assessment instruments available. The second part provides a theoretical discussion about how cognitive psychology and neuroscience can inform about the way persons with PIMD may learn from their environment. Then, authors suggest some practical implications that can be drawn from this reflexion.

RÉFÉRENCES

- Arvio, M., & Sillanpää, M. (2003). Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 108–112. doi:10.1046/j.1365-2788.2003.00447.x
- Barnes, S. B., & Whinnery, K. W. (2002). Effects of functional mobility skills training for young students with physical disabilities. *Exceptional Children*, 68(3), 313–324.
- Bullinger, A., de Santa Anna, I., Grivel, P., Millan, R., Scheidegger, P., Schmid Pons N., & Tschopp, C. (1996). Le bilan sensori-moteur de l'enfant. *Éléments théoriques et cliniques, Enfance*, 1, 41-50.
- Chao, L. L., & Martin, A. (2000). Representation of manipulable man-made objects in the dorsal stream. *Neuroimage*, 12(4), 478-84.
- Chard, M., Roulin, J.-L., & Bouvard, M. (2013). Visual Habituation Paradigm With Adults With Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A New Way for Cognitive Assessment? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 481-488. doi:10.1111/jar.12079
- Dalla Piazza, S., & Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée*. Bruxelles, BE: De Boeck.
- Dykes, M. K., & Erin, J. N. (2011). *Developmental Assessment for Individuals with Severe Disabilities: DASH-3*. Austin, TX: Pro-ed
- Evenhuis, H. M., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H., & Kemme, H. (2001). "Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 457–464. doi:10.1046/j.1365-2788.2001.00350.x
- Fröhlich, A. (2000). *La stimulation basale : le concept*. (2e éd., traduit par le SPC). Lucerne, Suisse : Édition SZH
- Frölich, A., & Haupt, U. (2004). *Leitfaden zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern*. Dortmund, GE: Verlag Modernes Lernen.
- Gallese, V., & Goldman, A. (1998). Mirror neurons and the simulation theory of mind-reading. *Trends in Cognitive Sciences*, 2(12), 493-501.
- Gibson, J. (1979). *The Ecological Approach to Visual Perception*. London, UK: Lawrence Erlbaum Associates.
- Goldbart J. (1997). Opening the communication curriculum to students with PMLD. Dans J. Ware (Éd.), *Educating Children with Profound and Multiple Learning Difficulties* (pp. 15–63). London, UK: David Fulton Publishers.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. T., & Andrellos, P. J. (1992). *Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). Development, Standardization and Administration Manual*. Boston, MA: New England Medical Center Hospitals.
- Held, R., & Hein, A. (1963). Movement-produced stimulation in the development of visually guided behavior. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 56(5), 872- 876.
- Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J., & Mudford, O. C. (2008). "Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with profound intellectual and multiple disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 18–29. doi:10.1111/j.1365-2788.2001.00289.x
- Hogg, J., & Sebba, J. (1986). *Profound retardation and multiple impairment: Development and learning*. London, UK: Croom-Helm.

- Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M. J., & Maes, B. (2010). "Describing dialogue between persons with profound intellectual and multiple disabilities and direct support staff using the Scale for Dialogical Meaning Making". *Journal of intellectual disability research*, 54(8), 679–90. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01292.x
- Hostyn, I., & Maes, B. (2009). "Interaction between persons with profound intellectual and multiple disabilities and their partners: a literature review". *Journal of intellectual & developmental disability*, 34(4), 296–312. doi:10.3109/13668250903285648
- Jeannerod, M., & Decety, J. (1995). Mental motor imagery: a window into the representational stages of action. *Current opinion in neurobiology*, 5(6), 727-732.
- Kerssies, I.J., Rensen, F. S. X., Oppenheimer, L., & Molenaar, P. C. M. (1989). *De Ordinale Schalen voor het bepalen van de psychologische ontwikkeling in de sensorimotorische periode*. Lisse, NL: Swets & Zeitlinger.
- Munde, V. S., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A. J. J. M., & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities: a literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 462–80. doi:10.1016/j.ridd.2008.07.003
- Murata, A., Fadiga, L., Fogassi, L., Gallese, V., Raos, V., & Rizzolatti, G. (1997). Object representation in the ventral premotor cortex (area F5) of the monkey. *Journal of Neurophysiology*, 78(4), 2226-30.
- Nader-Grosbois, N. (1997). Variabilités inter- et intra-individuelles des compétences cognitives et socio-communicatives chez le jeune enfant présentant un retard mental. *Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle*, 8(2), 159-172.
- Nader-Grosbois N. (2009). *Les Echelles d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce : manuel illustré d'administration*. Louvain-la-Neuve, BE: Presses universitaires de Louvain
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining Forces: Supporting Individuals with Profound Multiple Learning Disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 10–15. doi:10.1108/13595474200200023
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 4–12.
- Nissen, H. W., Chow, K. L., & Semmes, J. (1951). Effects of restricted opportunity for tactual kinesthetic and manipulative experience on the behaviour of a chimpanzee. *American Journal of Psychology*, 64, 485-507.
- Paillard, J., & Brouchon, M. (1968). Active and passive movements in the calibration of position sense. Dans S. J. Freedman (Éd.), *The Neuropsychology of spatially oriented behavior* (pp. 37-55). Homewood, IL: Dorsey Press
- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 6(2), 110–123. doi:10.1016/j.alter.2012.02.010
- Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with profound and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 31(1), 28–38. doi: 10.1080/13668250500488678
- Remington, B. (1996). Assessing the occurrence of learning in children with profound intellectual disability: A conditioning approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 2, 101-118.

- Rizzolatti, G., & Luppino, G. (2001). *The Cortical Motor System. Neuron*, 31, 889–901.
- Rizzolatti, G., Sinigaglia, C., & Anderson, F. (2008). *Mirrors in the brain: How our minds share actions and emotions*. New York, NY: Oxford University Press.
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La Psychiatrie de L'enfant*, 51(1), 153–191. doi:10.3917/psyse.511.0153
- Scelles, R., & Petitpierre G. (2013). Cognition, émotions, sensations, mouvements. Dans R. Scelles & G. Petitpierre (éds), *Polyhandicap: Processus d'évaluation cognitive* (pp. 53-74). Paris, FR: Dunod.
- Sirigu A., Cohen, L., Duhamel, J.-R., Pillon B., Dubois, B., & Agide, Y. (1995). A selective impairment of hand posture for object utilization in apraxia, *Cortex*, 31, 41-56.
- Sparrow, S. S., Balla, D. A., & Cicchetti, D. V. (1984). *Vineland Adaptive Behavior Scales. Interview edition, Survey Form Manual*. Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Suchman, L. (1987). *Plans and situated action*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Uzgis, I. C. & Hunt, J. M. (1975). *Assesment in infancy : ordinal scales of psychological development*. Urbana, IL: University of Illinois Press.
- Vlaskamp, C. (2005). Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities. Dans J. Hogg & A. Langa (Eds), *Assessing adults with intellectual disability: A service provider's guide* (pp. 39–51). Oxford, UK: Blackwell.
- Vlaskamp, C., & Cuppen-Fonteine, H. (2007). Reliability of assessing the sensory perception of children with profound intellectual and multiple disabilities: a case study. *Child: care, health and development*, 33(5), 547–51. doi:10.1111/j.1365-2214.2007.00776.x
- Vlaskamp, C., De Geeter, K. I., Huijsmans, L. M., & Smit, I. H. (2003). Passive Activities: the Effectiveness of Multisensory Environments on the Level of Activity of Individuals with Profound Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16(2), 135–143. doi:10.1046/j.1468-3148.2003.00156.x
- Vlaskamp, C. (2005). Assessing people with profound intellectual and multiple disabilities. Dans J. Hogg & A. Langa (Eds), *Assessing adults with in- tellectual disability: A service provider's guide* (pp. 152-163). Oxford, UK: Blackwell Publishers.
- Vlaskamp, C., Van der Meulen, B. F., & Zijlstra, H. P. (2002). De instrumentele realisering van het Gedrags Taxatie Instrument. *Tijdschrift Voor Orthopedagogiek*, 41, 22–31.
- Vos, P., De Cock, P., Munde, V., Neerinx, H., Petry, K., Van Den Noortgate, W., & Maes, B. (2013). The role of attention in the affective life of people with severe or profound intellectual disabilities. *Research in developmental disabilities*, 34(3), 902–9. doi:10.1016/j.ridd.2012.11.013
- Vos, P., De Cock, P., Munde, V., Petry, K., Van den Noortgate, W., & Maes, B. (2012). The tell-tale: What do heart rate skin temperature and skin conductance reveal about emotions of people with severe and profound intellectual disabilities? *Research in Developmental Disabilities*, 33, 1117–1127.

Vos P., De Cock P., Petry K., Noortgate W. V. D., & Maes, B. (2010) Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 366–378.

Ware, J. (1994). *Educating children with profound multiple learning difficulties*. London, UK: Fulton.