Université Paris Nanterre

200 av. de la République
92001 Nanterre Cedex
www.parisnanterre.fr

**École doctorale 139 : Connaissance, langage, modélisation**

**Laboratoire Fonctionnement et Dysfonctionnement Cognitifs**

**Elise Marceaux-Dufour**

# Exploration des signaux comportementaux et physiologiques d'adultes polyhandicapés : Vers un enrichissement de leurs possibilités de communication.

Thèse présentée et soutenue publiquement
le 13 décembre 2023
en vue de l'obtention du doctorat de Psychologie de l'Université Paris Nanterre
sous la direction de Laurence Conty et Régine Scelles[†]

## Jury

| | | |
|---|---|---|
| Rapporteur : | Geneviève Petitpierre | Université de Fribourg |
| Rapporteur : | Pascal Hot | Université Savoie Mont Blanc |
| Membre du jury : | Charlotte Pinabiaux | Université Paris Nanterre |
| Membre du jury : | Clémence Dayan | Université Paris Nanterre |
| Membre du jury : | Bertrand Robert | Association Œuvres d'Avenir |
| Membre du jury : | Laurence Conty | Université Paris Nanterre |

# Remerciements

Je souhaite adresser mes sincères remerciements à Geneviève Petitpierre et Pascal Hot qui ont accepté d'expertiser cette thèse et d'en être les rapporteurs.

Je tiens également à remercier chaleureusement Charlotte Pinabiaux, Clémence Dayan et Bertrand Robert pour leur présence en tant que membres du jury.

J'adresse ma profonde reconnaissance envers Laurence Conty et Régine Scelles, mes directrices de thèse, pour leur encadrement scientifique et leur accompagnement bienveillant.

Depuis mon master, Laurence Conty m'a guidée sans relâche avec exigence, m'accordant confiance et liberté. Elle a fait preuve d'un dynamisme, d'une perspicacité et d'un engagement très précieux. Nos nombreux échanges, au fil de ces années, m'ont toujours inspirée et encouragée, nous rendant plus fortes chaque jour face aux obstacles qui se dressaient devant nous. Merci pour l'opportunité, la chance et la joie d'apprendre à tes côtés. Merci pour tes mots toujours justes. Merci du fond du cœur pour tout ce que tu as fait pour que ce projet arrive à son terme.

Un grand merci aux anciens et aux actuels doctorants de la C14 de l'Université de Nanterre. Notamment l'équipe de Laurence composée de Julien et de Belen pour leur « Entraide » et l'équipe de Régine à savoir Juliette, Jeffrey, Emma, Alice, Elodie et David pour ce « Lien doctoral » tissé.

Je remercie les laboratoires DysCo et ClipsyD d'offrir un environnement de travail d'une qualité scientifique et humaine remarquable.

Ce travail n'aurait pas été possible sans le soutien de l'Association Œuvres d'Avenir, sa directrice générale Mme Delattre et son président M. Grynko, que je remercie. Merci aux résidents de l'EAM Anne Bergunion et aux familles pour leur engagement dans cette expérience. Merci à M. Bataille, directeur d'établissement, pour sa confiance.

Je souhaite rendre grâce à mes collègues de l'EAM Anne Bergunion, notamment le Dr Robert, Eva, Claire, Samy, Stéphane, Manon et Jennifer, pour leur soutien quotidien et leur implication dans cette expérience (jusqu'aux relectures !). Plus particulièrement Jodie pour son enthousiasme et son réconfort. J'espère sincèrement que notre collaboration pourra se poursuivre.

Merci aux stagiaires, Inès, Floriane et Alexandra, pour leur engagement et leur travail tout au long de ce projet. Je retiendrai évidemment leur bonne humeur !

Je remercie Hervé Guyon pour sa précieuse contribution à ce projet. Le partage de ses connaissances et de ses tutoriels ont permis d'enrichir cette thèse.

Je tiens également à remercier Sylvain Delplanque pour son engagement et ses conseils en tant que membre de mon comité de suivi tout au long de ces 4 années.

Je remercie tout particulièrement ma famille et ma belle-famille, en particulier mes parents, pour leur soutien émotionnel constant. Leur incroyable capacité de travail et leur persévérance sont un exemple et une source d'inspiration quotidienne. J'aimerais leur dire à quel point ils ont joué un rôle essentiel pour que ce projet se concrétise et à quel point, moi aussi, je suis fière d'eux. Merci à Paul, mon grand frère, pour qui rien n'est impossible quand on le veut vraiment. A ses côtés, j'ai pu accomplir des choses dont je ne me sentais pas capable.

Je tiens également à remercier Alain qui partage ma vie. Sa présence chaleureuse et ses encouragements m'ont permis de donner le meilleur de moi-même. Sa persévérance et sa force me motivent chaque jour. Merci pour ces douze précieuses années à tes côtés.

Enfin, je dédie cette thèse à ma Mamy Dédée, disparue au mois de juillet 2023. Elle était une femme exceptionnelle de bonté, de résilience et de courage. Elle m'a toujours soutenue et guidée sur le chemin de la Vie.

« Les mots manquent aux émotions » (Hugo, 1829).

# Avant-propos

Par cette thèse, je souhaite rendre hommage à Mme Régine Scelles, psychologue clinicienne et Professeure de psychopathologie à l'Université Paris Nanterre, co-directrice de cette thèse, qui nous a quittées prématurément le 28 janvier 2022.

Depuis la soutenance de sa thèse intitulée « J'ai mal à mon frère : influence du handicap d'un enfant sur ses frères et sœurs », Régine explorait inlassablement et avec passion des thèmes de recherche tels que l'éthique, la déontologie, la psychopathologie des liens familiaux, la communication des personnes atteintes de maladies graves ou ne possédant pas le langage verbal.

Régine était une enseignante, une clinicienne et une chercheuse généreuse et infatigable. Elle soutenait et motivait le dialogue entre doctorants. Même si les réunions de travail étaient tardives, elles étaient toujours constructives.

Je me souviens de ses encouragements et de ses paroles bienveillantes juste avant mon intervention au colloque du SIICLHA, à Lyon, le 27 novembre 2021 alors que je traversais une période difficile.

En acceptant de codiriger ma thèse, Régine souhaitait relever le défi de combiner des données de recherche quantitatives et qualitatives. J'espère que cette thèse est à la hauteur de ce qu'étaient son exigence et sa rigueur scientifique.

Merci pour tout Régine.

# Table des matières


***Remerciements*** ..... ***1***

***Avant-propos*** ..... ***5***

***Résumé*** ..... ***11***

***Abstract*** ..... ***13***

***Introduction générale*** ..... ***15***

***Partie théorique*** ..... ***17***

***Chapitre 1. De l'importance et de la difficulté de développer des recherches sur le polyhandicap*** ..... ***19***

**Histoire d'une définition** ..... **19**

Le polyhandicap en France ..... 19

Le polyhandicap à l'international ..... 22

**Le polyhandicap en quelques chiffres** ..... **23**

Parcours de vie de la personne polyhandicapée en France ..... 23

Epidémiologie, étiologie et expression clinique ..... 27

**Déficiences et évaluation cognitives** ..... **30**

L'Evaluation Cognition Polyhandicap (ECP) ..... 30

Limites de l'évaluation cognitive ..... 32

**Les troubles locomoteurs** ..... **33**

Déficiences motrices et troubles du tonus ..... 33

Troubles neuro-orthopédiques et osseux ..... 33

**Autres pathologies physiologiques** ..... **34**

Troubles nutritionnels et troubles digestifs ..... 34

Troubles respiratoires ..... 35

Troubles urinaires et vésico-sphinctériens ..... 35

Troubles du sommeil ..... 36

Epilepsie ..... 36

Cancers ..... 36

**Les troubles sensoriels** ..... **37**

Troubles visuels ..... 37

Troubles auditifs ..... 38

Autres troubles sensoriels ..... 38

Intérêt de la réalisation d'un profil sensoriel ..... 38

**Les troubles comportementaux** ..... **39**

Troubles thymiques et psychiatriques ..... 39

Troubles de la communication ..... 40

Notre question de recherche ..... 42

***Chapitre 2. Identifier, décrypter et stimuler les signaux de communication dans le polyhandicap ?*** ..... ***43***

**La communication non-verbale dans le polyhandicap** ..... **43**

Langage et communication non-verbale ..... 43

La notion de partage de handicap ..... 45

La question de l'intention et du sens ..... 46
Le problème de l'interprétation : de l'importance de croiser les regards ..... 47
Quelle méthode pour croiser les regards ? ..... 49
**Stimuler la communication à l'aide du contact interindividuel ? ..... 50**
Le contact interindividuel dans la cognition typique ..... 51
Le contact interindividuel dans le polyhandicap ..... 52
**Comment étudier les émotions ? ..... 54**
De l'intérêt de se focaliser sur les réactions émotionnelles ..... 54
Induire une émotion ..... 56
Les mesures émotionnelles subjectives ..... 57
Les mesures émotionnelles objectives ..... 59
**Le rôle des réactions physiologiques dans l'émotion ..... 60**
L'approche cognitive des émotions ..... 60
L'approche physiologique des émotions ..... 61
**Ce que renseignent les signaux physiologiques ..... 62**
Le signal cardiaque ..... 62
Le signal respiratoire ..... 66
La réponse électrodermale ..... 67
Les mesures physiologiques dans le polyhandicap ..... 69
**Développer une méthode mixte de recherche pour étudier le polyhandicap ..... 70**
Qu'est-ce qu'une méthode mixte de recherche ? ..... 71
La méthode mixte est-elle pertinente dans le polyhandicap ? ..... 72
Nos choix méthodologiques ..... 73

***Synthèse des objectifs de la thèse ..... 77***

***Partie expérimentale ..... 79***

***Méthodologie générale ..... 81***

**Informations relatives aux participants des études 1 et 2 ..... 81**
Etablissement d'accueil médicalisé partenaire ..... 81
Unités de recherche partenaires ..... 81
Recrutement ..... 82
Aspects éthiques ..... 84
Rôle de l'équipe pluridisciplinaire dans le projet ..... 85
Evaluation médicale ..... 85
Evaluation cognitive ..... 85
Evaluation sensorielle ..... 86
**Informations relatives au matériel et à la procédure des études 1 et 2 ..... 88**
Création du matériel émotionnel ..... 88
Création d'une grille de lecture des comportements ..... 89
Lieu et déroulement des passations des études 1 et 2 ..... 91

***Etude 1 : Evaluations des parents et des référents éducatifs relatives aux réactions comportementales des personnes polyhandicapées dans un contexte standardisé ..... 93***

**Objectifs et hypothèses ..... 93**

**Méthode ..... 94**
Participants ..... 94
Stimuli auditifs ..... 96
Grille de lecture des comportements ..... 96

Déroulement de la passation ..... 96
Déroulement des entretiens ..... 96
**Analyses ..... 97**
Traitement et réduction des données comportementales ..... 97
Analyses statistiques ..... 99
Analyses descriptives complémentaires ..... 101
**Résultats des analyses statistiques ..... 102**
**Résultats des analyses descriptives complémentaires ..... 113**
**Discussion ..... 119**
Comparaisons quantitatives des regards des codeurs ..... 119
Comparaisons quantitatives des catégories de comportements ..... 120
Sous catégories de comportement et biais de valence ..... 124
Evolution de la grille de lecture des comportements ..... 126
Comparaisons qualitatives des regards des codeurs ..... 128
Limites et points de vigilance ..... 130
**Conclusion ..... 132**
***Etude 2 : Impact du contact interindividuel sur les réactions comportementales et physiologiques des personnes polyhandicapées ..... 135***
**Objectifs et hypothèses ..... 135**
**Méthode ..... 136**
Participants ..... 136
Stimuli auditifs ..... 138
Equipement d'enregistrement physiologique ..... 138
Déroulement des passations ..... 139
Déroulement des *entretiens* ..... 140
**Analyses ..... 141**
Traitement et réduction des données comportementales ..... 141
Analyses des données comportementales ..... 141
Traitement et réduction des données physiologiques ..... 143
Analyses des données physiologiques ..... 144
**Résultats ..... 145**
Résultats des données comportementales ..... 145
Résultats des données physiologiques ..... 154
**Discussion ..... 156**
Effet du contact interindividuel sur les réactions comportementales ..... 156
Effet du contact interindividuel sur les réactions physiologiques ..... 158
Apport de la physiologie dans la compréhension des comportements dans le polyhandicap ..... 161
Reproduction des résultats de l'étude 1 ..... 163
Evolution de la grille de lecture des comportements et des entretiens ..... 164
**Conclusion ..... 166**
***Discussion générale ..... 167***
Synthèse des résultats ..... 169
Intérêt et faisabilité de l'approche mixte dans le polyhandicap ..... 169
Avenir de la grille de lecture des comportements ..... 171
Repenser l'admission des personnes polyhandicapées ..... 173
Sensibiliser les professionnels à l'importance d'établir et maintenir une communication ..... 175
La place de la recherche au sein d'un Etablissement Médico-Social ..... 179

***Conclusion générale*** ***.....183***

***Bibliographie*** ***.....185***

***Annexes*** ***.....208***

# Résumé

Cette thèse a été réalisée dans le cadre d'un contrat CIFRE, en partenariat avec l'association Œuvres D'Avenir (ODA). Elle porte sur les personnes polyhandicapées, c'est-à-dire des personnes atteintes d'une déficience mentale profonde et de troubles moteurs et cognitifs sévères qui aboutissent à une restriction extrême de leur autonomie. Ces personnes sont très rarement en capacité de mobiliser le langage verbal mais produisent un nombre restreint de gestes, d'expressions faciales, de regards et de postures. L'objectif de cette thèse est de contribuer à identifier, décrypter et stimuler ces signaux de communication non-verbaux. Pour cela, nous avons présenté des stimuli auditifs à caractère émotionnel à des adultes polyhandicapés. Nous avons enregistré, essai par essai, leurs réactions comportementales et avons sollicité deux codeurs, un parent et un référent éducatif, pour les évaluer. Pour chaque essai, les codeurs devaient juger l'intensité et la valence de la réaction du participant en identifiant les signaux comportementaux précis. La première étude a été menée sur 15 participants. Des analyses quantitatives révèlent un degré d'accord relativement élevé entre codeurs sur l'ensemble des données. Des analyses qualitatives révèlent, quant à elles, des divergences parfois fortes entre codeurs dans l'interprétation des comportements de certains participants. Dans une seconde étude, 11 participants ont été ré-exposés aux stimuli auditifs, au cours de deux sessions espacées de 1 mois. Durant l'une des sessions, l'expérimentatrice établissait de nombreux contacts interindividuels avec le participant entre chaque stimulus (en lui touchant le bras, en le regardant ou en l'appelant par son prénom). Au contraire, très peu de contacts étaient établis au cours de l'autre session. Dans cette expérience, les réactions physiologiques des participants (réponse électrodermale, rythme respiratoire et rythme cardiaque) ont été enregistrées en plus de leurs réactions comportementales. Les analyses révèlent, en moyenne, des réactions comportementales et physiologiques plus intenses dans le contexte de contact interindividuels. Nos travaux montrent l'importance, pour les structures accueillantes, de travailler avec les proches à désambiguïser l'ensemble des signaux de communication des personnes polyhandicapées, et de sensibiliser les différents professionnels au bénéfice du contact interindividuel pratiqué au-delà des actes de soins. Nous proposons de développer des outils répondant à ces besoins. A cet égard, l'association ODA planifie la création d'un pôle recherche et innovation s'inscrivant dans la dynamique de nos travaux.

# Abstract

This thesis was carried out under a CIFRE convention, in partnership with the association Œuvres D'Avenir (ODA). It focuses on individuals with Profound Intellectual Multiple Disabilities (PIMD), i.e. people with profound mental deficiency and severe motor and cognitive disorders, resulting in extreme restriction of their autonomy. These individuals are rarely able to mobilize verbal language but produce a limited number of gestures, facial expressions, gaze and postures. The aim of this thesis is to help identify, decipher and stimulate these signals of non-verbal communication. To this end, we presented emotional auditory stimuli to adults with PIMD. Trial by trial, we recorded their behavioral reactions and asked two coders - a parent and the educational referent - to evaluate them. For each trial, the coders had to evaluate the intensity and the valence of the participant's response by identifying specific behavioral cues. The first study involved 15 participants. Quantitative analyses revealed a relatively high degree of agreement between coders on all data. Qualitative analyses, on the other hand, sometimes revealed strong divergences among coders in the interpretation of certain participants' behaviors. In a second study, 11 participants were re-exposed to auditory stimuli in two sessions spaced 1 month apart. During one of the sessions, the experimenter established numerous inter-individual contacts with the participant between each stimulus (by touching his arm, looking at him or calling him by his first name). By contrast, very few contacts were made during the other session. In this experiment, participants physiological reactions (electrodermal response, respiratory and heart rate) were recorded in addition to behavioral reactions. Analyses revealed, on average, more intense behavioral and physiological responses following inter-individual contacts. Our work emphasizes the important of working to disambiguate the signals of communication used by people with PIMD, and of establishing inter-individual contacts with them beyond the acts of care. We propose to develop tools that meet these needs. In line with our work, the association ODA is planning to set up a research and innovation unit.

# Introduction générale

Le polyhandicap, une condition complexe associant des troubles moteurs, cognitifs et sensoriels sévères, pose d'importants défis sur le plan clinique, humain et scientifique. L'exercice de ma profession de psychomotricienne auprès d'enfants et d'adultes polyhandicapés m'a amenée à réfléchir à leurs possibilités de communication malgré leurs multiples handicaps, ainsi qu'à la manière dont leurs proches entrent en relation avec eux. D'abord confrontée à un profond sentiment de vertige, j'ai adapté ma pratique et j'ai commencé à saisir la complexité et l'exigence de leur accompagnement. J'ai constaté que les multiples besoins des personnes polyhandicapées, de leurs familles et des professionnels, convergeaient vers une demande essentielle : améliorer leur qualité de vie malgré leurs considérables difficultés à communiquer. La nécessité de consacrer un temps de recherche à identifier et à stimuler les signaux de communication de ces personnes m'est apparue nécessaire.

La communication, en tant que démarche interactive, essentielle pour établir des relations, permettre l'expression de choix, d'intérêts, de consentements et de refus, mais aussi favoriser le développement des compétences, est un véritable enjeu dans le polyhandicap. Afin de comprendre ou d'entendre l'infiniment petit et mettre en mots ce qui n'est pas « dit », il est indispensable de consacrer du temps à une démarche exploratoire capable de prendre en compte les regards des proches, familles comme professionnels. Dans cette optique, cette thèse vise à explorer les signaux comportementaux et physiologiques des personnes polyhandicapées afin de mieux les identifier et les stimuler. Cette thèse a été réalisée, en quatre ans (de janvier 2020 à octobre 2023), dans le cadre du dispositif Convention Industrielle de Formation par la Recherche (CIFRE[1]) en partenariat avec l'association Œuvres D'Avenir (ODA) et l'Université Paris Nanterre. Pendant ces quatre années, j'ai exercé à mi-temps mon activité de psychomotricienne D.E. pour l'association ODA auprès de résidents adultes polyhandicapés de l'Etablissement d'Accueil Médicalisé (EAM) Anne Bergunion à Paris et j'ai consacré le reste de mon temps à mon projet de thèse.

[1] https://www.anrt.asso.fr/fr/le-dispositif-cifre-7844

Une particularité de ce projet était de vouloir adopter une méthode mixte de recherche, articulant l'exploitation de données quantitatives et qualitatives, pour mieux comprendre la communication dans le polyhandicap. Pour cette raison, cette thèse a été menée en partenariat entre deux unités de recherche de l'Université Paris Nanterre : DysCo (Fonctionnement et Dysfonctionnement Cognitifs), unité de recherche spécialisée en psychologie cognitive et neuropsychologie, adepte de l'approche quantitative représentée par Laurence Conty (directrice de thèse), et CLIPSYD, unité de recherche spécialisée en psychologie clinique, adepte de l'approche qualitative, représentée par Régine Scelles (directrice de thèse). La crise sanitaire liée à la Covid-19 puis le décès prématuré de Régine Scelles ont considérablement affecté le projet, notamment l'ambition d'aboutir à une méthodologie mixte de recherche. Par la force des choses, le manuscrit de cette thèse se focalisera majoritairement sur des données quantitatives, mais nous gardons comme ambition d'articuler à l'avenir ces données à des observations cliniques.

Cette thèse est composée d'une partie théorique, d'une partie expérimentale et d'une partie discussion. La partie théorique se décline en deux chapitres. Le premier vise à mettre en lumière l'importance et la difficulté de développer des recherches sur le polyhandicap. Le deuxième explore les méthodes et les outils potentiellement à notre disposition pour décrypter et stimuler les signaux de communication au sein de la population polyhandicapée. La partie expérimentale comporte deux études exploratoires au cours desquelles nous avons présenté, dans un cadre standardisé, des stimuli auditifs à caractère émotionnel à des adultes polyhandicapés. La première étude évalue les convergences et les divergences d'interprétations des parents et des référents éducatifs faces aux réactions comportementales de leur proche. La deuxième étude, en mesurant les réactions physiologiques des participants (réponse électrodermale, rythme respiratoire et rythme cardiaque), teste l'hypothèse selon laquelle le contact interindividuel peut stimuler la communication des personnes polyhandicapées. Enfin, la partie de discussion synthétise les apports de cette recherche, les questions qu'elle soulève et les perspectives qu'elle ouvre.

En somme, cette thèse cherche à identifier, décrypter et stimuler les signaux comportementaux d'adultes polyhandicapés. Nos travaux cherchent également à faire reconnaître scientifiquement cette population ainsi qu'à favoriser et valoriser l'engagement des parents et des professionnels qui accompagnent ces personnes au quotidien.

# Partie théorique

# Chapitre 1. De l'importance et de la difficulté de développer des recherches sur le polyhandicap

Dans ce chapitre, nous nous attarderons sur l'histoire du polyhandicap en France. Nous verrons que la représentation de ce que recouvre le terme polyhandicap ainsi que son accompagnement ont beaucoup évolué en un demi-siècle. Nous nous intéresserons ensuite aux données épidémiologiques, aux étiologies variées et aux multiples manifestations du polyhandicap dans l'objectif de mettre en exergue la nécessité de développer les recherches sur cette population et en particulier de s'intéresser aux capacités résiduelles de communication de ces personnes.

## Histoire d'une définition

### Le polyhandicap en France

Même si des mouvements associatifs aboutissent à la décision de prise en charge juridique et financière des enfants en situation de handicap, dans l'annexe du décret 24 du 9 mars 1956, ce n'est que dans les années *1960*, en France, que les services hospitaliers psychiatriques accueillent de nombreux enfants en « état de survie » à la suite de lésions irréversibles d'origine anténatale, périnatale ou liées à des pathologies déclarées précocement. Ces patients appelés « déficients mentaux profonds » ou « encéphalopathes » aux profils hétérogènes souffraient d'une déficience globale sévère. L'Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP) était chargée de leur diagnostic, de leur suivi médical, de leur traitement et assurait également leur hébergement dans le cadre de l'Aide Sociale à l'Enfance (ASE). Ce n'est qu'en *1964* que l'Assurance Maladie accepte de rembourser les soins, les séances de kinésithérapie ou d'orthophonie de ces patients. En *1965*, une équipe de professionnels de l'AP-HP se mobilise et crée le Comité d'Etude et de Soins aux Arriérés Profonds de la région parisienne, le CESAP[2]. Cette association loi 1901 met en place des consultations spécialisées, longuement attendues, et construit des établissements destinés à accueillir des personnes polyhandicapées et leur famille.

[2] L'équipe de professionnels du CESAP souhaite : « Agir en faveur des enfants déficients mentaux et de leurs familles, Connaître et comprendre les causes et les conséquences du handicap mental sévère et former les professionnels appelés à prendre en charge ces enfants afin de mieux répondre à leurs besoins » (Boutin, 2004).

Le terme « polyhandicap » est d'ailleurs officiellement introduit en France par le Dr Zucman[3], alors médecin de rééducation et de réadaptation fonctionnelle du CESAP, dans un article paru en *1969*. En *1975*, la « loi d'orientation en faveur des personnes handicapées » proclame le droit de toute personne handicapée aux soins et à l'éducation. De *1975 à 1980*, une recherche est alors menée par l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM) et le CESAP. Celle-ci tente de « démontrer, chiffres à l'appui, que ces enfants porteurs de plus d'un handicap ne sont pas de malheureuses exceptions mais qu'ils forment une entité nouvelle » (Blondel & Delzescaux, 2018). L'objectif est aussi de reconnaître la complexité de leurs besoins et d'adopter une prise en charge spécifique en raison de leurs différentes pathologies. En *1985*, le Centre Technique National d'Etudes et de Recherche sur les Handicaps et les Inadaptations (CTNERHI) publie un rapport consacré aux enfants souffrant de handicaps qu'il répartit alors en trois groupes :

- Plurihandicap : association circonstancielle de handicaps, sans retard mental grave ;
- Surhandicap : surcharge progressive d'une déficience physique ou psychique par des troubles d'apprentissage ou par des troubles relationnels ;
- Polyhandicap : handicap rare à expressions multiples avec restriction extrême de l'autonomie et déficience intellectuelle sévère (quotient intellectuel inférieur à 50).

Cette première typologie insiste sur la « restriction extrême » d'autonomie des personnes polyhandicapées et implique leurs besoins spécifiques d'accompagnement dans la plupart des actes de la vie quotidienne. Le Ministère de la Solidarité, de la Santé et de la Protection sociale, en adoptant l'annexe 24ter du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989 ayant pour titre : « Polyhandicapés - Conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents polyhandicapés », définit les personnes polyhandicapées comme : « présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation ». Cette annexe permet de reconnaître l'existence de ces personnes et de financer officiellement les moyens en matériel et en personnel dont manquaient beaucoup d'établissements d'accueil.

[3] Dr Elisabeth Zucman consacre l'essentiel de sa carrière professionnelle aux personnes polyhandicapées.

Le CESAP devient, en *1991*, le Comité d'Étude et de Soins Aux Polyhandicapés. Le terme « polyhandicap » apparaît ainsi pour la première fois dans l'intitulé d'une association. Le CTNERHI et le Dr Zucman proposent alors une nouvelle définition du polyhandicap, moins restrictive : « Association de déficiences graves avec retard mental moyen, sévère ou profond entraînant une dépendance importante à l'égard d'une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée ». Celle-ci précise que cette population a des besoins de soins multiples « très technicisés ». Le Groupe Polyhandicap France (GPF), en *2002*, affine encore la définition en introduisant le rôle de la précocité de la lésion cérébrale dans le polyhandicap et en soulignant le caractère évolutif de la condition. Il le définit comme « une situation de vie spécifique d'une personne présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu en cours de développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain ».

Enfin, les derniers travaux menés en *2020* par la Haute Autorité de Santé (HAS) et l'équipe Déficience (PNDS Polyhandicap) se réfèrent au décret du 9 mai *2017* où les personnes polyhandicapées y sont décrites comme des « personnes présentant un dysfonctionnement cérébral, précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ». Tout au long de cette thèse, nous retiendrons cette dernière définition mettant en avant l'intrication des déficiences et l'aspect fonctionnel du handicap qui est important : la perte d'autonomie et les difficultés de relation, sans distinction étiologique. La nécessité de disposer d'une définition permettant de choisir un échantillon représentatif de l'hétérogénéité de cette population était un critère déterminant puisqu'il n'existe aucune procédure d'évaluation diagnostique normalisée du polyhandicap permettant de déterminer ce que Hogg (1999) a appelé la "limite supérieure" du polyhandicap ou les "frontières" du polyhandicap (comme mentionné par Tourrette en 2014).

**Le polyhandicap à l'international**

A partir des années 90, différents termes apparaissent dans la littérature anglo-saxonne pour décrire les personnes polyhandicapées. En 2002, lors d'un Congrès à Seattle de l'International Association for the Scientific Study of Intellectual and Developmental Disabilities[4] (IASSIDD), onze termes différents sont recensés, en anglais, pour décrire le polyhandicap : Profound multiple disabilities (PMD), Profound and multiple disabilities P(a)MD, Profound intellectual and multiple disabilities PI(a)MD, Profound intellectual multiple disabilities (PIMD), Profound and complex disabilities (PCD), Severe intellectual and motor disabilities (SIMD), Severe and profound intellectual disabilities (SPID), Severe multiple disabilities (SMD), Complex intellectual and sensory disabilities (CISD), Children with complex needs (CCN), Intellectual disabilities (ID). Les chercheurs et les cliniciens s'accordent sur la nécessité d'une cohérence internationale en termes de définition et de conceptualisation autour du polyhandicap. Nakken et Vlaskamp (2007) et Van Timmeren et al. (2016) incitent à l'emploi du terme « Profound intellectual and multiple disabilities » défini comme « un groupe hétérogène d'individus caractérisé par des handicaps cognitifs, neuromoteurs et/ou sensoriels très sévères, qui entraînent des besoins d'accompagnement très intensifs » (Nakken et Vlaskamp, 2007).

Le terme francophone de « polyhandicap » ne s'est donc pas imposé dans la littérature internationale. Cependant, la définition francophone de polyhandicap et la définition anglophone de PIMD s'accordent sur l'association caractéristique de profondes déficiences intellectuelles et motrices et de fréquentes déficiences sensorielles ainsi que sur la restriction extrême de l'autonomie qui en résulte (Groupe Polyhandicap France, 2002 ; HAS, 2020 ; Nakken & Vlaskamp, 2007). Nakken et Vlaskamp (2007) proposent d'introduire la notion de « spectre » du polyhandicap, qu'ils trouvent aussi pertinente que dans l'autisme où elle est désormais consensuellement utilisée. Des sous-groupes répondant à des besoins spécifiques pourraient être construits selon eux. A partir de son expérience clinique, Saulus (2008) dissocie notamment trois types de profil tout en argumentant qu'il est possible de passer d'un

[4] Au début des années 2000, un groupe de chercheurs dédié au polyhandicap a été créé au sein de l'IASSID : le SIRG-PIMD. Leurs objectifs sont de promouvoir le développement de nouvelles connaissances, la recherche et d'autres activités savantes, ainsi que l'application des connaissances, pour améliorer la vie des personnes ayant une déficience intellectuelle et développementale, leurs familles et ceux qui les soutiennent.

profil à l'autre dans le sens de la progression ou parfois de la régression. Selon lui, les personnes polyhandicapées ne sont pas figées au sein d'un profil particulier.

## Le polyhandicap en quelques chiffres

### Parcours de vie de la personne polyhandicapée en France

> *« Les soins ne doivent pas envahir et résumer toute la vie de la personne polyhandicapée et de son entourage. Le projet de soin doit être au service du projet de vie de la personne polyhandicapée, un questionnement permanent et une interpellation des différents intervenants tout au long de sa vie » (Estournet-Mathiaud, 2021, p.886).*

Face à la limitation majeure de l'autonomie et l'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale des personnes polyhandicapées, les politiques de santé et du handicap reconnaissent enfin la spécificité des besoins de prises en charge médicale et éducative. Pour y répondre, des établissements spécialisés commencent à se développer à partir des années 1970[5].

Le Centre d'Action Médico-Social Précoce (CAMSP) se consacre au dépistage et à l'accompagnement des enfants polyhandicapés âgés de zéro à six ans. Les Services d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile (SESSAD) assurent, eux, un soutien personnalisé aux enfants polyhandicapés dans leur environnement familial. Les établissements médico-sociaux proposent diverses formules d'accueil adaptées aux enfants polyhandicapés. Quant aux adultes polyhandicapés, les Services d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) et les Services d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) peuvent leur offrir un accompagnement à domicile, couvrant tous les aspects essentiels de la vie quotidienne ainsi que les soins médicaux et paramédicaux. Les Etablissements d'Accueil Médicalisés (EAM) et les Maisons d'Accueil Spécialisées (MAS) sont des structures d'hébergement, à temps plein, spécialement destinées aux personnes dont l'état de santé nécessite un suivi médical et paramédical régulier, en plus d'un accompagnement dans les activités quotidiennes. Bien que les résidents vivent souvent dans un environnement adapté

[5] L'accompagnement des personnes et des familles s'opère tout d'abord au sein de consultations médicosociales à l'hôpital, puis par des interventions à domicile. Les premiers internats et placements familiaux sont créés dès la fin des années 60. Les années 80 voient l'ouverture d'externats pour enfants puis, les années 90, le développement des maisons d'accueil spécialisées et du premier CAMSP.

et médicalisé, les établissements doivent favoriser l'intégration sociale et proposer des activités stimulantes (des sorties, des loisirs, des activités éducatives et culturelles).

Quel que soit son âge, une personne polyhandicapée bénéficie d'un accompagnement dont les objectifs sont d'obtenir le meilleur confort en limitant sa douleur physique et psychologique (importance de l'évaluation de la douleur au quotidien), de favoriser l'accès à l'éducation, le bien-être, le plaisir de vivre tout en respectant son projet de vie.

Le volet Polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale indiquait au premier janvier 2015 : « il existait 5 369 places dans les établissements pour enfants ou adolescents polyhandicapés (EEAP), dont un peu plus de la moitié en accueil de jour, semi-externat ou externat. Par ailleurs, 16 200 places étaient dédiées à l'accueil d'adultes polyhandicapés. De fait, ces enfants et ces adultes sont également accueillis dans des structures non-spécialisées compte tenu des listes d'attente dans les établissements dédiés à l'accompagnement du polyhandicap ainsi que de leur éventuel éloignement géographique. D'autres sont accompagnés à domicile. S'il s'agit d'une aspiration croissante des familles à laquelle il faut apporter des réponses, une vigilance particulière s'impose au regard des risques d'épuisement des aidants lorsque les aides professionnelles ne sont pas suffisantes » (2016, p.7).

Une étude sur les caractéristiques du territoire francilien menée par le Centre Régional d'Études d'Actions et d'Informations (CREAI) relève des points forts du territoire francilien : l'expertise médicale et médico-sociale, les ressources sanitaires spécialisées, la densité de l'offre médico-sociale. Néanmoins, des tensions structurelles à la région demeurent ; le sous équipement historique (particulièrement dans le champ adulte), les déplacements des patients vers les lieux de soin et les difficultés de recrutement des professionnels et leur turnover. Des tensions spécifiques au champ du polyhandicap sont également notées : la faiblesse de l'équipement spécialisé, la mauvaise répartition territoriale, le manque de places dans le secteur adulte. L'étude reconnaît aussi des configurations territoriales très inégales en France.

L'Etat français établit des priorités d'action visant à améliorer cet accompagnement et la qualité de vie des personnes polyhandicapées. Le volet polyhandicap de la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale (2016) définit quatre axes ;

- Accompagner en proximité en assurant la continuité des parcours de vie et de soins ;
- Renforcer et valoriser l'expertise de l'accompagnement du polyhandicap ;
- Promouvoir la citoyenneté, la participation et l'accès aux droits des personnes en situation de polyhandicap ;
- Outiller et développer la recherche sur le polyhandicap.

Les acteurs de terrain tels que les familles, les professionnels de santé, les équipes éducatives insistent sur ce dernier axe en sollicitant la science pour étayer les actions publiques. Ils réclament des travaux en priorité pour répondre aux « besoin de synthèse, besoin de connaissances des bonnes pratiques à l'étranger, besoin de coordination et de partage des travaux, besoin de données, besoin d'approches pluridisciplinaires ».

Au niveau national comme international, le polyhandicap est un domaine dans lequel le nombre de publications annuelles progresse relativement peu comparativement à d'autres domaines (Figure 1). Le rapport de l'Institut de Recherche en Santé Publique (IReSP) et de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) évaluant la recherche française sur le polyhandicap dénombre seulement 447 publications entre 1970 et 2019 portant davantage sur les types de pathologies rencontrés que sur les aspects psycho-sociaux. Après avoir longtemps été exclue du système de prise en charge médico-sociale, car considérée comme une population trop complexe, l'enjeu de reconnaître l'autre et son humanité malgré ses déficiences multiples reste une priorité pour cette population qui est encore trop peu reconnue et comprise, que ce soit par la communauté scientifique que par le grand public.

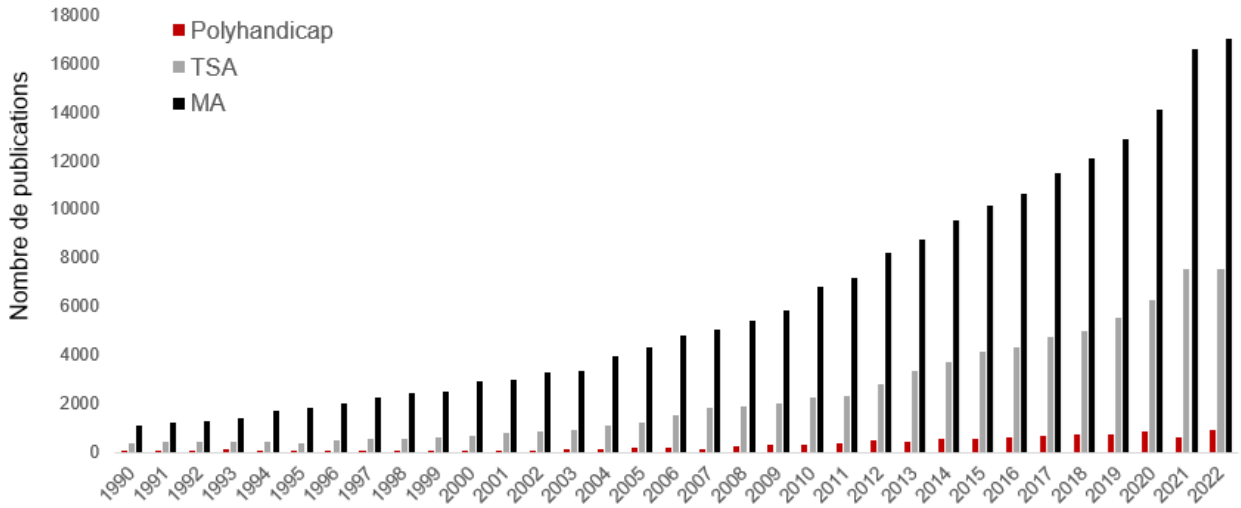



***Figure 1.*** *Evolution du nombre de publications recensées dans la base de données PubMed depuis les années 1990, traitant du thème du polyhandicap (en rouge), du trouble du spectre autistique (TSA, en gris) et de la maladie d'Alzheimer (MA, en noir). Ces chiffres sont à prendre à titre indicatif, la stratégie de recherche ayant été faite approximativement, en prenant en compte la présence de termes clés dans les résumés. Concernant le TSA et la MA, nous avons recherché les appellations les plus répandues en français et en anglais. Concernant le polyhandicap, la stratégie de recherche incluait, en plus du terme français, les 11 termes recensés en anglais pour le dénommer.*

Notons que les politiques spécifiques déployées pour accompagner ces personnes ont abouti à augmenter leur espérance de vie, grandement « affectée du fait de la sommation de déficiences présentées » (Azéma & Martinez, 2005, p.307), passant de 3 ou 4 ans dans les années 1960 à plus de 50 ans aujourd'hui (Zucman & Hirsch, 2015). Selon le rapport de Mansell (2010), l'espérance de vie des personnes polyhandicapées chez les jeunes adultes est même allongée de 1,8 % par an. Le taux de mortalité avant 30 ans recule grâce aux avancées des soins médicaux, aux efforts des parents dans le partage des informations sur leur enfant et à la pluralité des possibilités pour l'éducation et la qualité de vie (Nakken & Vlaskamp, 2007). Il reste néanmoins très élevé, environ 30%. La personne polyhandicapée est donc, aujourd'hui, confrontée aux problématiques de vieillissement.

Du point de vue biologique, le vieillissement, défini par l'Organisation Mondiale de la santé (2022), est « le produit de l'accumulation d'un vaste éventail de dommages moléculaires et cellulaires au fil du temps. Celle-ci entraîne une dégradation progressive des capacités physiques et mentales, une majoration du risque de maladie et, enfin, le décès ». Les personnes polyhandicapées ont un risque accru de vieillissement prématuré en raison de plusieurs facteurs ; leur vulnérabilité, leur fragilité physique, leurs besoins médicaux

nombreux, leurs décompensations aiguës diverses (respiratoires, infectieuses, épileptiques), leurs difficultés de communication, etc. (Figure 2). Il est ainsi essentiel que ces individus aient un accompagnement adapté et personnalisé à leurs besoins afin de minimiser les risques et améliorer leur qualité de vie tout au long du processus de vieillissement.

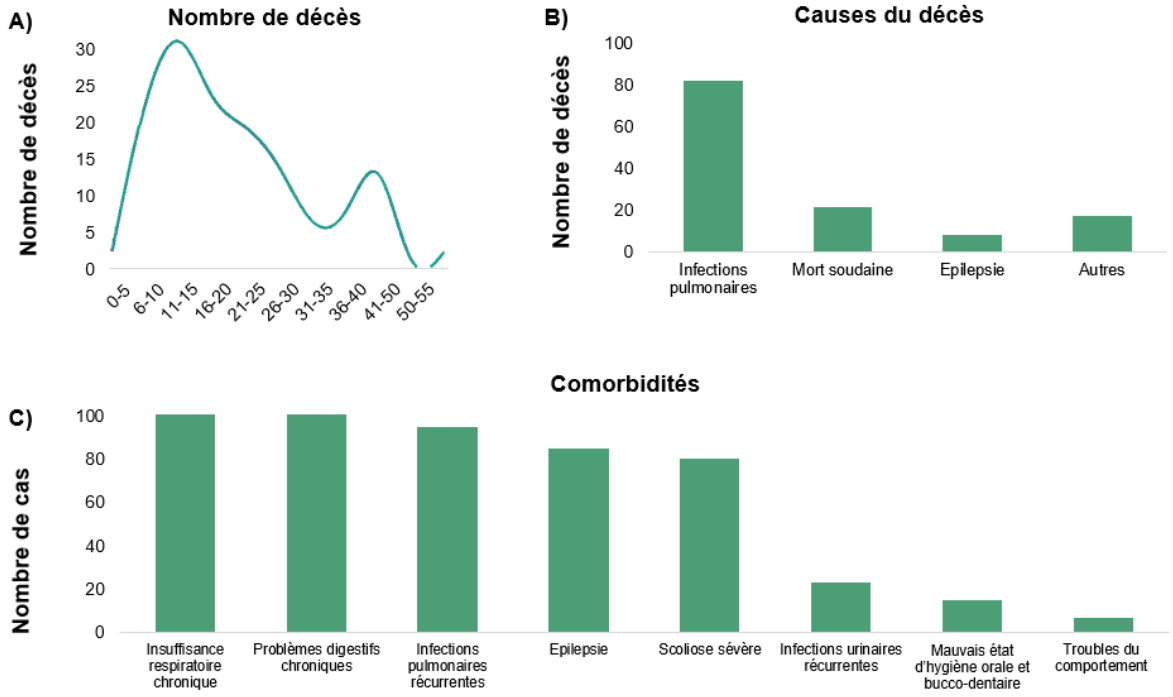



***Figure 2.*** *Etude de Rousseau et collaborateurs en 2015 recensant les données de 133 personnes polyhandicapées décédées. Le sexe ratio était de 84 hommes pour 49 femmes ; 70 enfants et 63 adultes. (A) Nombre de décès par tranche d'âge. L'âge moyen de décès était de 21 ans (3–52 ans). (B) Principales causes de décès. La cause principale était les infections pulmonaires. (C) Principales comorbidités La comorbidité la plus souvent observée était l'insuffisance respiratoire chronique suivie de près par les problèmes digestifs chroniques et les infections pulmonaires récurrentes.*

## Epidémiologie, étiologie et expression clinique

En France, d'après Ponsot et Boutin (2017), les données de prévalence relatives au polyhandicap sont issues, soit de l'enregistrement continu au sein des registres de handicaps, soit d'enquêtes transversales ou de cohortes réalisées à partir d'échantillons représentatifs de la population. La prévalence du polyhandicap est située entre 0,7 et 1 pour 1000 naissances (Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, 2016).

Selon Rousseau (2018), ces chiffres sont stables depuis 1998. Les progrès en matière de dépistage précoce entraînant des interruptions médicales de grossesse[6] sont contrebalancés par les progrès de la réanimation en néonatalogie. Grâce à la recherche médicale et à l'amélioration des soins médicaux des adultes polyhandicapés (Billette de Villemeur et al. 2012), l'espérance de vie des personnes polyhandicapées a nettement augmenté ces dernières décennies, passant de 3-4 ans dans les années 1960 à plus de 50 ans aujourd'hui (Zucman & Hirsch, 2015).

Le polyhandicap a des étiologies très variées, voire inconnues. La lésion cérébrale constitutive de celui-ci peut survenir aux périodes anténatales (affections chromosomiques ou géniques, maladies métaboliques, malformations cérébrales, embryofœtopathies infectieuses, médicamenteuses ou toxiques), néonatales (méningite, encéphalite, souffrance obstétricale, séquelles de prématurité, ictère nucléaire, AVC) ou postnatales (traumatismes, anoxie, infections, AVC) impliquant un polyhandicap fixé ou évolutif.

L'étude de Pernes menée en 2018 sur des dossiers documentés (année de naissance des participants comprise entre 1974 et 2015) révèle une étiologie précise dans 73,8% des cas. Les causes anténatales représentent 67.5% des étiologies connues, dominées par les causes génétiques (31.6%), suivies des malformations cérébrales (18.8%). Les causes périnatales constituent 15% des étiologies connues dominées par l'anoxo-ischémie, loin devant les causes infectieuses (3%) ou métaboliques (0.8%). Enfin, les causes postnatales restent assez élevées (17.5%), essentiellement représentées dans cette étude par les traumatismes crâniens graves (syndrome du bébé secoué, en particulier).

Des progrès restent à effectuer dans la recherche des causes du polyhandicap. Néanmoins, le pourcentage d'étiologies connues est passé de 59.2% pour des enfants nés avant 1992 à 73.8% actuellement (DéfiScience, 2020).

L'atteinte d'un cerveau en développement a des conséquences évolutives tout au long de la vie, quelle que soit son étiologie. Les personnes polyhandicapées ont un tableau clinique dominé par deux éléments : « l'*atteinte cognitive* qui est toujours sévère à profonde, non

[6] Une interruption médicale de grossesse, également appelée avortement thérapeutique, peut être réalisée uniquement si la poursuite de la grossesse met gravement en péril la santé de la femme. Il en est de même s'il existe une forte probabilité que l'enfant à naître soit atteint d'une affection d'une particulière gravité reconnue comme incurable au moment du diagnostic (https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F1101).

évaluable par les tests cognitifs existants, associée à une *atteinte motrice* importante compromettant la marche et les déplacements » (Rousseau, 2018, p.18). De nombreux troubles ne s'additionnent pas simplement mais s'intriquent et se potentialisent tels que des dysfonctionnements neuromoteurs profonds et des troubles du tonus, des atteintes organiques multiples à l'origine de diverses douleurs, des troubles dentaires et de l'oralité alimentaire, des troubles du transit, des troubles du sommeil, des troubles visuels et auditifs, de l'épilepsie, des troubles thymiques, comportementaux et psychiatriques (Figure 3). Les personnes polyhandicapées peuvent également avoir des pathologies spécifiques comme le Syndrome d'Angelman, de West, de Rett, des mutations de novo ou des délétions de chromosome mais aussi des pathologies dégénératives ou des cancers (DéfiScience, 2020).

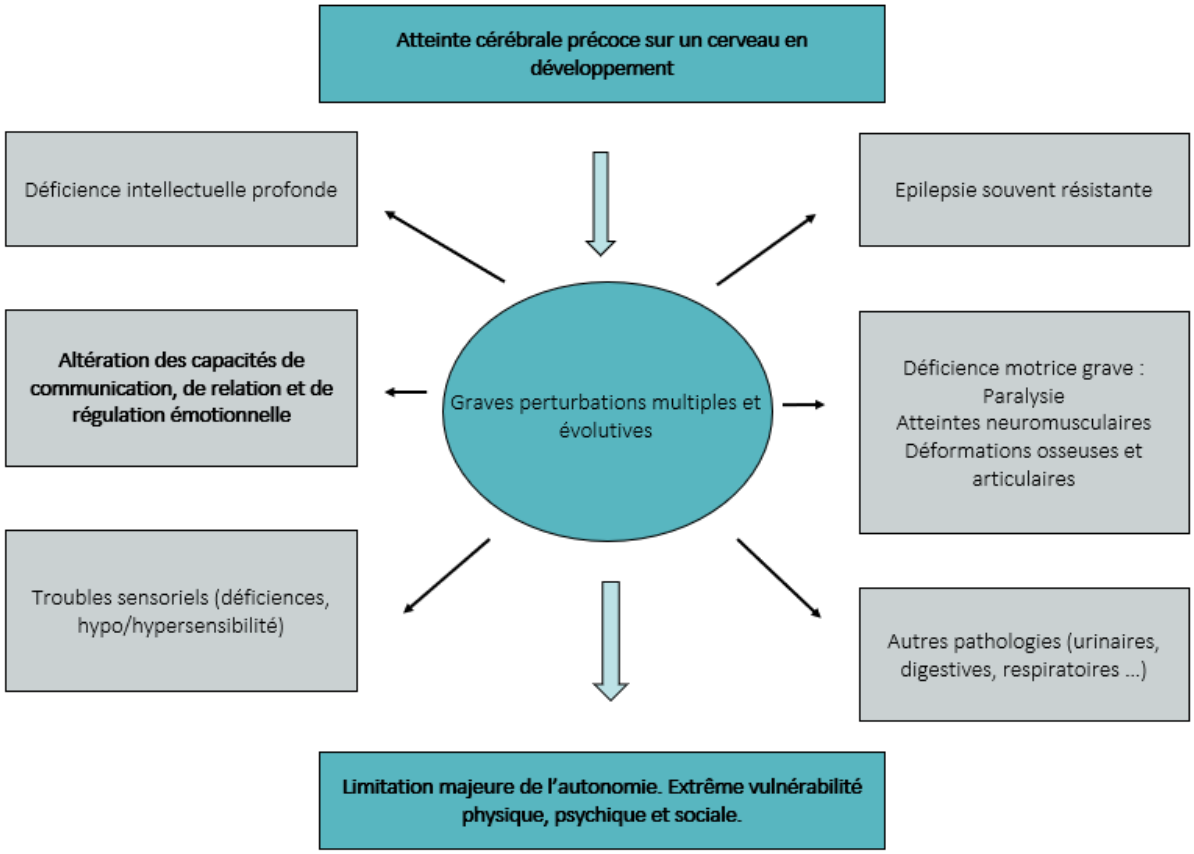



***Figure 3.*** *Représentation schématique du polyhandicap (HAS, 2020).*

## Déficiences et évaluation cognitives

La démarche d'évaluation cognitive[7] est particulièrement complexe chez les personnes polyhandicapées. Les tests et les outils habituellement utilisés par les différents professionnels de santé (ie. les psychomotriciens, les ergothérapeutes, les orthophonistes…) mais aussi par les psychologues (e.g. entretien clinique, tests neuropsychologiques) ne sont pas adaptés. Les professionnels construisent souvent leurs propres outils d'évaluation ou utilisent des outils peu adaptés aux personnes polyhandicapées (Pereira Da Costa & Scelles, 2012) ne garantissant pas la fiabilité essentielle à toute évaluation (Huteau & Lautrey, 1999).

Régine Scelles explique dans le Kit Pédagogique Polyhandicap (2021) que « l'évaluation des compétences cognitives de la personne polyhandicapée :

- suppose de cerner sa manière d'être au monde , de se mouvoir dedans, de penser le monde et ses compétences à agir sur le monde ; même très déficiente sur le plan cognitif, elle développe souvent une hyper vigilance aux émotions et aux informations contenues dans la tonalité des paroles et des gestes de ses pairs et de son environnement ; ces interprétations se nourrissent de son histoire personnelle et relationnelle, du rapport qu'elle a construit à son corps , corps -plaisir mais aussi corps souvent douloureux , corps touché par l'autre et, le plus souvent , par d'autres ;
- impose la mise en œuvre d'un travail en interdisciplinarité et de dialoguer avec les proches familiaux. Condition pour tenir compte de ce que, dans les divers lieux et avec les personnes fréquentées, la personne polyhandicapée montre et expérimente ses compétences. En effet, l'évaluation de ses compétences cognitives dans leur complexité suppose de connaître ses modalités d'expression, ses possibilités d'agir, de comprendre et de se faire comprendre (Morris et al. 2006) ».

### L'Evaluation Cognition Polyhandicap (ECP)

L'ECP est un outil conçu par Régine Scelles et collaborateurs (2019), destiné à élaborer une évaluation cognitive de la personne polyhandicapée sur la base du regard croisé des professionnels et des familles. Elle comprend trois échelles principales constituées de

[7] Les compétences cognitives d'une personne englobent plusieurs aspects tels que les fonctions intellectuelles, les fonctions visuo-spatiales, les fonctions exécutives, les gnosies, la communication (tant réceptive qu'expressive), la mémoire, les praxies, la vitesse de traitement de l'information, les compétences sociales…

différents items que les parents et les professionnels cotent lors d'entretiens individuels avec la psychologue.

- Échelle 1 de *réactivité* ; elle permet de déterminer « l'état habituel de la personne » (enfant, adolescent, adulte) concernée par l'évaluation. Cette échelle comprend 2 parties : une partie sur les réactions/expressions et une partie sur l'état habituel affectif et émotionnel. Cette échelle peut être utilisée de façon indépendante pour acquérir une connaissance partagée des modalités de réactivité de la personne.
- Échelle 2 de *profil des compétences cognitives* ; elle comprend des questions dites « de base » et d'autres dites « optionnelles ». Les questions de base doivent être nécessairement renseignées pour l'évaluation, les autres peuvent l'être de manière optionnelle.
- Échelle 3 complémentaire *d'évaluation de l'état affectif et émotionnel* qui peut être utilisée quand une souffrance psychique est suspectée chez la personne polyhandicapée. Elle est utilisée avec l'échelle 1, pour affiner la compréhension de la souffrance exprimée, en la comparant avec l'état habituel affectif et émotionnel de la personne.

L'ECP permet de mieux comprendre les compétences et les déficiences cognitives et l'état émotionnel, les canaux sensoriels et moteurs les plus mobilisables, les modalités d'expression habituelle de la personne à tous les âges de sa vie. Suivant l'objectif de la passation, elle prend la forme d'un bilan psychologique, d'une observation partagée lors d'une réunion pour alimenter une synthèse, d'une évaluation d'un dispositif lors d'un suivi longitudinal ou pour mesurer l'impact d'un événement traumatisant. Pour les parents et les professionnels, l'utilisation de l'ECP offre l'opportunité de prendre du recul par rapport aux défis quotidiens, de se donner un temps de réflexion pour considérer les compétences de la personne. Son utilisation suscite des questions et des interprétations parfois divergentes entre les observateurs, favorisant ainsi les échanges. Chaque observateur motive son évaluation en fournissant des exemples précis pour étayer son point de vue. Dans cette dynamique, les divergences entre observateurs enrichissent la compréhension du fonctionnement cognitif et de l'état émotionnel de la personne. L'objectif n'est donc pas de « moyenner » les observations, mais de repérer et d'analyser et de dialoguer face aux différences entre les évaluations.

En pratique, bien que l'ECP réponde à un besoin criant d'outil d'évaluation, sa complétion s'avère minutieuse et assez chronophage pour les professionnels et les familles. De nombreux entretiens sont nécessaires pour évaluer une seule personne. Aussi, certains items de l'ECP doivent souvent être reformulés auprès des parents et des professionnels afin d'assurer la bonne compréhension de ceux-ci.

**Limites de l'évaluation cognitive**

Comme nous l'explique précisément Philippe Camberlein : « la question des apprentissages et des habiletés cognitives chez l'enfant polyhandicapé est le fruit d'une lente prise de conscience de la part des institutions. Si celle-ci est aujourd'hui réelle, elle n'est cependant pas encore aboutie. Elle repose sur au moins trois aspects : une dimension *idéologique* (importance de considérer l'enfant polyhandicapé comme porteur de compétences cognitives et capable d'apprentissages), une dimension *technique* (nécessité d'utiliser des supports de communication spécifiquement et individuellement construits et de développer une expertise psychopédagogique qui rassemble des savoirs aujourd'hui disséminés sur des professionnalités et des champs théoriques éclatés) et une dimension *institutionnelle* (capacité à accepter que les enfants polyhandicapés, porteurs d'une « inquiétante étrangeté » pour les personnes qui ne les connaissent pas, participent effectivement à la vie sociale de tous, avec tout ce que cela implique de compensations et d'adaptations de l'environnement). Ces constats étant effectués, la question de la mise en œuvre reste posée : sommes-nous prêts à ce que les institutions médico-sociales pour enfants polyhandicapés dépassent leurs repères construits depuis l'après-guerre sur le concept daté de « l'enfance inadaptée », au profit d'une enfance qui ne serait plus seulement « à soigner et à réparer » mais aussi à accompagner sur le difficile chemin du sujet porteur de compétences qui est certes entravé par de multiples obstacles mais dont il est possible, pour partie, de le libérer, au prix d'une attention de tous les moments ? » (2013, p.254).

L'évaluation cognitive des personnes polyhandicapées doit se poursuivre et se développer pour permettre le repérage de leurs compétences et de leurs déficiences. L'évaluation doit permettre à terme de développer les compétences résiduelles et diminuer les déficiences en mettant en place des activités adaptées. Développer des outils d'évaluation et d'accompagnement spécifique est essentiel pour éviter de sous ou sur estimer les compétences et/ou déficiences des personnes polyhandicapées.

## Les troubles locomoteurs

Au-delà des troubles cognitifs, les personnes polyhandicapées présentent souvent un « corps malformé, un corps immobile, un corps souffrant » (Chard & Roulin, 2015, p.29) pour lequel il faut « 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 » (2015, p.29). Ces déficiences motrices, ces troubles du tonus et ces troubles neuro-orthopédiques et osseux viennent ajouter des obstacles à l'étude expérimentale et/ou clinique du polyhandicap.

### Déficiences motrices et troubles du tonus

Les personnes polyhandicapées ont des déficiences dans le contrôle moteur de leur tronc et de leurs membres, en raison de perturbations à la fois dans la commande motrice et dans le tonus musculaire (tendance hyper- ou hypo-tonique). Ces perturbations entraînent des problèmes de posture (comme la tenue de la tête et la position assise) ainsi que des difficultés motrices plus spécifiques comme des paralysies, des altérations du mouvement volontaire ou des mouvements désordonnés. La capacité à marcher (avec ou sans aide) est souvent très limitée.

Lorsque l'activité musculaire est excessive et gênante, un suivi médical permet de la diminuer par des traitements médicamenteux ou chirurgicaux (Delgado et al., 2010). Au quotidien, une prise en charge pluridisciplinaire et des appareillages[8] permettent de favoriser l'initiative et la motricité tout en maintenant le corps dans une situation orthopédique favorable. Cette prise en charge doit évidemment se réaliser sans induire de douleurs.

### Troubles neuro-orthopédiques et osseux

Les personnes polyhandicapées sont particulièrement touchées par les troubles neuro-orthopédiques. Ceux-ci peuvent apparaître dès la période néonatale. Les insuffisances de la minéralisation osseuse sont régulièrement observées et doivent être dépistées précocement.

[8] Les appareillages (e.g. les orthèses, les corsets sièges, les attelles, les verticalisateurs, les matelas en mousse …) permettent de préserver la personne dans une posture orthopédique qu'elle soit en position assise ou couchée. Les différents appareillages permettent de redonner à la personne une motricité, une autonomie ou pour le moins un confort et de prévenir les escarres. Ils sont fabriqués sur mesure par un orthoprothésiste qui assure régulièrement le suivi de l'appareillage et pourra être amené si besoin (i.e. en cas de changement morphologique, croissance, évolution de la pathologie…), à effectuer des modifications.

L'analyse des troubles neuro-orthopédiques, selon le Protocole National de Diagnostic et de Soins (2020), doit s'attacher à différencier les anomalies primaires liées à la pathologie neurologique (spasticité, défaut de la commande…) des anomalies secondaires liées à la croissance de l'enfant (rétractions musculo-tendineuses, hyper laxité, déformation structurale osseuse dans les différents plans de l'espace…) et des anomalies tertiaires qui sont des anomalies de compensation des troubles neuro-orthopédiques. Généralement, ces troubles, installés sur l'axe médian du corps et les membres, provoquent des douleurs, de l'inconfort et ont des conséquences viscérales (respiratoires, digestives). Il est essentiel de mettre en place rapidement des programmes de soins physiques de rééducation et de réadaptation (kinésithérapie, psychomotricité, activité physique adaptée) voire des interventions chirurgicales afin de prévenir et de contrôler l'aggravation des déformations musculo-squelettiques du rachis et des membres (Hodgkinson et al., 2002). La mise en place d'une prévention de la fragilité osseuse et des fractures dès le plus jeune âge est nécessaire. « La densité et la qualité osseuse sont perturbées par le manque de mise en charge, l'immobilisation, la dénutrition, les carences en calcium et vitamine D (particulièrement à l'adolescence), les traitements corticoïdes et anticonvulsivants qui fragilisent l'os jusqu'à engendrer des fractures pathologiques c'est-à-dire spontanées ou à la suite de traumatismes à faible cinétique » (DéfiScience, 2020, p.24). Chez l'adulte, il est primordial de rechercher le confort dans les différentes postures sollicitées quotidiennement (les transferts et les installations au fauteuil roulant, les soins de nursing et d'hygiène). L'enjeu du suivi de ces troubles reste aussi l'éducation aux bonnes pratiques des aidants.

## Autres pathologies physiologiques

### Troubles nutritionnels et troubles digestifs

La dénutrition est fréquente chez les personnes polyhandicapées avec une prévalence de 66 % chez l'enfant (Campanozzi et al., 2007) et une prévalence de 60% chez l'adulte (Benigni et al., 2011) et doit être impérativement dépistée. Les facteurs de risque de dénutrition sont nombreux : dépendance pour se nourrir, difficultés d'expression des envies alimentaires, mauvais état bucco-dentaire éventuel, troubles de la mastication et de la déglutition, troubles sensoriels de l'oralité, bavage, fatigabilité alimentaire, reflux gastro-œsophagien avec éventuelle œsophagite, vidange gastrique ralentie (parésie gastrique), ralentissement du

transit et troubles des exonérations, dépenses énergétiques élevées (troubles du tonus, mouvements anormaux, troubles végétatifs). Pour l'individu concerné, la dénutrition crée un cercle vicieux : perte de masse musculaire, ostéoporose, apparition d'escarres …

Les troubles digestifs sont marqués par le reflux gastro-œsophagien (RGO), extrêmement fréquent, dans 14 à 75% des cas (Vernon-Roberts & Sullivan, 2007), notamment en cas de pathologie mitochondriale (Kim et al., 2017) ou retrouvé dans 50% des cas dans une population de patients polyhandicapés accueillie en institution (Böhmer et al., 2000). Le RGO génère des douleurs et beaucoup d'inconfort. Aussi, les personnes polyhandicapées ont un retard de vidange gastrique, effectuée en plus de 6 à 10 heures, ce qui entraîne une dilatation gastrique chronique. Les constipations de transit et les constipations terminales sont fréquemment associées chez les personnes polyhandicapées.

Les troubles de l'oralité alimentaire de la personne polyhandicapée peuvent engendrer des répercussions sérieuses, parfois vitales, en lien avec les fausses routes, le reflux gastro-œsophagien, les risques de dénutrition et de déshydratation. Ces troubles ont aussi un impact sur la phonation, sur la communication non-verbale et surtout sur la respiration. Ils altèrent le plaisir et la convivialité des repas.

**Troubles respiratoires**

Les troubles respiratoires ont un fort impact sur la morbi-mortalité des personnes polyhandicapées. De nombreux mécanismes sont impliqués et intriqués ; des facteurs favorisant les infections pulmonaires et des facteurs contribuant à une insuffisance respiratoire restrictive et/ou obstructive. La sévérité de ces troubles est souvent corrélée à la sévérité de l'atteinte motrice de la personne. Les troubles de la déglutition entraînent des fausses routes diverses, soit nasales par mauvaise contraction du voile du palais lors de la propulsion, soit trachéales par déficience du temps réflexe et peuvent générer des troubles respiratoires. La prise en charge doit prendre en compte les facteurs de risque, être pluridisciplinaire et régulière. Il existe aussi souvent un sous diagnostic des atteintes respiratoires au cours du sommeil.

**Troubles urinaires et vésico-sphinctériens**

Deux personnes polyhandicapées sur trois ont une vessie instable due au « défaut de l'inhibition exercée habituellement par les centres corticaux sur le centre mictionnel du tronc

cérébral et de la moelle épinière. Cliniquement, on observe une pollakiurie diurne et nocturne et des urgences mictionnelles avec ou sans fuites. Cette hyperactivité vésicale est souvent associée à une dyssynergie vésico-sphinctérienne » (DéfiScience, 2020, p.56).

**Troubles du sommeil**

Les troubles du sommeil de la personne polyhandicapée demeurent relativement peu décrits et ne reçoivent pas toujours l'attention nécessaire bien qu'ils soient très fréquents et aient un impact significatif sur la personne et son entourage. Le réseau Lucioles[9] a mené une enquête auprès de 292 familles ; 94% des parents expliquent qu'ils font face à des problèmes de sommeil de leur enfant (Teulade, 2017). Pour la moitié d'entre eux, ces problèmes sont « importants » à « très importants ». Ils sont plus fréquents chez les enfants de moins de 5 ans. Les enfants qui ont des troubles du sommeil ont davantage de troubles diurnes du comportement (Quine et al,1991). L'étude de Didden et al. (2002) relève que les troubles du sommeil sont liés à l'état de santé général de la personne polyhandicapée ; ses difficultés respiratoires, ses troubles convulsifs (Marcus et al. 1991), l'incontinence, ses troubles cognitifs ou à certaines maladies génétiques comme le Syndrome d'Angelman, Prader Willi (Sarimski, 1996). Ces troubles peuvent se manifester par des difficultés d'endormissement, une fragmentation du sommeil avec des réveils fréquents, une somnolence diurne, etc.

**Epilepsie**

L'épilepsie est une des comorbidités les plus fréquentes chez la personne polyhandicapée. L'étude Eval-PLH (Hamouda et al.,2022) retrouve un diagnostic d'épilepsie chez 55 à 60% des enfants polyhandicapés et parmi ceux-ci 25 à 31% ont une épilepsie pharmaco-résistante et 25 à 33% ont un antécédent d'état de mal épileptique. Il s'agit souvent d'une épilepsie secondaire à la lésion cérébrale ou à la maladie génétique à l'origine du polyhandicap, d'évolution souvent sévère et entrant dans le cadre des épilepsies de cause structurale ou métabolique.

**Cancers**

Peu de données sont accessibles mais les personnes polyhandicapées ont des cancers que l'on apprend à dépister, diagnostiquer et traiter de façon adaptée. Nous observons une répartition

[9] http://www.reseau-lucioles.org/

différente de celle observée en population générale (Satgé, 2016). En effet, il y a une réduction des cancers de la prostate, du poumon et du col utérin ; une incidence proche de celle dans la population générale pour les cancers du sein, du corps utérin et de l'ovaire. *A contrario*, il y a une augmentation des cancers digestifs, des cancers du testicule (x10), de la vésicule biliaire (x10), de la thyroïde (x3) et des tumeurs cérébrales (x3,5) (Sullivan et al., 2004).

## Les troubles sensoriels

Les troubles sensoriels sont très fréquents chez les personnes polyhandicapées. Ils peuvent toucher aussi bien les cinq sens (la vue, l'ouïe, le toucher, l'odorat, le goût) que la sensibilité somatique (la proprioception, le système vestibulaire, la nociception, la thermoception). Les personnes polyhandicapées sont connues pour avoir des seuils spécifiques de perception sensorielle ; d'hyper sensibilité ou d'hypo sensibilité. Il est donc important d'évaluer et repérer les perceptions sensorielles de chacun, même si elles fluctuent dans le temps. C'est un aspect fondamental dans la compréhension du fonctionnement cognitif de la personne polyhandicapée. Paradoxalement, ces évaluations ne sont pas toujours faites : par manque de temps, de moyen et/ou de difficulté de mise en œuvre.

### Troubles visuels

Une enquête épidémiologique récente (Rousseau et al., 2019), effectuée sur 875 personnes polyhandicapées relève la présence de troubles visuels chez 28% d'entre eux. Deux niveaux d'atteinte sont possibles : le niveau périphérique (l'œil et ses mouvements) et le niveau central (nerfs périphériques et centres nerveux divers). Ces troubles visuels participent pleinement aux handicaps cognitifs et moteurs de ces personnes. En effet, nous estimons que notre perception du monde extérieur est visuelle à 80% (Wandell et al., 2007). La vision constitue un système neurosensoriel complexe participant largement aux capacités motrices, cognitives, relationnelles et sociales des individus sans troubles (Jacquier, 2017). La vision participe au contrôle de la posture et des mouvements. Les représentations mentales et l'exploration visuelle complètent ces fonctions et donnent la possibilité de maîtriser l'environnement. Il est donc très important de corriger un trouble visuel, mais le port des lunettes n'est pas toujours facile chez la personne polyhandicapée. Il est toutefois possible de confectionner des lunettes incassables et de forme individualisée.

**Troubles auditifs**

La surdité correspond à l'élévation du seuil de perception des sons, quel qu'en soit le degré. Deux types de surdité existent : la surdité de transmission et la surdité de perception. Chez les personnes polyhandicapées, la surdité la plus observée est permanente et de type perceptionnel. Les causes recouvrent certaines pathologies générant à la fois un polyhandicap et une surdité (infections virales, maladies dégénératives, prématurité, hémorragies cérébro-méningées, ictère nucléaire, méningites, méningo-encéphalites, traumatismes crâniens). Néanmoins, les personnes polyhandicapées peuvent aussi être touchées par les surdités de transmission, souvent transitoires, par obstruction ou par otite. L'appareillage est très souvent mal porté ou supporté. La rééducation est également difficile et les temps de rééducation doivent être courts en raison des capacités cognitives de la personne. Toute personne, même appareillée, doit bénéficier, dans les premiers temps de l'appareillage, d'une éducation auditive par un(e) orthophoniste et d'un suivi ORL pour s'assurer de l'efficacité et de la bonne tolérance des appareils auditifs.

**Autres troubles sensoriels**

Les troubles olfactifs et gustatifs sont fréquents selon une étude de Bromley (2000). Les observations sur le fonctionnement olfactif chez les personnes atteintes de polyhandicap sont peu nombreuses. Néanmoins, des traitements olfactifs atypiques ou des atypicités morphologiques ont été relevés dans quelques syndromes (Lyons Warren et al., 2021). Des troubles tactiles et cutanés sont également recensés (Oberlander et al., 1999).

**Intérêt de la réalisation d'un profil sensoriel**

Selon la HAS, une surcharge sensorielle peut conduire à des troubles du comportement (agitation, attitude de repli, troubles alimentaires, etc.) et/ou des modifications physiologiques réactionnelles (modification du tonus, augmentation de la fréquence des crises d'épilepsie, fatigue, etc.) de la personne. Les recommandations de bonnes pratiques professionnelles[10] proposent donc d'établir le profil sensoriel de chacun à partir des différents bilans médicaux (bilans visuels, auditifs, ostéo-articulaires…) et d'observations cliniques partagées. Une fois ce profil sensoriel réalisé, l'objectif est de proposer un environnement et

[10] HAS, 2020

des programmes de stimulation sensorielle adaptés. En institution, peu de temps en individuel est prévu à cet effet. Pourtant, l'analyse des différents profils sensoriels nous confirme que les besoins sensoriels sont propres à chacun. En effet, certains ont besoin de très fortes stimulations sensorielles pour réagir (Vlaskamp & Cuppein-Fonteine, 2007) alors que d'autres ont besoin de très faibles stimulations ou recherchent des stimulations sensorielles à des fins de régulation de leur comportement et non systématiquement pour explorer leur environnement (poser une main sur le visage peut être utilisé par la personne polyhandicapée pour se relâcher). Un temps de stimulation et d'exploration sensorielle en individuel semble donc indispensable. Par exemple, des études incitent à stimuler l'odorat des personnes polyhandicapées afin de prévenir cette privation sensorielle ou d'améliorer le fonctionnement cognitif (Fröhlich, 2000 ; HAS, 2020).

La réalisation du profil sensoriel d'une personne polyhandicapée se limite cependant à l'observation comportementale de la personne par un tiers. Les déficiences motrices sont parfois si importantes que les individus ne peuvent pas effectuer de réactions comportementales visibles à l'œil et par conséquent avoir « l'air calme » même en cas d'excitation importante (Vlaskamp et al., 2007).

Pour dépasser le cadre de l'analyse de signaux comportementaux, certains travaux, comme ceux de Vos et al. (2010), Lima et al. (2012) et Blain-Moraes et Chau (2012) mettent l'accent sur les possibilités qu'offrent les mesures physiologiques pour repérer des situations émotionnelles intenses (voir partie *Le rôle des réactions physiologiques dans l'émotion*).

## Les troubles comportementaux

### Troubles thymiques et psychiatriques

La situation de polyhandicap crée un contexte propice au développement de troubles comportementaux en raison des obstacles que ces individus rencontrent, chaque jour, dans de nombreux domaines. Le Groupe Polyhandicap France (2002) précise d'ailleurs, dans leur définition du polyhandicap, « l'extrême vulnérabilité psychique de ces personnes, ainsi que la présence transitoire ou durable de signes de la série autistique ». Ces liens possibles entre autisme et polyhandicap sont plutôt rapportés par les auteurs francophones.

Ainsi, la dépression toucherait plus de 30 % des personnes polyhandicapées et s'exprimerait cliniquement différemment selon trois modalités : les expressions banales (e.g. le visage triste et fermé, le retrait physique, le regard fixe, la fatigabilité), les expressions plus atypiques (e.g. les refus alimentaires, les comportements d'opposition lors des repas, les vomissements, les troubles de vigilance), les expressions violentes (e.g. les pleurs, les cris, les jets d'objets, les conduites auto et hétéro agressives, le déshabillage, l'urination). En 2015, Perifano et Scelles ouvrent la voie d'un questionnement sur la nature de cette souffrance psychique. En effet, plusieurs parents évoquent des épisodes de dépression chez leurs enfants conduisant parfois à la prescription d'antidépresseurs. Le travail de Perifano et Scelles, cité dans l'ouvrage « La personne polyhandicapée: La connaître, l'accompagner, la soigner », permet de recenser, auprès des familles et des professionnels, « des signes de détresse psychologique profonde se traduisant par l'agitation, les cris, les pleurs, ainsi que des signes plus passifs tels que l'absence de communication, le repli, le manque d'expression faciale ; ces manifestations renvoient à des significations variées telles que la crainte, l'angoisse, la détresse, la tristesse, la dépression, la frustration. Les causes de ces détresses leur semblent être la solitude, la régression des capacités, la douleur physique et l'épilepsie » (2021, p.298).

Dans la littérature française, le terme « comportement-défi » remplace, peu à peu, le terme de « troubles du comportement » montrant que ces personnes avec de tels troubles se posent « comme de véritables défis à l'organisation de structures d'accueil et à l'intégration communautaire, plus particulièrement dans la nature des services permettant de répondre aux besoins de la personne déficiente »[11]. Ces comportements-défis continuent de poser des difficultés de diagnostic, d'évaluation et d'accompagnement.

**Troubles de la communication**

Comme nous l'avons vu précédemment, les déficiences motrices, sensorielles et cognitives empêchent généralement la personne polyhandicapée de mobiliser le langage verbal et de réaliser un certain nombre de gestes, mimiques et postures. Cela aboutit à de profondes difficultés de communication qui entravent le bon déroulement des projets de vie personnalisés et engendrent probablement une grande souffrance psychique chez ces personnes (Scelles & Petitpierre, 2013). Toutefois, la communication non-verbale reste

[11] https://defiscience.fr/les-maladies-rares-du-neurodeveloppement/pathologies-associees/

partiellement efficiente. Elle passe alors par la posture, les mimiques, les regards, les intonations, le pointage, le comportement, eux aussi parfois perturbés par les troubles moteurs et sensoriels ou par des évènements indésirables (environnement, douleurs, émotions…) (Crunelle, 2018). Mais parfois l'interlocuteur se trouve désemparé et ne perçoit pas ce que la personne exprime ou l'interprète de façon erronée (Cataix-Nègre, 2017). Identifier les signaux qui font sens en termes de communication et les désambiguïser pour éviter les erreurs d'interprétation est une démarche difficile mais essentielle pour le bien être des personnes polyhandicapées ainsi que leurs proches.

Par exemple, au quotidien, les multiples atteintes organiques que subissent les personnes polyhandicapées sont a priori fréquemment responsables de douleurs. Il est primordial de résoudre la question de savoir comment l'individu exprime cette douleur. La douleur est définie par l'IASP[12] en 2020 comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou décrites en ces termes ». Chez une personne sans trouble cognitif, la douleur est déjà complexe à évaluer (e.g. Fidler, 2022). Elle est difficile à qualifier et quantifier et est connue pour être un phénomène très subjectif. En 2021, l'IASP précise en ces termes : « l'incapacité de communiquer verbalement ne nie en aucune façon la possibilité qu'un individu éprouve de la douleur et qu'il ait besoin d'un traitement approprié pour soulager sa douleur ». Chez la personne polyhandicapée il est préconisé de partir du postulat que « toute modification du comportement clinique, affectif, social […], à condition qu'elle puisse être observée en plusieurs temps et par plusieurs, est hautement suspecte de signaler une douleur, jusqu'à preuve du contraire » (Meignier & Gauvain-Piquard, 1998). Les troubles de la communication de la personne majorent donc le problème de la douleur dont il faut déterminer l'origine. L'observation et l'utilisation d'une échelle d'hétéro-évaluation restent indispensables. L'expression de la douleur n'est qu'un exemple. Les problèmes de communication se répercutent dans toutes les activités et tous les actes de soins, au quotidien.

Pour tenter de déterminer le niveau de bien-être ou de mal-être de la personne, il est important d'adopter ces quatre réflexes : « Regarder, Ecouter, Dialoguer et Rechercher »[13] :

[12] International Association for the Study of Pain (IASP). En français, Association internationale pour l'étude de la douleur.
[13] Formation sur la douleur par l'ERHR Île-de-France suivie en 2023.

- *Regarder* la personne au repos, en activité, pendant le déshabillage, en interaction affective... noter la position qu'elle choisit, qu'elle conserve obstinément ou si elle recherche fébrilement une position antalgique ;
- *Ecouter* les parents et les soignants présents au quotidien ;
- *Dialoguer* avec la personne afin de pouvoir l'examiner en toute sérénité ;
- *Rechercher* par un examen clinique, si possible à deux. L'un garde un contact ludique et empathique avec la personne, l'autre l'examine avec douceur.

Toutefois, appliquer de tels préceptes nécessite du temps et de la persévérance qui peuvent manquer ou s'amenuiser chez les personnes qui s'occupent au quotidien de ces personnes. De plus, les outils et les méthodes manquent pour cadrer convenablement un tel travail de décryptage des signaux de communication.

**Notre question de recherche**

Depuis une cinquantaine d'années, les progrès de la médecine et de l'accompagnement ont permis d'augmenter l'espérance de vie des personnes polyhandicapées. Néanmoins, ces personnes font toujours face à une complexe intrication de troubles et de déficiences qui rendent leur parcours de vie extrêmement difficile. Développer des travaux de recherche sur cette population, en particulier sur les répercussions psycho-sociales de leurs troubles, est un enjeu majeur, à la fois pour les personnes polyhandicapées et pour leur proches, qu'il s'agisse des membres de la famille ou des membres des équipes soignantes. En particulier, s'intéresser aux capacités résiduelles de communication de ces personnes est un défi très difficile à relever mais tout à fait essentiel. Si les objectifs de cette thèse peuvent paraître à première vue très ambitieux, c'est en réalité en toute humilité que nous avons tenté de dépasser les nombreux obstacles liés aux situations de polyhandicap pour contribuer, à notre niveau, à améliorer la qualité de vie de ces personnes. Peu à peu, la logique de soin, centrée sur les déficits des personnes polyhandicapées, se transforme et des perspectives plus axées sur les potentialités à identifier et à soutenir émergent. Cette thèse propose, plus particulièrement, de contribuer au développement d'outils permettant d'identifier et de stimuler des manifestations fiables de communication non-verbales chez les adultes polyhandicapés. Ainsi, les objectifs de ce travail de recherche posent de très nombreuses questions méthodologiques qui sont abordées dans le second chapitre de cette thèse.

# Chapitre 2. Identifier, décrypter et stimuler les signaux de communication dans le polyhandicap ?

Dans ce chapitre, nous développons les concepts nécessaires à la compréhension de nos choix méthodologiques. Nous verrons que nous avons opté pour une démarche mixte de recherche qui associe l'approche qualitative et l'approche quantitative. Nous avons fait le choix d'adapter des méthodes expérimentales aujourd'hui classiques dans le domaine des sciences affectives à une population polyhandicapée. Cela nous a notamment permis d'éviter une étude de cas, assez habituelle dans le domaine du polyhandicap, et d'inclure jusqu'à 15 individus dans nos expériences.

## La communication non-verbale dans le polyhandicap

> *« Communiquer, c'est mettre en commun ; et mettre en commun, c'est l'acte qui nous constitue. Si l'on estime que cet acte est impossible, on refuse tout projet humain » (Jacquard, 1999, p.16).*

### Langage et communication non-verbale

La communication est au cœur du fonctionnement humain, nous permettant de coopérer et coexister harmonieusement dans notre société. Elle peut être définie comme un « processus par lequel une personne (ou un groupe de personnes) émet un message et le transmet à une autre personne (ou groupe de personnes) qui le reçoit, avec une marge d'erreur possible (due, d'une part, au codage de la langue parlée ou écrite, langage gestuel ou autres signes et symboles, par l'émetteur, puis au décodage du message par le récepteur, d'autre part au canal de communication emprunté) »[14]. La communication regroupe à la fois des capacités de compréhension et d'expression en empruntant différents canaux.

Dans la cognition humaine, la communication d'un individu à un autre s'établit grâce à une fonction, celle du langage. Le langage est défini comme la « faculté que les hommes possèdent d'exprimer leur pensée et de communiquer entre eux au moyen d'un système de signes conventionnels vocaux et/ou graphiques constituant une langue ; le langage comme

[14] http://www.cnrtl.fr/definition/communication

réalisation de cette faculté »[15]. « Tout système structuré de signes non verbaux remplissant une fonction de communication »[16] peut également être considéré comme un langage. Cette fonction, inhérente à la vie humaine, permet l'échange d'informations et la création d'interactions entre les individus. L'acquisition du langage oral représente une première étape dans le développement de la lecture, du langage écrit et des apprentissages scolaires, puis dans l'intégration sociale et professionnelle de l'individu dans la société.

On estime que la communication est constituée à environ 80% de signaux non-verbaux qui jouent un rôle très important dans l'interaction sociale. Prutting et al. (1983) ont réalisé une évaluation de la communication non-verbale grâce à un protocole d'analyse pragmatique. Voici, à titre indicatif, le répertoire de signes non verbaux dans la cognition sans troubles qu'ils répertorient :

- Maintien et posture : inclinaison et déplacement(s) du corps par rapport à l'interlocuteur ;
- Gestes : tout mouvement des membres supérieurs qui accompagne ou complète le discours ; gestes illustrateurs, gestes adaptateurs, gestes signaux, gestes emblèmes (ou pantomimiques) et gestes régulateurs ;
- Expressions faciales et mimiques : transmission de l'état émotionnel (surprise, peur, colère, dégout, joie, tristesse), expressions de l'approbation ou du scepticisme ;
- Regard : adaptations aux codes socioculturels du contact visuel et à la mobilité du regard pour marquer l'engagement et le désengagement, la reprise ou la suspension de la conversation ;
- Prosodie et qualité vocale : inflexions intonatives contribuant à l'intelligibilité du discours et adaptation de la voix au contexte discursif.

La communication ne se limite donc pas au langage verbal mais utilise d'autres signaux. Comme nous le verrons dans la suite de ce chapitre, de nombreux travaux se sont développés en psychologie expérimentale pour étudier la communication non-verbale, en particulier de nature émotionnelle.

[15] https://www.cnrtl.fr/definition/langage
[16] https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/langage/46165

La capacité des personnes polyhandicapées de communiquer (et d'être comprises) est généralement très réduite. En grande majorité, les individus ne possèdent pas le langage oral mais semblent exprimer leurs états émotionnels via des signaux de communication non-verbaux.

**La notion de partage de handicap**

Dans un chapitre d'ouvrage dédié à la communication dans le polyhandicap, Élisabeth Cataix-Nègre pose avec clairvoyance le constat suivant :

« La communication permet d'exprimer ses besoins, ses émotions, sa pensée, ses désirs ; d'échanger des informations, de recevoir et de transmettre des messages ; d'entrer en relation avec les autres ; de se sociabiliser (…). La communication, et son apprentissage (…), est une difficulté fondamentale, difficile à compenser dès qu'elle concerne les personnes en situation de handicap rare et complexe, ou celles avec polyhandicap. Ces dernières sont démunies à la fois sur le plan moteur ou cognitif, souvent sensoriel, et parfois aussi au-delà de ces facteurs, dans leurs capacités mêmes à communiquer, à comprendre ce qui se joue dans la communication. La personne avec polyhandicap est en situation de handicap de communication en raison de son expression altérée, difficilement interprétable et subjective, mais le partenaire est également en situation de handicap de communication, dans sa grande difficulté à comprendre, à mettre du sens dans les manifestations corporelles et non verbales de la personne, et à se faire comprendre d'elle. Ce point de départ est essentiel : les deux partagent ce handicap et l'aide à apporter inclut les deux versants de la communication pour les deux partenaires, le versant réception et le versant expression » (2021, p.335).

La grande difficulté à communiquer avec une personne polyhandicapée entrave le bon déroulement des projets de vie personnalisés. Elle engendre fort probablement une grande souffrance psychique chez ces personnes mais également chez les aidants qui peuvent se sentir démunis et sont parfois découragés. Certains professionnels renoncent à penser que ces personnes peuvent réellement communiquer, initiant de fait un processus de déshumanisation qui aboutit à une perte de sens de leur travail. Il est donc primordial tant pour la personne polyhandicapée que pour ses proches de développer des outils et du savoir-faire favorisant la communication.

**La question de l'intention et du sens**

Comme nous l'avons vu précédemment, les personnes polyhandicapées souffrent de déficits dans différentes fonctions cognitives. Ceux-ci rendent difficile le développement typique du langage et impactent sévèrement leur possibilité de communication avec le monde qui les entoure. Le niveau d'intention de communication, notamment, est difficilement identifiable et quantifiable lors d'interactions avec un individu polyhandicapé. L'initiative de l'interaction dépend, en effet, des possibilités d'autonomie de l'individu et du contexte. Initier un échange avec un pair nécessite, selon Atlan et al. (2020), des conditions particulières : percevoir et avoir conscience de la présence du pair, éprouver le désir d'interagir avec lui, avoir la possibilité de faire connaître ce désir à l'autre, et enfin, que ce pair soit accessible, c'est-à-dire situé à proximité de lui. Bien que le niveau d'intentionnalité des personnes polyhandicapées pose questions, les recherches menées jusqu'à ce jour convergent vers la conclusion que la plupart des signaux émis par les personnes polyhandicapées sont intentionnels et dirigés vers l'autre. Ces personnes auraient le désir d'interagir et seraient en mesure de le faire sous forme de communication non-verbale (Green & Reid, 1996).

Malgré tout, les personnes polyhandicapées paraissent parfois désintéressées du monde extérieur et ne réagissent pas toujours lorsqu'on les appelle par leur prénom. *A contrario*, elles peuvent réagir de manière excessive dans certaines situations même si leurs expressions faciales restent limitées. Des éléments apparemment insignifiants tels qu'une lumière, un contact physique, une odeur ou un bruit peuvent déclencher une réaction d'angoisse, de colère ou de rejet. De plus, chaque signal de communication varie selon les individus et peut également avoir des significations différentes dans diverses situations pour un même individu (Blain-Moraes & Chau, 2012 ; Petry & Maes, 2006). Afin de comprendre ces signaux non-verbaux, les proches, parents ou soignants, doivent prendre le temps d'observer et s'appuyer sur des éléments de contexte et leur connaissance préalable de l'individu. En ce sens, la qualité de la communication des personnes polyhandicapées dépend essentiellement de la motivation et de l'implication de personnes extérieures pour agir en tant qu'interprètes (Grove et al., 1999). Le mode de communication étant souvent ambigu, il est susceptible de refléter les désirs de l'interprète (c'est-à-dire du proche) plutôt que ceux de la personne polyhandicapée.

**Le problème de l'interprétation : de l'importance de croiser les regards**

La question de l'interprétation des signaux de communication des personnes polyhandicapées se confronte à un paradoxe initial entre les convictions des membres de la famille et l'expertise des professionnels référents.

Les membres de la famille manifestent généralement un besoin important de donner du sens aux comportements de leur proche polyhandicapé ; ils peuvent avoir la conviction intime de les comprendre (souvent mieux que les proches soignants) mais vérifient rarement la validité de leurs interprétations. D'un côté, cela favorise la création d'un lien affectif. Les interactions familiales, notamment, se révèlent motivantes pour les personnes polyhandicapées. Les relations qui se tissent, dès le début de la vie, avec les parents sont durables et fortes. Elles sont donc centrales pour comprendre les expressions idiosyncratiques des individus, mettre en place des routines et ainsi les accompagner au mieux (Nijs & Maes, 2014). D'un autre côté, le besoin exacerbé de donner un sens aux comportements de leur proche peut aboutir à des surinterprétations ou à des erreurs d'interprétation des signaux (Petry & Maes, 2006). Bien que la famille reste à l'origine de la mise en place de modes de communication et représente un acteur incontournable dans l'apport d'interprétations, les soignants proches peuvent développer une expertise particulière des signaux de communication de leur patient.

En effet, la grande vulnérabilité et la dépendance physique des personnes polyhandicapées nécessitent de les accueillir dans des établissements spécialisés. Dans la plupart des cas, la vie adulte de la personne polyhandicapée s'effectue hors du domicile familial (voir partie *Parcours de vie de la personne polyhandicapée en France*). Le rôle des soignants prend alors une place prépondérante dans l'organisation de la vie de ces personnes et dans la compréhension de leur comportement au quotidien (Munde & Vlaskamp, 2015). Les soignants font face à des situations qui nécessitent de comprendre les comportements et de s'adapter rapidement. Par exemple, ils doivent, plus ou moins implicitement, établir des liens entre chacune des expressions des individus et leur niveau d'engagement lors d'activités ou encore repérer la répétition de comportements lors de stimulations affectives ou sensorielles etc. Ce « décodage » quotidien, réalisé par les soignants au fil des activités, leur donne une légitimité ainsi qu'un poids dans la connaissance des modes de communication de la personne. Au-delà des soins, les soignants tissent également des liens relationnels importants avec les patients. Ils accompagnent les personnes polyhandicapées au fil des journées et sont présents pour

communiquer avec elles, comme dans toutes interactions humaines. Pour finir, les soignants ont pour responsabilité éthique de « vérifier l'exactitude de leurs interprétations pour s'assurer qu'il s'agit d'une représentation exacte des besoins de la personne et que des méthodes de communication appropriées sont utilisées » (Grove et al. 1999), dans le but de leur prodiguer un regard plus objectif. Finalement, les soignants peuvent développer une meilleure compréhension au quotidien des personnes que les membres de la famille.

En 2006, Petry et Maes soulignaient l'importance d'élaborer un profil individuel ou un répertoire de comportements signifiants des personnes polyhandicapées. Pour cela, ils ont travaillé à recenser la manière dont six personnes exprimaient leur plaisir et leur mécontentement. Lors d'entretiens individuels, les codeurs (le parent, le professionnel et le chercheur[17]) observaient et jugeaient alors les comportements filmés du participant. Les résultats de cette étude montraient une corrélation significative entre les jugements des codeurs concernant les expressions de plaisir recensées pour cinq des six participants et une corrélation significative des jugements des codeurs concernant les expressions de mécontentement pour quatre des six participants. Il y avait aussi une absence totale d'accord de jugements entre les trois codeurs concernant l'expression du mécontentement d'un des participants. Les profils individuels ainsi réalisés par les parents et les professionnels pouvaient être hétérogènes. Blain-Moraes et Chau (2012) présentaient aussi, dans une étude de cas, les interprétations diamétralement opposées des comportements de l'enfant observé.

Kruithof et al. (2020) posent la question de ces écarts d'interprétation et soulignent la nécessité de partager les savoirs à propos de la personne polyhandicapée, c'est-à-dire, de croiser les regards, afin de se rapprocher le plus de ses besoins et lui offrir un accompagnement le plus adapté possible. Le croisement des observations des soignants et des familles permet notamment de minimiser la subjectivité des interprétations et d'orienter au mieux les interventions quotidiennes avec la personne polyhandicapée (Scelles, 2021). De plus, la transmission des différentes interprétations, menées sur la durée par les parents depuis la naissance de leur enfant, assure une continuité de l'accompagnement par les soignants et favorise sans doute le bien-être de l'individu. Les deux versants de l'interprétation, l'un du côté parental, l'autre du côté de l'équipe soignante, sont donc tous deux incontournables et complémentaires dans l'accompagnement de la personne

[17] Le chercheur était une personne extérieure à la structure d'accueil et il ne connaissait pas le participant.

handicapée. Les différentes interprétations données aux observations sont le point de départ d'une reproductibilité, puis l'élaboration d'un répertoire fiable des comportements (Boutin, 2013). En croisant leur regard, les parents et les professionnels peuvent également suivre de plus près les progrès de la personne, ajuster leur accompagnement et se soutenir.

**Quelle méthode pour croiser les regards ?**

Dans ses recommandations de bonnes pratiques professionnelles, la HAS souligne en 2020 l'importance de prendre en compte les facteurs personnels et environnementaux des modalités d'interaction sociale des personnes polyhandicapées afin de déterminer les conditions d'émergence des comportements. Au sein des structures d'accueil, les professionnels tentent autant que possible d'adapter leur accompagnement aux besoins de chacun. Lorsque des capacités résiduelles de communication verbale symbolique existent, l'équipe de professionnels doit mettre en place différentes méthodes pour maintenir le langage oral, se tourner vers le langage écrit ou utiliser un code gestuel ou imagé à l'aide de pictogrammes. *A contrario*, si les capacités de communication ne semblent être que non-verbales, l'équipe est souvent démunie. Elle peut tenter de cerner les sources d'apaisement et les stimuli préférés de la personne (i.e. objets, musiques, activités) afin de les utiliser comme médiateur de communication. Mais la meilleure méthode permettant de décrypter les comportements est l'observation intensive et partagée dans les situations naturelles (Cloez, 2013). Selon Altan et al. (2020), les observations se focalisent dans ce cas majoritairement sur le visage (le regard, les vocalises et les mimiques faciales) et les mouvements des mains. Les mouvements du bas du corps de la personne polyhandicapée sont moins relevés.

Mais en pratique, le croisement de regard en situation naturelle est rarement fait. Cette méthode d'observation se heurte en effet aux difficultés de terrain : le manque de temps, le manque de formation des professionnels et des familles et le manque de cadre méthodologique. En raison de ces difficultés, il existe une absence de connaissances explicites sur la façon dont les individus polyhandicapés s'expriment (Petry & Maes, 2006). Cette connaissance reste majoritairement intuitive, fragmentée et inutilisée. Elle finit par être perdue lorsque des personnes importantes disparaissent de la vie de la personne polyhandicapée, ce qui se produit souvent compte tenu du fort taux de rotation du personnel dans les établissements ou services d'aide à la personne (Zijlstra et al., 2001). En somme,

croiser les regards des parents et des professionnels favoriserait une meilleure compréhension, une prise de décision plus informée et une coordination améliorée du projet de soin et du projet éducatif des personnes polyhandicapées. Néanmoins, cela implique de mettre en place un cadre et un temps de collaboration et d'échange d'informations avec les professionnels et les parents. Elaborer un protocole d'évaluation en regards croisés des signaux de communication des personnes polyhandicapées permettrait de mobiliser et expliciter les connaissances acquises par les professionnels et les familles. Ce temps irrépressible est primordial dans des structures accueillant pour plusieurs années des personnes polyhandicapées. Cette démarche serait également utile pour renforcer le lien de confiance entre les familles et les structures d'accueil tout en valorisant la qualité d'accompagnement des professionnels. Le premier objectif de cette thèse est ainsi de tester un protocole standardisé destiné à cadrer et faciliter le croisement des regards sur les signaux de communication des personnes polyhandicapées. Pour cela, nous proposons de fonder notre approche sur les connaissances et méthodes issues des travaux expérimentaux sur la communication émotionnelle non-verbale. Nous proposons également à terme de croiser les données quantitatives obtenues avec les observations cliniques (voir partie *Développer une méthode mixte de recherche pour étudier le polyhandicap*).

## Stimuler la communication à l'aide du contact interindividuel ?

S'il est important d'identifier et de désambiguïser les signaux de communication des personnes polyhandicapées afin d'améliorer leur accompagnement, il est tout aussi important de favoriser et de développer l'émission de ces signaux. Nind (2009) insiste notamment sur l'importance de s'adapter au niveau développemental des personnes polyhandicapées. Puisque ces personnes ont de grandes difficultés dans le processus de communication verbale, utiliser la communication non-verbale pourrait permettre d'accroître leur bien-être et favoriser ainsi l'échange avec leur entourage. Dans la cognition sans trouble, des études ont notamment démontré le bénéfice, tant pour la cognition individuelle que pour la qualité de l'interaction, du recours à des contacts interindividuels fréquents (tels que des contacts par le regard et des caresses physiques sur la main ou le bras). Sur cette base, nous posons l'hypothèse que le recours au contact interindividuel pourrait permettre de stimuler la communication des personnes polyhandicapées.

**Le contact interindividuel dans la cognition typique**

Définir le contact interindividuel (parfois appelé contact social) n'est certes pas aisé. Les caractéristiques exactes qui amènent à discriminer un contact comme étant interpersonnel et non simplement mécanique restent obscures (e.g. Auvray et al., 2007). Etant donné le manque de théories robustes dans ce domaine, nous nous contenterons de définir le contact interindividuel comme un contact établi par un agent social avec un autre agent social dans l'objectif d'initier une communication. Cela peut passer essentiellement par trois modalités : visuelle (i.e. établir un contact par le regard), tactile (i.e. toucher physiquement la personne, par exemple, en lui tapant l'épaule) et auditive (i.e. interpeller la personne, par exemple en utilisant son prénom). Les formes de contacts interindividuels les plus courantes et les plus étudiées sont le contact par le regard et le toucher. Dans la cognition typique, le contact interindividuel est conceptualisé comme une forme de langage, majoritairement non-verbal, saillant et riche, capable de transmettre des messages socio-affectifs divers et complexes entre agents et se caractérise par la quantité et la variabilité des effets qu'il induit sur la cognition et les comportements (e.g. Conty et al., 2016).

Les effets les plus connus du contact interindividuel sur les comportements sont des effets dits de compliance, parfois désignés sous le terme « effet Midas » dans la littérature tactile en référence au dieu Midas qui transformait ce qu'il touchait en or. Par exemple, un simple contact physique permet d'augmenter le nombre de ventes d'un vendeur ou le nombre de pourboires d'une serveuse (Crusco & Wetzel, 1984). Aussi, quand de simples images de regard direct (i.e. qui établissent un contact par le regard) sont présentes dans un environnement (comparées à des images contrôles), les individus sont plus enclins à partager leurs propres ressources et ce malgré le fait qu'ils n'en tireront aucun bénéfice matériel ultérieur pour eux-mêmes. Ils sont également plus enclins à respecter les règles de recyclage et moins enclins à voler (Baillon et al., 2013). Ce type de résultats, présents en nombre dans la littérature, mène à penser qu'un contact interindividuel incite automatiquement les individus à adopter des comportements de type pro-social, affiliatifs.

De tels effets de compliance s'expliquent par le fait que le contact interindividuel est un médiateur d'affect positif et de confiance (Conty et al., 2016). Un contact interindividuel incite ainsi généralement à poursuivre une interaction (Berridge & Kringelbach, 2008). Le toucher physique, en particulier, a le pouvoir d'induire un bien-être psychique et physiologique. Le

toucher, accompagné de sentiments affectifs positifs, tels que la tendresse, est impliqué dans l'atténuation du stress, de l'anxiété et de la douleur : tenir la main d'un être cher peut réduire l'anxiété provoquée par une menace imminente (Coan et al., 2006) et réduit plus efficacement le taux de cortisol que la communication verbale (Ditzen et al., 2007). Dans les relations romantiques, l'affection tactile aurait également la vertu de diminuer la pression artérielle systolique et diastolique et le rythme cardiaque (Grewen et al., 2003). Autre effet notable, un contact interindividuel, qu'il soit établi dans la modalité visuelle, tactile ou auditive, a le pouvoir d'améliorer la conscience intéroceptive des individus (i.e. accéder à leur état physiologique interne), suggérant que le contact interindividuel stimule la conscience de soi (Hazem et al., 2018).

Plusieurs auteurs suggèrent que le contact interindividuel, par les effets qu'il est capable de produire sur la cognition et les comportements humains, constitue un outil clinique simple et écologique, notamment dans la prise en charge d'un patient (Conty et al., 2016). Si le contact interindividuel favorise le bien-être, la conscience de soi et les interactions, ne peut-il pas représenter un outil simple et efficace pour stimuler la communication dans le polyhandicap ? Cette question paraît d'autant plus pertinente si l'on considère que les contacts par le regard et le toucher se mettent en place très tôt au cours du développement ontogénique et représentent la forme la plus fondamentale et précoce de communication entre parents et enfants (Gallace & Spence, 2010). Les déprivations tactiles précoces, notamment, affectent le développement socio-cognitif avec des effets à long terme (Fries et al., 2005). D'un autre côté, seulement quelques minutes additionnelles de stimulations tactiles par jour montrent un ensemble d'effets développementaux positifs (pour revue, Ardiel & Rankin, 2010).

**Le contact interindividuel dans le polyhandicap**

Le contact interindividuel permet d'établir une interaction personnelle avec autrui, notamment en cas de déficit ou d'altération des capacités de communication, au travers de différents sens tels que le toucher, le regard, la parole, l'écoute. Toute personne, qu'elle soit en situation de handicap ou non, a besoin de nouer des relations avec son entourage. Toutefois, les personnes polyhandicapées manifestent une grande difficulté à établir les contacts nécessaires pour créer des relations interpersonnelles, tels que les contacts visuels.

Les proches des personnes polyhandicapées estiment, en effet, que les relations et les interactions sociales sont des facteurs essentiels de la qualité de vie (Petry et al., 2005). Les travaux de Forster et Lacono (2008) montrent que le personnel soignant a spontanément recours au toucher comme médiateur de communication face au faible niveau d'éveil de certaines personnes en situation de polyhandicap (pouvant aller jusqu'à un état de conscience minimale) et à leur déficience cognitive et motrice, notamment les difficultés de pointage. Il s'agit bien ici de contacts interindividuels, à distinguer de simples contacts fonctionnels qui sont évidemment très utilisés auprès de cette population (i.e. pour les soins corporels et d'hygiène, les mobilisations de positionnement, l'alimentation, l'administration des médicaments).

Nous savons depuis longtemps que le contact (plus particulièrement le toucher) est considéré comme un besoin humain fondamental dans le développement émotionnel et physique de l'être humain. Pour autant, les travaux d'Haueinsten (2013) montrent qu'en une heure, si les enfants polyhandicapés reçoivent en moyenne 15,38 contacts de communication, les adultes eux n'en reçoivent que 2,8. Cette chute témoigne fort probablement d'un désinvestissement de la part des professionnels lorsqu'ils sont en interaction avec des adultes. La présence de professionnels souvent non permanents ou qui répondent à des roulements équipe de jour/ équipe de nuit pourrait aussi créer un manque d'interaction avec les adultes accueillis lié à une mauvaise compréhension de leurs besoins. Healy et Walsh (2007) rapportent que cinq professionnels sur dix déclarent aborder le patient de la même manière qu'ils parleraient à n'importe qui d'autre et qu'ils communiqueraient avec les individus verbaux et non verbaux de la même manière. Or les personnes ne possédant pas le langage verbal adoptent leurs propres stratégies ; direction du regard, adaptation de la posture corporelle, utilisation d'objets, etc. Ces résultats montrent donc l'écart entre les stratégies de communication mises en place par les professionnels et celles mises en place par les patients. Cette inadéquation participerait à une mauvaise compréhension de leurs besoins.

L'idée que le contact interindividuel soit favorable au bien-être des individus en général et des personnes polyhandicapées en particulier fait consensus. Pour autant, très peu de preuves empiriques étayent cette hypothèse dans le polyhandicap. Nous proposons de tester notamment la capacité du contact interindividuel à stimuler les capacités de communications des personnes polyhandicapées. Pour cela, nous proposons de réutiliser le protocole

développé pour l'étude 1 et d'ajouter comme variable indépendante le recours (ou non) au contact interindividuel. Nous proposons également d'enregistrer et analyser les réponses physiologiques des participants pour nous éclairer quant à leur réactivité au contact interindividuel.

## Comment étudier les émotions ?

### De l'intérêt de se focaliser sur les réactions émotionnelles

Les émotions sont un domaine de recherche et de théorisation en plein essor dans des disciplines aussi variées que la psychologie cognitive, sociale et développementale, l'anthropologie, la linguistique, les neurosciences et la philosophie. Un constat consensuel émerge de ces recherches : les émotions ne sont pas seulement des expériences intérieures privées mais des phénomènes intrinsèquement sociaux et communicatifs.

L'émotion est une réaction de l'individu face à une situation. Cette réaction complexe est généralement l'aboutissement de plusieurs processus en interaction, notamment : un processus d'évaluation cognitive de la situation, un processus d'activation physiologique et un processus d'expression motrice et faciale (Scherer, 1984). Parmi ces processus, l'expression motrice et faciale fournit des informations sur l'état interne de l'individu qui peut aboutir à des ajustements interindividuels au cours des interactions (Frijda, 1986). Ainsi, la fonction de l'émotion ne se limiterait pas à réagir à un évènement mais permettrait également de manifester un état mental susceptible de susciter des réactions de la part d'un partenaire (Hess & Kirouac, 2000) ; autrement dit, les émotions sont spontanément communiquées. Par exemple, manifester de la tristesse informe sur le sentiment éprouvé, signale que la situation est perçue comme incontrôlable et peut inciter à offrir de l'aide ou du réconfort (Gauducheau, 2008). Le plus souvent, les études s'intéressant à l'expression émotionnelle mettent en avant le rôle central des comportements non-verbaux : la posture, les mouvements ou à l'inverse l'immobilité, la tonalité de la voix, les vocalisations. Les expressions faciales, en particulier, constitueraient des indicateurs privilégiés des états émotionnels (Ekman, 1989 ; Russell & Fernandez-Dols, 1997). Les gestes et les postures peuvent également jouer ce rôle (Wallbott, 1998).

Chose tout à fait remarquable, la communication non-verbale émotionnelle précèderait l'émergence des capacités verbales. D'un point de vue phylogénétique, cette hypothèse a été substantiellement étayée par les travaux de Charles Darwin (Darwin, 1872/1998) puis par nombre de chercheurs après lui (e.g. Aue, 2014). D'un point de vue ontogénétique, il est également bien établi que les enfants communiquent leurs émotions avant d'être capables d'utiliser des mots. Les recherches montrent que, dès les premiers mois de son existence, l'enfant est capable d'exprimer ses besoins et ses intentions par le biais d'un répertoire varié de signaux émotionnels comprenant les expressions faciales, le regard, les postures corporelles, les pleurs et autres vocalisations (e.g. Kubicek & Emde, 2012). D'un point de vue développemental, la communication émotionnelle est ainsi la première forme de communication entre le nourrisson et les personnes qui prennent soin d'eux. Du fait que le bébé ne possède pas le langage et n'est pas en mesure de comprendre des concepts élaborés, la communication émotionnelle non verbale est vitale et fonctionnelle (Conty & Dubal, 2018). Les expressions émotionnelles ont même été désignées dans le langage courant par le terme « langage du bébé » (Svejda et al., 1980).

De nombreux modèles tentent de définir la nature des émotions et alimentent encore aujourd'hui des débats houleux non résolus. La perspective socio-constructiviste considère, par exemple, que les émotions sont des constructions socio-culturelles, des comportements codifiés socialement que nous endossons dans des situations typiques ou dans certaines conditions appropriées (e.g. Averill, 1980). Il s'agirait de connaissances acquises par le biais de la socialisation et renforcées au travers des rôles tenus par les individus dans la société. Si cela reflète sans aucun doute une partie de notre réalité émotionnelle, les travaux issus de la tradition Darwinienne selon laquelle il existe des expressions émotionnelles biologiquement déterminées, pourvues d'une valeur adaptative, dominent la littérature. Des émotions innées, également qualifiées de base, primaires ou discrètes seraient associées à des patterns hautement différenciés de réponses physiologiques et comportementales, génétiquement programmés et directement impliqués dans la survie de l'espèce. Selon les auteurs, le nombre d'émotions de base varie. On retrouve généralement dans les modèles la joie, la tristesse, le dégoût, la colère et la peur. Certains y ajoutent la honte, la culpabilité et/ou la surprise.

L'expression émotionnelle apparaît donc comme un moyen de communication à la fois basique et efficace. Marie Claude Camélio (2006) souligne toutefois que les particularités du

répertoire expressif des enfants polyhandicapés ne sont pas forcément comparables aux réactions de l'enfant « ordinaire ». L'enfant polyhandicapé utilise essentiellement « des modalités mimo-gestuelles qui se diffusent dans ses relations avec son environnement, au détriment des émotions primaires de base, au sens de Darwin, c'est-à-dire reconnues socialement. Cette communication privilégie un « langage privé » (Camélio, 2006, p.67), permettant d'établir un code non verbal entre l'enfant et son interlocuteur. L'expression émotionnelle non-verbale est donc fonctionnelle chez les personnes polyhandicapées mais ses modalités[18] varient en fonction de chaque individu et nécessitent d'être décryptées.

**Induire une émotion**

En psychologie expérimentale, la technique la plus élémentaire d'induction d'émotion consiste à présenter, essai après essai, des stimuli visuels ou auditifs (beaucoup plus rarement olfactifs) à des participants afin d'étudier leurs réponses physiologiques ou comportementales à ces stimuli ou l'influence de ces stimuli sur des comportements ou des performances. La simple présentation d'une image émotionnelle, même rapide, peut en effet provoquer chez le sujet un état émotionnel. Une séquence vidéo est un inducteur d'émotion particulièrement puissant, plus que ne le sont des images. Il existe un intérêt grandissant pour les stimuli auditifs, parmi lesquels la musique serait un inducteur particulièrement efficace. Pour chacun de ces stimuli il existe aujourd'hui des batteries de stimuli normés et standardisés (Conty et Dubal, 2008). Le plus souvent, l'induction émotionnelle essai par essai souffre d'un manque plus ou moins important d'écologie, de problèmes d'habituation, ou encore d'un manque de précision quant au décours temporel de l'émotion induite.

Dans le domaine du polyhandicap, quelques rares études de nature expérimentale ont cherché à induire une réaction émotionnelle par des stimulations sensorielles issues de la vie quotidienne. Pour identifier ces stimulations, il était généralement demandé aux professionnels d'identifier des stimuli déclenchant des émotions, qu'il s'agisse d'objets, d'activités ou de situations sociales (Marteau et al. 2014 ; Vos et al., 2010 ; Vos et al., 2012). Les stimuli impliquant une activité physique importante, comme la marche, sont écartés en raison de leur forte influence sur la physiologie. L'induction émotionnelle est donc souvent plus écologique dans cette population, mais les stimuli et la modalité de diffusion varient

[18] Selon les travaux d'Atlan et al. (2020), les modalités peuvent être des sons, des mimiques, des gestes ou des manifestations corporelles ou comportementales, discrètes ou, au contraire, très massives.

totalement d'un individu à l'autre, ne faisant l'objet d'aucune forme de standardisation. Par ailleurs, il est très difficile de déterminer du stimulus ou du contexte, lequel est le potentiel déclencheur de la réaction émotionnelle.

Notons que, quelle que soit la population, les techniques d'induction émotionnelle doivent évidemment se conformer à des principes éthiques. Une émotion ne peut être induite que par un stimulus susceptible d'être rencontré dans la vie de tous les jours et ne peut dépasser une intensité typiquement éprouvée dans la vie quotidienne par des individus ne souffrant d'aucun désordre affectif. L'émotion doit avoir disparu complètement avant que le participant ne quitte le lieu de l'expérimentation et ce particulièrement si l'émotion induite est négative ou douloureuse (peine ou tristesse). A cet égard, les personnes polyhandicapées qui participent à ce type de protocoles expérimentaux bénéficient d'une surveillance (médicale et psychologique) accrue avant, pendant et après l'induction des émotions.

Lorsque l'on s'intéresse aux émotions comme variables dépendantes, deux composantes sont généralement étudiées : la composante subjective (l'évaluation que le sujet fait de son propre état émotionnel) et la composante objective (les réactions physiologiques engendrées, voir partie *Le rôle des réactions physiologiques dans l'émotion*). Les modèles dimensionnels qui tentent, comme leur nom l'indique de décrire le contenu émotionnel à l'aide d'un nombre restreint de dimensions ou facteurs des émotions, ont grandement influencé l'analyse de ces mesures.

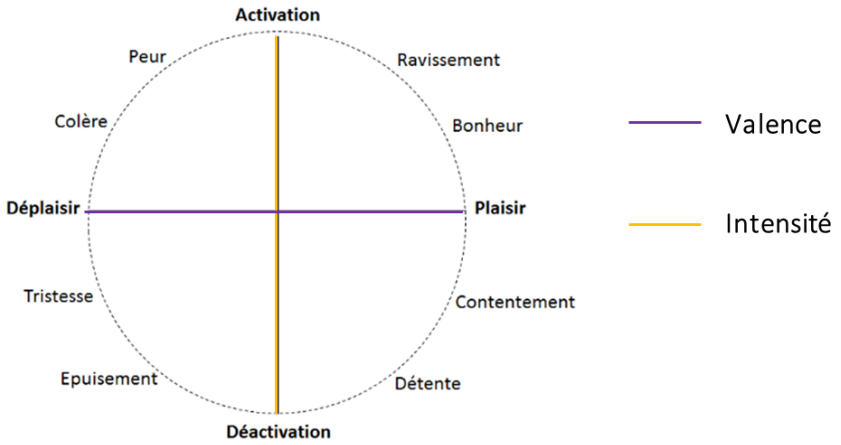
**Les mesures émotionnelles subjectives**

Mesurer la composante subjective de l'émotion consiste typiquement à faire remplir aux participants des échelles destinées à mesurer différentes dimensions de l'émotion définies selon le cadre théorique dont l'expérimentateur s'inspire. Traditionnellement, la mesure de la valence (positive versus négative) et de l'intensité (de peu intense à très intense) occupe une place prépondérante. A cet égard, il existe différentes échelles standardisées dont la plus célèbre est celle du *Self-Assessment Manikin* (SAM) développée par Margaret M. Bradley et Peter J. Lang en 1994 et inspirée du modèle « Circumplex » de James Russel (1980). D'après ce modèle, issu de l'approche dimensionnelle de Wilhelm Wundt, les émotions sont des expériences subjectives qui ont une relation circulaire entre elles (Figure 4). Elles peuvent être représentées sur un cercle déterminé par un plan à deux axes, les dimensions de valence

(plaisir/déplaisir) et les dimensions d'intensité (désactivation/activation). Plus deux émotions sont proches sur le cercle, plus elles corrèlent positivement, plus elles s'éloignent, plus elles corrèlent négativement. Cette approche en deux dimensions (valence et intensité) reste aujourd'hui la plus commune pour mesurer l'expérience subjective émotionnelle (Fontaine, 2009).

Il est très difficile d'imaginer mesurer avec fiabilité la composante subjective des personnes en situation de polyhandicap, en particulier celles qui n'ont pas développé le langage verbal. Néanmoins, certaines personnes pourront pointer leur doigt ou orienter leur regard vers une cible (i.e. un pictogramme, une photo, une tablette) lorsqu'on leur demande si elles vont bien. Il est aussi possible d'utiliser ce type d'échelle comme outil d'hétéroévaluation auprès des proches, parents ou soignants, pour mesurer leur perception subjective des réactions émotionnelles de personnes polyhandicapées.

A) Modèle « Circumplex »




B) Echelle non-verbale du Self-Assessment Manikin (SAM)

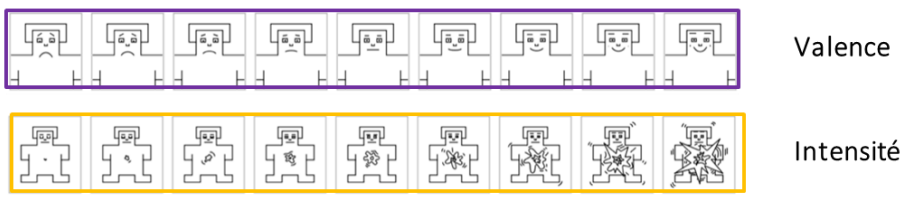



***Figure 4**. Approche dimensionnelle de l'émotion. A) Illustration de l'espace bidimensionnel subjectif caractérisant les émotions sur les axes de plaisir-déplaisir (i.e. valence) et activation-désactivation (i.e. intensité) proposé par James Russell en 1980. B) Illustration des échelles non-verbales SAM développées par Bradley et Lang (1994) et s'inspirant des modèles dimensionnels.*

**Les mesures émotionnelles objectives**

Les réactions physiologiques peuvent être mesurées à moindre coût et mettre en lumière un changement immédiat de l'état émotionnel de la personne. Il existe une multitude de manifestations physiologiques gérées par le système nerveux autonome que l'on peut interpréter comme preuve d'une expérience émotionnelle telles que : la pression sanguine, la température corporelle, la dilatation des pupilles ou encore le taux de concentration de certaines hormones. Les signaux les plus couramment enregistrés pour mesurer les réactions émotionnelles sont toutefois le rythme cardiaque, la respiration et la réponse électrodermale (RED). Ces mesures physiologiques s'effectuent grâce à des capteurs disposés à la surface du corps qui permettent des enregistrements indolores et non invasifs (sans pénétration de dispositif dans l'organisme).

Bradley et collaborateurs (2007) ont largement investi la recherche concernant la relation entre les mesures physiologiques et les émotions chez les sujets neurotypiques. Comme le montre la méta-analyse de Kreibig (2010), le système nerveux autonome joue un rôle dans les émotions agréables comme désagréables. Chez des personnes neurotypiques, des patterns physiologiques propres aux émotions de bases sont recherchés et ont parfois pu être mis en évidence (Collet et al., 1997). Mais comme le souligne Barett (2006, p.41), il n'est pas possible d'affirmer qu'il existe bien des types d'émotions ayant une signature physiologique unique et invariante. Les signaux physiologiques renseignent de façon plus robuste l'intensité de l'émotion plutôt que sa valence. Dans une méta-analyse, Cacioppo et al. (1997), constatent toutefois que les réponses autonomes sont généralement plus importantes pendant les émotions négatives que pendant les émotions positives.

Plusieurs chercheurs ont tenté de mesurer les réactions physiologiques des personnes polyhandicapées. Vos et al. (2010) se sont notamment intéressés à la mesure de la réponse électrodermale et à l'analyse de données cardiovasculaires et respiratoires de 3 participants polyhandicapés. Ils ont pu identifier des corrélats entre mesures physiologiques et les émotions positives et négatives. Lima et al. (2012), quant à eux, ont montré l'intérêt de compléter les paramètres comportementaux par des paramètres physiologiques (i.e. le rythme cardiaque et les réponses électrodermales) comme preuves d'expériences internes, de confort ou d'inconfort, d'un enfant polyhandicapé.

## Le rôle des réactions physiologiques dans l'émotion

### L'approche cognitive des émotions

L'émotion peut être définie comme un état fonctionnel de l'organisme qui provoque un épisode de changements interdépendants et synchronisés d'au moins 3 composantes en réponse à un évènement significatif pour l'organisme : ces trois composantes sont une activation physiologique, un comportement expressif et une évaluation cognitive (Bloch, 1986). D'après Gil (2009), la composante cognitive est l'évaluation par l'organisme de la signification des stimuli et désigne l'aspect subjectif de l'émotion (i.e. le sentiment). La composante comportementale et expressive de l'émotion est la manifestation des comportements adaptés à la situation ou l'environnement. La composante physiologique correspond à l'ensemble des manifestations corporelles (rythme cardiaque, respiratoire, pilo-érection, rougissement, motilité intestinale …) liées à l'émotion. Ces manifestations ont différentes origines ; elles peuvent être liées au système endocrinien, au système nerveux autonome, ou au système nerveux central (Figure 5).

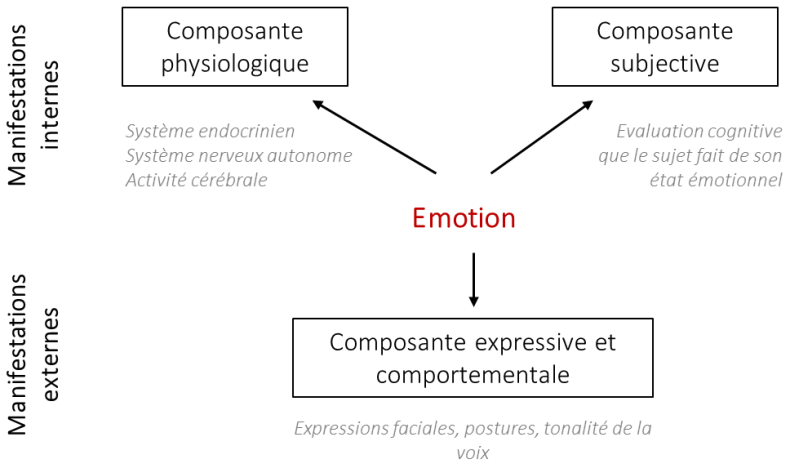



***Figure 5.*** *Les trois principales composantes d'une émotion. Lallemand (2015).*

Un courant contemporain des sciences affectives tend à placer l'évaluation cognitive au centre du processus émotionnel. Cette tradition est apparue au début des années 1960 avec les travaux de Magda Arnold et Richard Lazarus. Ces auteurs postulaient qu'un traitement cognitif de type évaluatif est à l'origine de la genèse des émotions. D'après cette position théorique,

nos émotions seraient principalement déterminées par la signification personnelle que nous attribuons à la situation dans laquelle nous nous trouvons. Cette évaluation serait par nature subjective, immédiate et intuitive et se baserait sur différentes dimensions saillantes de la situation. Les modèles diffèrent quant à la nature et au nombre de dimensions évaluées mais un consensus émerge sur l'importance d'au moins trois dimensions : la nouveauté du stimulus, son caractère plaisant et son importance pour les buts. Ce courant théorique, qui place l'évaluation cognitive comme première et nécessaire à l'émotion, permet d'expliquer pourquoi un même événement peut entraîner l'émergence de différentes émotions chez différents individus ou chez un même individu à différents moments. Cette prise de position théorique n'est toutefois pas la seule que l'on puisse avoir. Plusieurs courants alternatifs (dont certains princeps) accordent une place importante, et même primordiale, à la composante physiologique.

**L'approche physiologique des émotions**

Le modèle le plus célèbre de l'approche physiologique est sans aucun doute celui développé par William James (1842-1910) et Carl Lange (1843-1900) au début du XXème siècle. La théorie James–Lange, en contradiction avec les courants contemporains de l'évaluation cognitive, postule que le déclenchement d'une émotion serait déterminé par un pattern d'activation physiologique spécifique. En d'autres termes « prendre conscience des modifications physiologiques et corporelles constitue en soi l'émotion » (Channouf & Rouan, 2002). Le danger, par exemple, provoquerait un ensemble de manifestations physiques dont nous prendrions conscience et qui caractériseraient la peur. D'après cette théorie, c'est parce que nous tremblons que nous sommes effrayés. Les adeptes des travaux de Robert B. Zajonc (1980) défendent toujours l'existence d'une émotion pure, première qui n'a pas besoin de cognition pour exister. Plus récemment, Antonio Damasio (1994) et Joseph E. LeDoux (1998) accordent également une place centrale aux réactions physiologiques dans le processus émotionnel. D'après ces auteurs, l'émotion correspondrait à un ensemble de réponses chimiques et neuronales (les marqueurs somatiques) formant une structure spécifique qui émerge automatiquement en présence d'un stimulus émotionnel. Une collection de réponses qui aurait pour but de garantir l'homéostasie de l'individu.

La principale limite de l'approche physiologique réside dans le fait que des paramètres physiologiques peuvent s'avérer identiques pour deux émotions différentes (notamment les

émotions exacerbées, comme une grande peur, une grande joie et une grande fureur, Channouf & Rouan, 2002). Si les réactions physiologiques déterminaient directement l'émotion, comment pourrions-nous alors différencier nos émotions ? Ce type de raisonnement a impulsé le développement de l'approche cognitive des émotions développées plus haut. Mais comme nous l'évoquions préalablement, l'expérience et l'expression émotionnelle détiennent une part innée indéniable qui précèdent phylogénétiquement comme ontogénétiquement les fonctions cognitives élaborées. Les modèles qui placent la composante physiologique au cœur du processus émotionnel permettent de rendre compte de ce phénomène.

Le modèle « bi-factoriel » de Schachter (1964), tombé en désuétude, offre pourtant une alternative simple et intéressante permettant de réconcilier les tenants de l'approche physiologique et ceux de l'évaluation cognitive. D'après cette théorie, une émotion est déterminée par une interaction entre les deux composantes : l'activation physiologique et l'évaluation cognitive de la situation. L'excitation physiologique serait indifférenciée par nature, diffuse, non spécifique à une émotion et déterminerait l'intensité mais non la qualité de l'émotion. L'évaluation cognitive permettrait quant à elle d'identifier la nature de l'émotion ressentie. D'après Schachter et Singer (1962), c'est la cognition qui détermine si l'état d'activation physiologique sera labellisé comme « colère », « joie », « peur » ou « autre ». Schachter et Singer partageaient donc l'idée de James-Lange selon laquelle une activation physiologique est nécessaire et suffisante pour qu'une émotion se produise. La capacité d'identification de l'émotion serait quant à elle directement liée aux capacités cognitives de l'individu. Ce modèle rend également bien compte de la possibilité pour des individus à cognition réduite de ressentir et d'exprimer des émotions, même s'ils n'ont pas nécessairement conscience de la nature de l'émotion ressentie.

## Ce que renseignent les signaux physiologiques

### Le signal cardiaque

Le cœur n'est pas seulement la source d'inspiration des poètes romantiques, il est également un organe vital très complexe de l'organisme. En termes médical, « le cœur ainsi que les vaisseaux sanguins constituent le système cardiovasculaire. Le cœur éjecte le sang vers les poumons afin de récupérer de l'oxygène, puis renvoie le sang enrichi en oxygène vers

l'organisme. Le sang qui circule dans ce système apporte de l'oxygène et des substances nutritives aux tissus de l'organisme et élimine les déchets (tels que le dioxyde de carbone) de ces tissus » (Gupta & Shea, 2022). Le système cardiovasculaire fournit de nombreuses données physiologiques comme la pression artérielle systolique (force d'éjection du sang vers les organes) ou la pression artérielle diastolique (force de remplissage du sang du cœur), la fréquence cardiaque et sa variabilité. Ces dernières peuvent être obtenues « en réalisant un enregistrement de surface à l'aide d'électrodes actives idéalement placées selon la parallèle à l'axe électrique du cœur, ce qui permet d'obtenir la plus grande amplitude de signal. L'enregistrement ainsi recueilli représente les variations de potentiels électriques créés par le cœur au cours de la systole. Du fait de la dépolarisation asynchrone de l'axe oreillettes-ventricules au cours de la systole, le cœur se comporte en dipôle dont l'axe électrique est parallèle à l'axe anatomique du cœur. Ainsi, (…) on obtient un électrocardiogramme constitué des déflexions caractéristiques PQRST d'amplitude maximum » (Pellissier, 2013, p.161).

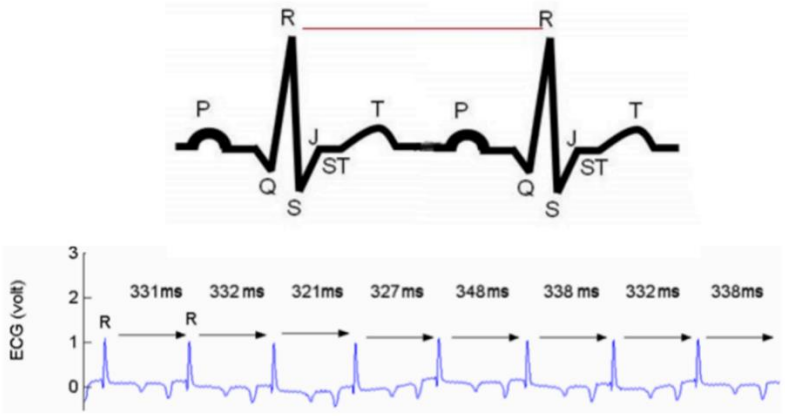



***Figure 6.*** *Description des ondes cardiaques et mesure de l'intervalle R-R entre 2 battements consécutifs à l'aide d'un électrocardiogramme (Marrier, 2018).*

Le rythme cardiaque d'un individu dépend de « deux parties opposées du système nerveux autonome : une pour accélérer le rythme cardiaque (système sympathique du système nerveux) et une pour le ralentir (système parasympathique) » (Gupta & Shea, 2022). Ces deux systèmes antagonistes modifient donc en permanence la fréquence cardiaque, correspondant au nombre de fois où le cœur bat pendant une minute, en fonction des sollicitations externes (bruits, surexposition à la lumière, fortes variations thermiques, altitude, pollution, décalage horaire, exercice …) et internes (respiration, représentations mentales, émotions, douleurs, infections, fièvre, manque de sommeil …) » (Marrier, 2018, p.77). Généralement, la fréquence cardiaque augmente lorsque le corps a besoin d'une plus grande quantité d'oxygène (e.g.

pendant une activité physique) et elle diminue quand les besoins en oxygène sont moins importants (e.g. pendant le repos) (Gupta & Shea, 2022). De ce fait, chez un individu en bonne santé, la fréquence cardiaque instantanée varie en fonction du cycle respiratoire « en augmentant au cours de l'inspiration (i.e. l'intervalle R-R diminue) et en diminuant au cours de l'expiration (i.e. l'intervalle R-R augmente). Cette asymétrie est nommée arythmie sinusale respiratoire (ASR) » (Pellissier, 2013, p.163).

Une variable très en vogue, est ainsi la mesure de la variabilité du rythme cardiaque (VRC), plus communément désignée sous le terme anglo-saxon *Heart Rate Variability* (HRV). La VRC désigne « les fluctuations du temps séparant deux intervalles R-R successifs au cours d'une période donnée » (Pellissier, 2013, p.163) (Figure 6). Il existe de nombreuses méthodes pour calculer et analyser la VRC ; des analyses temporelles, des analyses fréquentielles et des analyses non-linéaires.

L'analyse temporelle sollicite des variables issues de la mesure directe de l'intervalle R-R ou des variables issues de la mesure de la différence entre les intervalles R-R. Dans le cas des variables issues de la mesure de la différence entre les intervalles R-R, le Root Mean Square of the Successive Differences (RMSSD) est fréquemment utilisé. Cet index correspond à la racine carrée des différences au carré des intervalles R-R successifs sur une période donnée. Il est sensible aux fluctuations de courte durée principalement d'origine parasympathique et modulées par la respiration. Il est donc très utilisé pour évaluer la variabilité à court terme ou instantanée. Une méta-analyse de Castaldo R. et al. (2015) confirme d'ailleurs la pertinence du RMSSD lors d'enregistrements de courte durée (inférieure à 5 minutes).

Pour analyser la VRC, il est également possible de basculer dans le domaine fréquentiel. En effet, la courbe de variation de la fréquence cardiaque est constituée d'un ensemble de fluctuations plus ou moins rapides. Il est possible de décomposer ces fluctuations par une transformation de Fourier qui permet de passer d'un signal temporel à un signal fréquentiel. Trois domaines de fréquence sont étudiés :

- Les VLF (very low frequency, ou très basses fréquences) fluctuant de 0,003 à 0,04 Hz. Elles traduisent les mécanismes de régulation à long terme liées de manière indirecte au système parasympathique.

- Les LF (low frequency, ou basses fréquences) fluctuant de 0,04 à 0,15 Hz. Cette bande de fréquences, également connue sous le nom d'onde de Mayer, est liée à l'activité du baroréflexe. Elles reflètent à la fois l'activité sympathique et parasympathique.
- Les HF (high frequency, ou hautes fréquences) fluctuant de 0,15 à 0,4 Hz. Cette bande de fréquences est liée à l'activité de la branche efférente du nerf vague. Elle est représentative de l'ASR. Lorsque l'amplitude respiratoire augmente, la puissance de cette bande de fréquences augmente.

Le rapport LF/HF est donc un index très utilisé pour quantifier le niveau d'équilibre de la balance sympatho-vagale.

Un troisième type d'analyse de la VRC est l'analyse non linéaire du signal R-R (Schubert et al. 2009). Issu de la théorie du chaos, ce type d'analyse cherche à déceler le déterminisme d'un signal tout en évaluant sa complexité. Les signaux biologiques sont en effet de nature complexe, le rythme cardiaque n'y fait pas exception. Les niveaux d'interaction multiples entre les systèmes de régulation influençant le nœud sinusal permettent au cœur de réagir de manière flexible et adaptée aux contraintes. Mais dans un tel modèle, on ne peut pas toujours prédire de manière exacte l'évolution d'une variable à un temps t + Δt à partir de sa position à un temps t. L'analyse non linéaire permet d'indexer cette complexité et de pouvoir interpréter la résistance d'un système physiologique en fonction de la situation. Une bonne adaptabilité se traduira par un grand indice de complexité et, à l'inverse, un faible indice de complexité traduira une rigidité de réponse du nœud sinusal aux changements. L'analyse non linéaire va permettre de définir le comportement stochastique du cœur fortement dépendant de l'intégrité fonctionnelle du contrôle neurovégétatif.

La relation entre le système cardiovasculaire et les émotions fait l'objet de nombreuses recherches (Bradley & Lang 2007). En général, les réactions émotionnelles sont associées à une augmentation de l'activité du système nerveux sympathique induisant une augmentation de la fréquence cardiaque que l'émotion soit positive ou négative (Koelsch & Jäncke, 2015). Dans leurs méta-analyses, Cacioppo et al. (2000) concluent quant à eux à une FC plus importante pour les émotions négatives que positives. Les émotions négatives correspondraient également à une augmentation de l'activité motrice, destinée à réduire, voire fuir, l'inconfort provoqué par la situation (Sequeira et al. 2009). Inversement, les

diminutions de la FC et de l'activité motrice sont communément interprétées comme une réponse de relaxation (e.g. Chlan 1998).

La VRC (comme indexe de l'ASR) montre des variations liées à l'état attentionnel du sujet, son bien-être et ses capacités de régulation émotionnelle (e.g.Thayer & Lane 2009 ; Beauchaine 2001 ; Porges, 2001). En particulier, une plus grande VRC correspondrait, dans la cognition typique, à un niveau plus bas d'inquiétude et de rumination (e.g. Ottaviani et al., 2016), un niveau plus faible d'anxiété (e.g. Chalmers et al., 2014) et à une meilleure capacité de régulation émotionnelle (Appelhans & Luecken, 1006), et ce, bien que le rôle fonctionnel de cette variabilité pose question (e.g. Mather & Thayer, 2017).

**Le signal respiratoire**

La respiration chez l'être humain est le processus physiologique par lequel l'organisme absorbe de l'oxygène de l'air ambiant et élimine le dioxyde de carbone résultant du métabolisme cellulaire. C'est une fonction vitale qui assure l'apport en oxygène nécessaire aux cellules du corps et élimine les déchets gazeux. La respiration se déroule en plusieurs étapes : l'inspiration, les échanges gazeux et l'expiration. La respiration est contrôlée par le système nerveux autonome et le centre respiratoire est situé dans le tronc cérébral. Les niveaux de dioxyde de carbone et d'oxygène dans le sang jouent un rôle clé dans la régulation de la fréquence et de la profondeur de la respiration. L'augmentation des niveaux de dioxyde de carbone stimule le centre respiratoire qui accélère pour éliminer l'excès de gaz carbonique.

L'une des caractéristiques principales de la respiration est la fréquence respiratoire (FR). Elle correspond au nombre de soulèvement du thorax pendant une minute, c'est-à-dire le nombre de cycles respiratoires (inspiration/expiration) durant une minute. Ces variations sont facilement enregistrables à l'aide d'une ceinture thoracique. Massaroni et al. (2019) ont identifié trois « états » de la fréquence respiratoire : une respiration lente (FR < 12 bpm[19]), une respiration calme (FR compris entre 12 et 20 bpm) et une respiration rapide (FR >= 21 bpm). Chez l'adulte, les valeurs normales de la fréquence respiratoire oscillent donc entre 12 et 20 respirations par minute. Une variation de cette fréquence peut être un indicateur de « l'état d'éveil » (plus la fréquence augmente, plus le sujet est dans un état d'éveil fort et

[19] Battements par minute.

inversement). Selon Sandrine Gil (2009), les recherches actuelles s'accordent sur ces différents points :

- Une respiration rapide et profonde correspondrait à un état d'éveil fort (activation de sentiments tels que la colère, la peur, ou dans une moindre mesure la joie) ;
- Une respiration lente et profonde correspondrait à un état de calme, de relaxation ;
- Une respiration lente mais peu profonde correspondrait à un état de repli (la dépression).

Une autre caractéristique de la respiration souvent étudiée est l'amplitude respiratoire (AR) ; elle représente la hauteur de soulèvement du thorax pendant une minute. Selon Money et Agius (2009), l'amplitude respiratoire peut indiquer les niveaux d'excitation (e.g. intensité émotionnelle) mais aussi la valence de l'émotion du sujet. Une respiration lente (i.e. FR faible) et profonde (i.e. AR élevée) correspondrait à un état de faible excitation et une valence positive (détente ou relaxation) tandis qu'une respiration rapide (i.e. FR élevée) et superficielle (i.e. AR faible) correspondrait à un état de forte excitation et une valence négative (la peur et la panique). Aussi, Boiten (1998) indique pour sa part observer une plus grande variabilité des cycles lors de stimuli positifs.

**La réponse électrodermale**

L'activité électrodermale est constituée de deux composantes : le niveau électrodermal (NED) et la réponse électrodermale (RED). Le NED correspond au niveau électrique de base de la peau, spontané, qui présente généralement de très faibles fluctuations ; il est l'expression électrique cutanée de l'action tonique du système sympathique sur les glandes sudoripares eccrines [20] qui ne sont innervées que par la division sympathique du système nerveux central et ne sont sous contrôle d'aucun système de rétroaction complexe (Sequeira & Roy, 1997). Le NED varie spontanément d'un individu à l'autre et, chez le même individu, d'une session d'enregistrement à l'autre. La NED est une mesure de référence pour évaluer l'éveil physiologique (Barry & Sokolov, 1993). La NED moyenne correspond à une valeur calculée sur un nombre important de mesures, représentatives d'une période d'enregistrement dont la durée est au moins de plusieurs dizaines de secondes (Boucsein, 1992). Ce type de mesure est largement utilisé comme indicateur de la charge mentale (e.g. Collet et al., 2009).

[20] Les glandes sudoripares eccrines se rencontrent sur tout le corps. Elles sont à l'origine de la production de la sueur qui permet d'humidifier la surface de la peau, ce qui facilite l'abaissement de la température corporelle.

La RED correspond à des variations électriques de la peau associées au fonctionnement des glandes sudoripares eccrines (Edelberg, 1972). L'induction d'une émotion provoque généralement une ou des RED. La latence d'une RED correspond à la durée comprise entre le début de la stimulation et le début de la RED, et constitue l'un des paramètres les plus fiables pour identifier les RED provoquées ; les valeurs de latence varient entre 1 et 3 secondes après le début du stimulus, durée correspondant aux contraintes neurophysiologiques pour traiter le stimulus et y réagir. Le temps de montée correspond à la durée (habituellement entre 1 et 2,5 secondes), mesurée entre le début de la RED et le moment où la RED atteint son amplitude maximale. La durée totale de la RED est calculée entre le début de la réponse et son retour à la ligne de base. Une RED doit atteindre un seuil minimum de 0,05µS pour être considérée comme telle (Bradley & Lang, 1997).

Parce qu'elle est relativement facile à mesurer, la réponse électrodermale constitue un indicateur de choix de l'activité autonome et est fréquemment utilisée comme une mesure du niveau de vigilance et des réactions émotionnelles. La RED est sans doute même historiquement l'indice le plus renommé de l'étude des émotions. La première observation de modifications de la RED a été documentée par le français Charles Féré en 1888. Il a pu identifier des fluctuations de la RED en réponse à des stimulations émotionnelles. Sa méthode consistait à faire passer un faible courant entre deux électrodes posées sur la peau lorsque que des stimulations émotionnelles visuelles, gustatives et olfactives, étaient présentées au sujet. Les variations de la RED étaient ensuite enregistrées à l'aide d'un galvanomètre (Morange-Majoux, 2017). L'analyse de la RED a ensuite été mise en lumière par Carl Jung qui a exploré « les relations entre réactions émotionnelles de ses patients et associations de mots et d'autre part par le test de détection de mensonge, dont la réponse dermale fait partie d'un des nombreux signaux enregistrés » (Morange-Majoux, p.117). L'amplitude de la RED augmente de manière proportionnelle à l'intensité estimée de l'activation émotionnelle (Bradley & Lang, 1997). Cependant, il y a une controverse dans la littérature scientifique quant à la capacité de la RED à discerner la valence émotionnelle, c'est-à-dire à discriminer les émotions positives et négatives.

La RED est traditionnellement mesurée au niveau des doigts ou des paumes des mains mais d'autres sites d'enregistrement peuvent être envisagés. Les résultats de l'étude de Van Dooren et al. (2012) indiquent que les pieds, les doigts et les épaules étaient les plus réactifs,

tandis que les bras, le dos, les aisselles et les fémurs étaient les moins réactifs. Les mesures au pied étaient très similaires à celles du doigt et peuvent être une alternative au doigt pour la mesure de la RED dans certaines conditions cliniques.

**Les mesures physiologiques dans le polyhandicap**

Étant donné qu'il est impossible d'obtenir des auto-évaluations des émotions des personnes polyhandicapées et que les signaux comportementaux de chacun sont difficiles à identifier et à décrypter, l'analyse des paramètres physiologiques, en combinaison avec l'observation du comportement, peut fournir un éclairage quant aux réactions émotionnelles, notamment concernant leur dimension d'intensité. Les études portant sur les signaux physiologiques chez la personne polyhandicapée sont peu nombreuses et ne sont composées en majorité que de faibles échantillons, rarement adultes. Parmi elles, l'étude de Lima et al. (2012) cherchait à évaluer les réponses sensorielles d'un jeune garçon au travers de stimuli visuels, olfactifs, gustatifs, auditifs et tactiles. Comme cela peut être observé chez une personne typique, l'augmentation de l'activité motrice du participant était accompagnée d'une augmentation de sa fréquence cardiaque (FC) ; réciproquement, la diminution de l'activité motrice correspondait à une diminution de la FC. Le participant n'a pas présenté de signe d'inconfort évident, ni de réponses défensives aux stimuli présentés. Néanmoins, lorsqu'il a été exposé à l'odeur du vinaigre, il a montré une augmentation de son activité motrice et de sa FC, suggérant indirectement une forme d'inconfort. L'augmentation de la FC était aussi accompagnée d'une augmentation du nombre de réponses électrodermales. Les réactions physiologiques étant totalement corrélées à l'activité motrice dans cette étude, les conclusions restent en réalité très limitées. Cela soulève un point de vigilance important, loin d'être trivial dans le polyhandicap. Les études en (électro-)physiologie portant sur la population typique limitent le plus souvent l'activité motrice des participants (ne serait-ce que par de simples consignes). En effet les activités (électro-)physiologiques sont généralement fortement bruitées par l'action motrice qui peut cacher des variations plus subtiles liées à l'état émotionnel du participant ou à ses opérations cognitives. Il est évidemment impossible d'immobiliser une personne en situation de polyhandicap qui n'est pas en mesure de comprendre des consignes et peut être sujette à des spasmes moteurs plus ou moins fréquents, notamment au niveau des membres inférieurs et/ou supérieurs. Il sera donc

important de contrôler la quantité de mouvement des participants pour déterminer leur impact sur le signal enregistré.

De façon intéressante, Vos et al. (2012) observent une augmentation de la FC dans les 30 secondes suivant l'exposition à des stimuli considérés comme négatifs pour le participant selon l'équipe de professionnels. Cette variation de FC n'était pas liée à une activité motrice chez ces participants qui avaient pour particularité de présenter des capacités motrices très restreintes. D'après les auteurs, les trois adultes évalués avaient également tendance à détourner leur attention de ces stimuli. Ils montraient par ailleurs une augmentation de la réponse électrodermale et du rythme respiratoire à la suite de l'exposition de stimuli considérés comme positifs pour le participant selon l'équipe. Les personnes polyhandicapées présentaient notamment un schéma respiratoire rapide et peu profond et utilisaient moins la respiration thoracique face à ces stimuli. *A priori,* même si les schémas physiologiques de la population dite typique (i.e. sans trouble) ne sont pas toujours applicables aux personnes polyhandicapées, les résultats de Vos et al. (2010) suggèrent fortement que cette population présente bien des réponses physiologiques liées à leurs états émotionnels.

Certes, les indices physiologiques sont sensibles à beaucoup de facteurs comme la prise de médicaments et la douleur, qui sont fréquents chez les personnes polyhandicapées, mais aussi la posture qui est moins « contrôlable » dans le polyhandicap qu'ailleurs. Toutefois, les quelques études menées jusqu'à ce jour laissent à penser que les indices physiologiques sont à même de nous renseigner sur l'expérience émotionnelle des individus polyhandicapés. Dans le protocole expérimental de l'étude 2 de cette thèse, nous avons ainsi fait le choix d'explorer le signal cardiaque, le signal respiratoire et la réponse électrodermale des participants pour nous aider à déterminer si les participants réagissaient au contact interindividuel et si ces mesures objectives corroboraient les évaluations subjectives des proches quant à l'intensité émotionnelle vécue du participant.

## Développer une méthode mixte de recherche pour étudier le polyhandicap

> *« The numbers themselves do not show whether they are valid. The story does » (Truijens, 2023[21]).*

[21] Congrès ICPS, Bruxelles, 2023.

**Qu'est-ce qu'une méthode mixte de recherche ?**

> *« Rapidement dit, l'approche quantitative décrit ce qui est, alors que l'approche qualitative introduit la question du sens de ce qui est. Pour autant, une recherche peut nécessiter les deux approches ou bien gagner à ce que les deux soient réunies. C'est ce que l'on nomme la méthodologie mixte » (Bioy, 2021, p.35).*

Les méthodes mixtes sont souvent présentées comme un moyen de faire la paix entre deux adversaires : les partisans du quantitatif contre les partisans de la recherche qualitative, qui cohabitent parfois de près, notamment dans le champ de la psychologie mais sont généralement dans le rejet du paradigme de l'autre. Les puristes quantitatifs articulent des hypothèses de recherche qui sont en accord avec la philosophie positiviste, tandis que les puristes qualitatifs rejettent le positivisme, plaidant généralement en faveur de visions plus humanistes (Johnson & Onwuegbuzie, 2004). Les méthodes mixtes ne consistent pas simplement à recueillir et à analyser des données quantitatives et qualitatives, indépendamment l'une de l'autre. Au contraire, elles nécessitent une intégration des deux sources de données, à un moment précis de l'étude. Sans intégration des deux sources de données, il est impossible d'exploiter la force que la combinaison peut apporter. Une approche mixte est donc « Une approche de recherche dans les sciences sociales, du comportement ou de la santé, dans laquelle le chercheur recueille des données à la fois quantitatives (par questionnaires) et qualitatives (entretiens ouverts), intègre les deux, et formule des interprétations basées sur les forces combinées des deux types de données, pour comprendre des problèmes de recherche » (Creswell & Plano Clark, 2011). L'hypothèse principale de cette approche relève du fait que lorsqu'un chercheur combine des statistiques (données quantitatives) avec l'histoire et l'expérience personnelle (données qualitatives), la combinaison fournit une meilleure compréhension du problème de recherche que ne l'aurait fait un seul des deux jeux de données. Les méthodes mixtes relèvent donc à la fois de ce que l'on appelle une méthodologie, au sens philosophique du terme, mais aussi de méthodes en tant qu'outils de recherche. En tant que méthodologie, la méthode mixte peut être qualifiée de troisième paradigme dit « pragmatique » (Creswell & Plano, 2011). Les chercheurs vont utiliser « ce qui fonctionne » pour répondre de la meilleure façon qui soit à une question de recherche qui ne cadrerait pas avec une approche totalement quantitative ou qualitative de la conception et de la méthodologie.

Adopter une démarche mixte peut donc aider à résoudre le conflit méthodologique observé dans les études de recherche, particulièrement dans un contexte de recherches délicates. En offrant d'abord la possibilité d'obtenir des données plus représentatives (Yount & Gittelsohn, 2008), ensuite d'avoir une vision plus compréhensive, élaborée et nuancée (Palo Stoller et al., 2009) et enfin d'avoir une nouvelle approche du sujet en prenant en considération les divers éléments à des niveaux de détails différents (Collins & Dressler, 2008 ; Scott et al., 2007). Il s'agit ici de rester humble en tant que chercheur et de garder à l'esprit le principal objectif de ces méthodes, qui n'est pas de rendre compte de « tout » dans un phénomène, mais d'essayer d'approcher au plus sa complexité tout en retenant les éléments généraux et les éléments singuliers qui en font sa richesse (Schweizer et al. 2020).

**La méthode mixte est-elle pertinente dans le polyhandicap ?**

Dans le domaine du polyhandicap, les chercheurs se heurtent à des défis spécifiques en matière de méthodologie. Il leur est souvent reproché de conduire des études quantitatives avec des échantillons qui ne sont pas suffisamment grands et homogènes pour prétendre à une véritable représentativité statistique. Cependant, les mesures quantitatives restent essentielles pour collecter des données objectives, notamment dans des domaines tels que la fréquence des soins médicaux, les taux de complications et d'autres aspects liés à la santé. De nombreux chercheurs et professionnels ne croient pas à l'apport possible de la démarche quantitative dans le polyhandicap car elle vise à fournir le plus souvent des informations générales d'un groupe d'individus, ce qui ne serait pas pertinent dans un groupe aussi hétérogène. Pourtant, afin de lutter contre les idées préconçues des parents face aux observations des professionnels, la méthode quantitative peut permettre d'évaluer le degré d'accord entre parents et professionnels concernant l'interprétation de comportement de leur enfant, mettant ainsi en lumière les divergences et les convergences de jugement. Elle peut également permettre d'objectiver des biais d'interprétation (e.g. un type de comportement qui serait souvent interprété d'une certaine façon d'un juge à l'autre).

Il est aussi important de conserver une approche qualitative, souvent jugée chronophage, même si les personnes polyhandicapées ne possèdent pas le langage verbal nécessaire pour répondre directement aux questions des chercheurs. Les données récoltées sont alors obtenues par le biais d'entretiens approfondis avec leurs proches. Elles dépendent des interprétations subjectives des proches, réinterprétées subjectivement par les meneurs de la

recherche. Si, ces données sont indispensables pour saisir des aspects plus subjectifs de la vie des personnes polyhandicapées qui échapperaient aux données quantitatives, leur subjectivité pose des problèmes. Sur le terrain, les parents remettent d'ailleurs fréquemment en question les interprétations et l'expertise des professionnels.

Face à ce délicat contexte de recherche, pour mieux explorer et comprendre les phénomènes psychologiques complexes des personnes polyhandicapées, nous proposons de développer une démarche mixte de recherche. Nous espérons ainsi obtenir une compréhension plus nuancée des expériences et des besoins des personnes polyhandicapées. Comme indiqué en introduction de cette thèse, par la force des choses, le présent travail se focalisera toutefois majoritairement sur les données quantitatives récoltées, bien que nous gardions comme ambition d'articuler à l'avenir ces données à des observations cliniques.

**Nos choix méthodologiques**

L'état de l'art met en évidence l'importance mais aussi la difficulté de mener des recherches dans le domaine du polyhandicap. Un des enjeux majeurs réside dans la nécessité de décrypter et de stimuler les signaux de communication des personnes polyhandicapées. Décrypter ces signaux est particulièrement difficile puisque le seul accès que nous en avons sont les interprétations subjectives des proches observateurs qui, nous l'avons vu, ne convergent pas toujours entre elles. Pour décrypter les signaux de communication des personnes polyhandicapées, il est donc nécessaire de croiser les regards des observateurs et d'évaluer leur degré de convergence. Ce travail est particulièrement difficile à mettre en place en institution à cause du manque de temps des personnels, du manque de disponibilité des parents et de l'absence de cadre méthodologique.

Pour ces raisons, nous proposons d'élaborer un protocole de croisement des regards standardisé et inspiré des méthodes des sciences expérimentales. Nous choisissons ainsi de ne pas baser notre travail sur l'observation directe des proches en milieu naturel (i.e. dans les unités de vie des établissements) : premièrement, parce que de telles observations introduisent des variations difficiles à contrôler liées aux facteurs environnementaux tels que le bruit, la lumière et les interactions sociales, deuxièmement, parce que les parents ne sont pas suffisamment disponibles pour venir faire ce type d'observations, troisièmement, parce que même s'ils se déplaçaient suffisamment de fois et de temps, leur présence aux côtés de

leur enfant influencerait les réactions du participant qui seraient atypiques par rapports aux comportements quotidiens observés par les soignants. Nous avons opté pour un modèle méthodologique classique en sciences affectives, consistant à tenter d'induire des réactions émotionnelles essai par essai, à l'aide de stimuli émotionnels standardisés, dans un cadre épuré (voir partie *Comment induire et mesurer une émotion ?*).

Dans notre dispositif, un parent et le référent éducatif ont évalué ces réactions émotionnelles, sur la base de vidéos visionnées *a posteriori* au cours d'entretiens individuels. Nous avons ainsi récolté des données nous permettant de quantifier les divergences et convergences entre observateurs. L'analyse de ces données et leur interprétation feront l'objet principal de la première étude de cette thèse. Bien que la durée des séquences vidéo était relativement courte (~1 minute), celles-ci offrent une richesse supplémentaire par rapport aux observations directes sur le terrain. Comme l'a souligné Lambelet (2010), la vidéo permet de détacher l'observation du moment où elle a été effectuée ; elle permet aussi une exploration répétée du matériel et la découverte de nouvelles caractéristiques jusque-là passées inaperçues. Ainsi, notre objectif est, à terme, d'utiliser ces vidéos ainsi que les données qualitatives et quantitatives récoltées, pour nourrir des rencontres entre parents et soignants destinées à mieux identifier les signaux de communication de certains résidents. Cette étape du projet n'a pas encore été atteinte et ne sera pas présentée dans cette thèse.

Afin de guider et quantifier les observations des proches au cours des entretiens individuels, nous avons élaboré une grille de lecture de comportements. Cette grille a été inspirée des travaux de Petry et Maes (2006), elle-même inspirée de la taxonomie de Van Der Maat (1992) fondée sur une analyse approfondie de la communication des personnes ayant une déficience intellectuelle profonde avec leurs soignants. Cette grille comprend 10 catégories comportementales : direction du regard, expression du visage, sons, posture de la tête, mouvements de tête, posture du corps, mouvements des membres inférieurs, mouvements des membres supérieurs, mouvements de bouche, réactions physiologiques. Petry et Maes ont ajouté « vers la personne elle-même », « vers un objet » ou « envers une personne » à la catégorie mouvement des membres supérieurs. Ils ont également ajouté « agressivité » et « gestes conventionnels » comme deux catégories supplémentaires.

Nous avons à notre tour fait évoluer cette grille (voir partie *Informations relatives au matériel et à la procédure des études 1 et 2*) que nous destinons à devenir à terme un outil d'aide à

l'identification des signaux porteurs de sens chez la personne polyhandicapée. Elle pourrait en effet faciliter la transmission des informations concernant les capacités de communication des personnes polyhandicapées à toutes structures accueillant ces personnes en séjours temporaires ou permanents, le but étant de réduire les erreurs d'interprétation.

Concernant les stimuli émotionnels, nous avons opté pour des stimuli auditifs standardisés (voir partie *Méthodologie générale*). Comme évoqué dans la première partie de cette thèse, les déficiences visuelles sont beaucoup plus courantes que les déficiences auditives dans le polyhandicap, et la modalité auditive est beaucoup plus facile à manipuler que d'autres modalités sensorielles (i.e. goût et odorat, cf. Conty & Dubal, 2018).

L'état de l'art met également en lumière l'importance d'utiliser la communication non-verbale pour favoriser les interactions avec les personnes en situation de polyhandicap. A cet égard, le contact interindividuel (par le regard et le toucher notamment) pourrait être un outil de choix. Des preuves empiriques sont toutefois nécessaires pour étayer cette hypothèse. Une deuxième étude répond à cet objectif en se basant sur le même protocole que l'étude 1 auquel nous avons ajouté l'analyse des réactions physiologiques des participants. En effet, celles-ci nous paraissent être un indicateur de choix des réactions objectives des participants, pouvant également nous amener un éclairage sur la pertinence des évaluations des observateurs.

La passation a cette fois eu lieu en deux sessions espacées de 1 mois. Durant l'une des sessions, j'établissais, en tant qu'expérimentatrice, de nombreux contacts interindividuels avec les participants avant chaque stimulus (en leur touchant le bras, en les regardant et en les appelant par leur prénom). Au contraire, j'établissais très peu de contacts au cours de l'autre session. Notre objectif était d'étudier l'effet du contact interindividuel sur la quantité et la qualité des réponses non verbales et physiologiques produites par les personnes polyhandicapées.

Cette seconde étude était également l'occasion de tester la reproductibilité d'une partie des résultats de l'étude 1. La reproductibilité des résultats est en effet un enjeu majeur des sciences psychologiques au XXI$^{ème}$ siècle, et cela concerne tant les études quantitatives (e.g. Shrout & Rogers, 2018) que qualitatives (Tackett et al., 2019). La question est d'autant plus légitime lorsque les données portent (comme c'est notre cas) sur un faible échantillon d'individus. A cet égard, nous soulignons tout de même que le chiffre de quinze participants

atteint dans l'étude 1 et de 11 participants atteint dans l'étude 2 est, à notre connaissance, rarement égalé dans le domaine du polyhandicap. Cela représente l'un des avantages de notre démarche.

# Synthèse des objectifs de la thèse

Les personnes polyhandicapées sont atteintes de troubles moteurs et cognitifs sévères, associés à une déficience mentale profonde. Elles ne peuvent pas s'exprimer de manière univoque et leurs proches finissent parfois par renoncer à penser qu'elles peuvent communiquer. Les progrès de la médecine et de l'accompagnement ont considérablement augmenté la durée de vie des personnes polyhandicapées, ce qui rend impératif le développement de travaux de recherche visant à améliorer leurs conditions de vie à l'âge adulte. Les acteurs de terrain, les familles, les professionnels de santé, les équipes éducatives réclament des travaux en priorité pour répondre aux « besoin de synthèse, besoin de connaissances des bonnes pratiques à l'étranger, besoin de coordination et de partage des travaux, besoin de données, besoin d'approches pluridisciplinaires ». Cette thèse s'inscrit dans cette dynamique. Nous postulons que les personnes polyhandicapées ont des capacités de communication qui doivent être identifiées, décryptées et stimulées afin d'améliorer leur qualité de vie.

Les déficiences motrices, sensorielles et cognitives empêchent généralement la personne polyhandicapée de mobiliser le langage verbal et de réaliser un certain nombre de gestes, mimiques et postures. Toutefois, la communication non-verbale reste partiellement efficiente. L'expression de la personne polyhandicapée passe par des comportements non-verbaux et vocaux atypiques sur lesquels il est primordial de mettre du sens. Une bonne connaissance de la personne et de son contexte de vie favorise l'interprétation des comportements mais cela n'est pas suffisant. Afin d'accéder à ce que ressent la personne polyhandicapée, de minimiser les erreurs d'interprétation, il est primordial de créer des cadres méthodologiques permettant de croiser les regards des proches avec le plus d'objectivité possible.

Notre travail s'inspire ainsi des protocoles expérimentaux issus des sciences affectives pour créer un protocole d'identification des signaux non-verbaux des personnes polyhandicapées fondé sur le croisement des regards des parents et des soignants. Dans une première étude, nous avons présenté des stimuli auditifs à caractère émotionnel à des adultes polyhandicapés. Nous avons enregistré, essai par essai, leurs réactions comportementales à ces stimuli et avons sollicité deux codeurs, un parent et un référent éducatif, pour les évaluer. Pour chaque

essai, les codeurs devaient juger l'intensité et la valence de la réaction du participant en identifiant les signaux comportementaux précis sur lesquels ils basaient leurs jugements. Cette première étude a été menée sur 15 participants. Nous avons étudié la corrélation entre les jugements des codeurs sur l'ensemble du groupe, et observé plus qualitativement les différences obtenues individu par individu.

Par ailleurs, plusieurs auteurs insistent sur l'importance de s'adapter au niveau développemental des personnes polyhandicapées, d'utiliser la communication non-verbale pour créer un contexte qui favorise la communication avec la personne. A cet égard, établir des contacts interindividuels fréquents pourrait être particulièrement bénéfique. Nous avons testé cette hypothèse dans le cadre d'une seconde étude dans laquelle 11 participants de la première étude ont été à nouveau exposés aux stimuli auditifs, au cours de deux sessions espacées de 1 mois. Durant l'une des sessions, l'expérimentatrice établissait de nombreux contacts interindividuels avec le participant avant chaque stimulus. Au contraire, très peu de contacts étaient établis au cours de l'autre session. Dans cette expérience, les réactions physiologiques des participants (réponse électrodermale, rythme respiratoire et rythme cardiaque) ont été enregistrées en plus de leurs réactions comportementales. A nouveau, un parent et le référent éducatif devaient juger l'intensité et la valence de la réaction du participant en identifiant les signaux comportementaux précis sur lesquels ils basaient leurs jugements. Nous avons étudié l'impact du contact interindividuel sur les réactions physiologiques des résidents ainsi que sur les évaluations des codeurs.

Ces deux études sont présentées dans la partie expérimentale de cette thèse.

A terme, les travaux développés dans cette thèse doivent contribuer à enrichir les possibilités de communication des personnes polyhandicapées. Notre démarche doit également profiter aux proches, notamment aux personnels soignants qui sont eux-mêmes en souffrance et en insatisfaction face à la pauvreté des outils et des modalités de communication actuellement disponibles pour les personnes polyhandicapées.

# Partie expérimentale

# Méthodologie générale

## Informations relatives aux participants des études 1 et 2

Ce projet de recherche a été financé par l'Association Nationale Recherche Technologie (ANRT) sur une période de 3 ans et demi, de décembre 2019 à mai 2023, dans le cadre d'une Convention industrielle de formation par la recherche (CIFRE). Les partenaires bénéficiaires de cette convention étaient l'Etablissement d'Accueil Médicalisé (EAM) Anne Bergunion géré par l'Association Œuvres d'Avenir (ODA) et l'unité de recherche Fonctionnement et Dysfonctionnement Cognitif (DysCo) de l'Université Paris Nanterre (UPN).

### Etablissement d'accueil médicalisé partenaire

Après dix années de travaux de reconstruction et d'extension du site historique de l'association ODA, l'EAM Anne Bergunion a pu se réinstaller, début 2021, avenue Denfert Rochereau à Paris. Il accueille aujourd'hui 75 résidents adultes, dont 20 personnes malvoyantes et dépendantes et 55 personnes en situation de polyhandicap. L'EAM est implanté dans un quartier occupé historiquement par des congrégations et voué à des équipements médico-sociaux. Le bâtiment est composé de 6 étages, 75 chambres individuelles équipées et d'un lieu de vie collectif sur chaque étage. Un grand jardin, accessible aux résidents, est situé à l'arrière du bâtiment.

Avant de bénéficier du contrat CIFRE, j'exerçais en tant que psychomotricienne D.E. au sein de l'EAM depuis quelques mois. Pendant toute la durée de ma thèse, j'ai continué d'exercer cette fonction à mi-temps. Cela m'a permis de développer un rapport de confiance avec les personnes accueillies à l'EAM Anne Bergunion, ce qui était, selon moi, nécessaire pour mener à bien le projet.

### Unités de recherche partenaires

Au sein de l'université Paris Nanterre, le projet a été porté par l'unité de Recherche « Fonctionnement et Dysfonctionnement Cognitif »[22] (DysCo), spécialisée en Psychologie cognitive et en Neuropsychologie. Son projet scientifique vise à développer des travaux

[22] https://dysco.parisnanterre.fr/

fondamentaux, translationnels et appliqués propres à éclairer la dynamique des transformations cognitives pathologiques qui s'opèrent tout au long de la vie, notamment dans le domaine de la communication non-verbale. Le projet a également été mené en partenariat avec l'unité de recherche « Clinique, Psychanalyse, Développement »[23] (CLIPSYD) de l'UPN qui détient une expertise clinique dans le polyhandicap.

**Recrutement**

Les participants en situation de polyhandicap ont été recrutés au sein de l'EAM Anne Bergunion. Initialement, sur les 55 personnes en situation de polyhandicap de l'EAM, 34 étaient éligibles aux critères d'inclusions établis, à savoir :

- Être âgé entre 18 et 50 ans
- Absence de troubles auditifs majeurs
- Absence d'hyperesthésie tactile
- Ne pas être dans un état pauci-relationnel
- Accord du médecin référent et du référent éducatif[24]
- Passation de l'ECP

Les responsables légaux des 34 participants éligibles ont été informés des objectifs et des risques liés aux passations. 25 d'entre eux ont signé un consentement libre et éclairé (voir aspects éthiques ci-après).

25 personnes en situation de polyhandicap ont donc été recrutées pour participer au protocole. Tous les participants n'ayant pas pu réaliser le protocole dans son intégralité ont été exclus des analyses. Finalement, 15 participants ont pu être inclus pour l'étude 1 et 11 participants pour l'étude 2 (Figure 7).

[23] https://clipsyd.parisnanterre.fr/

[24] Le référent éducatif est l'interlocuteur de la famille dans toutes les questions relatives à la personnalisation de l'accompagnement de la personne en situation de polyhandicap accueillie en institution. Il joue un rôle privilégié d'écoute et de guidance et doit instaurer une relation de confiance. Il est attentif au lien avec les autres personnes accueillies et à l'inclusion de la personne dans son environnement quotidien.

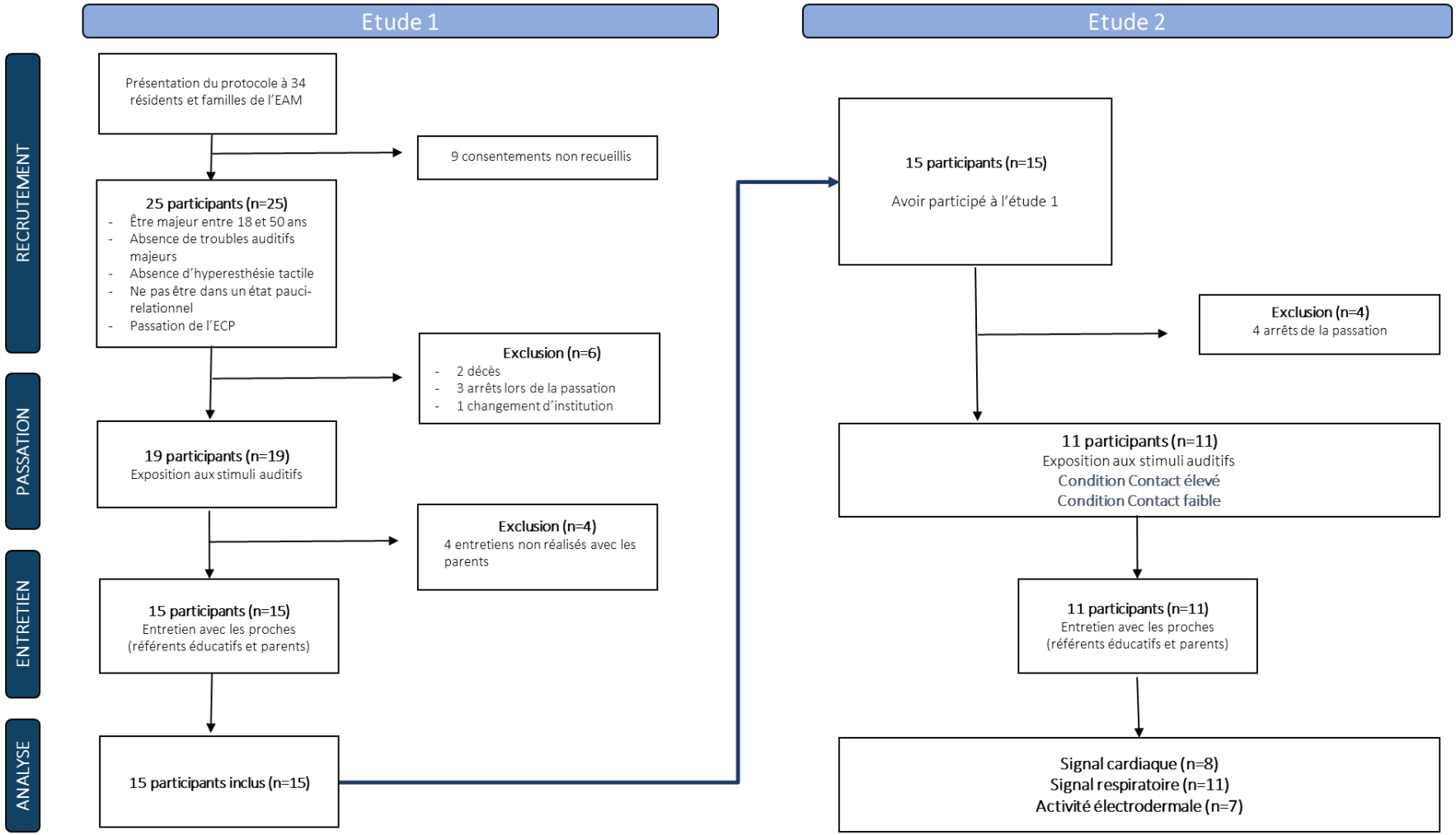



***Figure 7.*** *Récapitulatif de l'inclusion des participants au protocole expérimental des études 1 et 2.*

**Aspects éthiques**

Le déroulement de la recherche a été fait conformément aux règles de Bonnes Pratiques Cliniques. De plus, le projet de recherche a obtenu l'accord du Comité d'éthique de la Recherche (CER) de Paris Nanterre (accord n°2020-06-°1, Annexe 1). Toutes les personnes en situation de polyhandicap sont sous tutelle. Les représentants légaux de tous les participants ont donc été informés des objectifs, de la durée et des risques (non avérés en l'occurrence) liés aux passations. Ils ont signé un consentement libre et éclairé, suivant les recommandations internationales en matière d'éthique de la recherche sur l'homme (Déclaration d'Helsinki, JAMA ; Octobre 19, 2013. Doi : 10.1001/jama.2013.281053). Conformément à la réglementation, les représentants ont notamment été informés explicitement de leur droit de refuser la participation du majeur dont ils ont la responsabilité à cette recherche et du droit de retirer leur consentement à tout moment sans être tenus pour responsables et sans engagement spécifique. Le refus de participer n'exerçait évidemment aucune influence sur les aides quotidiennes proposées par l'EAM. Les parents des personnes polyhandicapées, s'ils n'étaient pas représentants légaux, étaient également informés par voies écrite ou orale (s'ils ne lisaient pas la langue française). Toute inclusion devait être pensée avec l'équipe pluridisciplinaire de l'établissement partenaire. En tant qu'investigatrice principale et professionnelle de santé ayant accompagné ou accompagnant en psychomotricité les participants des deux études, je m'attachais à les informer, le plus simplement, des modalités et des objectifs de l'étude. J'essayais, dans la mesure du possible, de m'assurer d'une forme de consentement de leur part[25].

Au titre du respect de la conformité prévue par la méthodologie de référence MR-004[26], une analyse d'impact de la protection des données a dû être réalisée. Elle recense les données collectées, les personnes concernées, le stockage des données, le destinataire des données, les mesures de protection des données, la durée de conservation des données et les droits des participants.

[25] Je m'aidais de leurs expressions faciales ou gestuelles jusqu'alors interprétées comme un consentement de leur part.

[26] https://www.cnil.fr/fr/declaration/methodologie-de-reference-04-recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le-domaine-de-la-sante

**Rôle de l'équipe pluridisciplinaire dans le projet**

L'équipe pluridisciplinaire du projet est composée du médecin coordinateur de l'EAM, de la neuropsychologue de l'EAM, des référents éducatifs des résidents et de moi-même. L'inclusion des résidents dans le protocole de recherche se fait grâce à l'avis de toute cette équipe et en fonction de critères d'inclusion prédéfinis. En effet, les déficits présentés par les personnes polyhandicapées sont nombreux et interagissent entre eux. Ils s'intriquent, se potentialisent et peuvent entraîner des défaillances multiples. Une évaluation aussi complète que possible est donc nécessaire avant toute inclusion dans notre protocole de recherche. L'évaluation préalable suit d'ailleurs les conseils de la HAS (2020) qui préconise d'établir le profil sensoriel, cognitif et moteur de la personne à partir des différents bilans médicaux et fonctionnels et d'une observation clinique associant les différents professionnels du quotidien et la famille. Cette évaluation apporte aussi des éclairages sur les capacités résiduelles des participants et doit donc être prise en compte dans l'analyse et l'interprétation des résultats.

**Evaluation médicale**

Le médecin coordinateur fournissait des données concernant les traitements médicamenteux administrés quotidiennement au participant, son moyen de locomotion et l'étiologie de son polyhandicap. Ces informations étaient indispensables pour nous éclairer sur les capacités cognitives et communicationnelles résiduelles des résidents. La table 1 ci-après récapitule les informations principales des participants étant allés au bout du protocole (étude 1 et/ou 2). Au sein de notre échantillon, aucun des participants ne présentait de polyhandicap d'origine post-natal. Cependant, nous rappelons que cette étiologie est bien décrite par le Protocole National de Diagnostic et de Soins (DéfiScience, 2020) et existe au sein de cette population.

**Evaluation cognitive**

La neuropsychologue de l'EAM effectuait, quant à elle, une évaluation cognitive et comportementale de chaque résident à l'aide de l'ECP (voir partie *Evaluation cognitive* ). Cette échelle a été spécialement conçue par Régine Scelles qui était co-porteuse de ce projet. Elle est le seul outil d'évaluation cognitive mentionné dans le Protocole National de Diagnostic et de soins. Par le regard croisé des professionnels et des familles, elle permet de saisir ce qu'il en est des compétences cognitives et de la souffrance psychique d'une personne

polyhandicapée à tous les âges de sa vie. Tous les participants étaient soumis à la passation complète de l'échelle[27].

**Evaluation sensorielle**

Les déficiences sensorielles sont très fréquentes chez les personnes polyhandicapées. Au moins 85 % des personnes polyhandicapées souffrent de déficiences visuelles et entre 25 et 33 % ont des déficiences auditives (Vlaskamp & Cuppen-Fonteine, 2007). C'est pourquoi tous les résidents ont été testés au niveau de l'ouïe et de la vue par des professionnels spécialisés, à l'extérieur de l'EAM. Parce que les personnes polyhandicapées présentent plus souvent des déficits visuels qu'auditifs, nous avons choisi d'utiliser la modalité auditive pour stimuler les participants. Seuls les résidents présentant une audition fonctionnelle avérée ont donc été inclus dans le protocole. Notre projet teste également la réaction des résidents au contact interindividuel ; c'est pourquoi nous avons également évalué leur sensibilité au toucher, avec le test d'effleurage. Aucun participant ne présentait d'hyperesthésie tactile. A terme, une évaluation des autres sens est envisagée, mais il est beaucoup plus difficile de faire une évaluation olfactive et gustative. A cet égard, j'ai été formée en novembre 2022 aux profils sensoriels et perceptifs selon Bogdashina (2020).

[27] Ces évaluations ont nécessité un engagement total des équipes de l'EAM et des familles. Les évaluations cognitives de plus de 25 résidents ont pu être effectuées.

| P | Âge | Sexe | Traitement | | | | Locomotion | | Ancienneté à l'EAM (en mois) | Etiologie du Polyhandicap | |
|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|---|
| | | | Antidépresseur | Anxiolytique | Antiépileptique | Neuroleptique | Autonome | Avec aide technique ou un tiers | | Anténatale | Périnatale |
| P1* | 21 | F | | X | | | X | | 15 | Génétique | |
| P2* | 33 | H | | | X | | | X | 33 | | Anoxie |
| P3* | 21 | F | | | | | | X | 32 | Génétique (Malformation cérébrale) | |
| P4 | 20 | F | | | X | | | X | 30 | Génétique (Malformation cérébrale) | |
| P5* | 22 | H | | | X | | | X | 26 | Génétique | |
| P6 | 21 | H | | | | | X | | 7 | Génétique | |
| P7* | 20 | F | | | X | | | X | 12 | Génétique | |
| P8* | 21 | H | X | X | X | X | X | | 12 | Génétique | |
| P9* | 19 | F | | | X | | X | | 13 | Génétique | |
| P10* | 21 | H | | | X | | | X | 12 | | Anoxie |
| P11 | 21 | F | | | X | | | X | 12 | Génétique | |
| P12* | 20 | H | | | X | | X | | 13 | | Anoxie |
| P13* | 21 | F | | | | | X | | 12 | Génétique | |
| P14* | 21 | H | | | X | | | X | 12 | Cause acquise | |
| P15 | 19 | F | | | X | | | X | 17 | Génétique | |

***Table 1.*** *Caractéristiques des 15 participants ayant participé à l'étude 1. Les 11 participants avec un astérisque rouge ont également participé à l'étude 2.*

## Informations relatives au matériel et à la procédure des études 1 et 2

### Création du matériel émotionnel

22 extraits sonores d'une durée de 120 secondes ont été créés à l'aide de Pro Tools et Soundsnap, dont 11 à valence théoriquement positive et 11 à valence théoriquement négative (Figure 8). Un pré-test a été programmé avec le logiciel E-Prime 3.0 pour évaluer les 22 stimuli auditifs auprès de 40 adultes dont 17 hommes et 23 femmes (moyenne d'âge = 37,0 ans, écart-type = 12,2). Sur la base de l'analyse de ces données, 10 stimuli (5 négatifs et 5 positifs) jugés les plus intenses émotionnellement (moyenne d'intensité en valeur absolue > 3), ont été sélectionnés. Les 5 stimuli à valence émotionnelle positive étaient « Nourrisson qui rit », « Chant d'oiseau », « Vagues de la mer », « Eau de rivière », « Bruits de la jungle ». Les 5 stimuli à valence émotionnelle négative étaient « Ronflements », « Archet qui grince », « Marteau piqueur », « Explosion de pétard », « Bruit blanc intense ».

Les valeurs absolues des intensités des stimuli sélectionnés ont été soumises à une ANOVA à mesures répétées avec comme facteur la Valence (Positive/Négative) et le Sexe des participants (Homme/Femme). Cette analyse n'a révélé aucun effet de ces facteurs sur l'intensité moyenne des stimuli (tous les $F_s$<1, tous les $p_s$>,1). On notera notamment que les stimuli négatifs (moyenne=3,4, écart-type=0,2) et positifs (moyenne=3,4, écart-type=0,6) atteignent une moyenne équivalente en termes d'intensité émotionnelle.

Durant les passations, la diffusion des stimuli auditifs a été réalisée à l'aide d'un ordinateur et d'enceintes Logitech z 623. Chaque participant a été exposé à chaque stimulus durant 60 secondes dans l'étude 1 et 45 secondes dans l'étude 2.

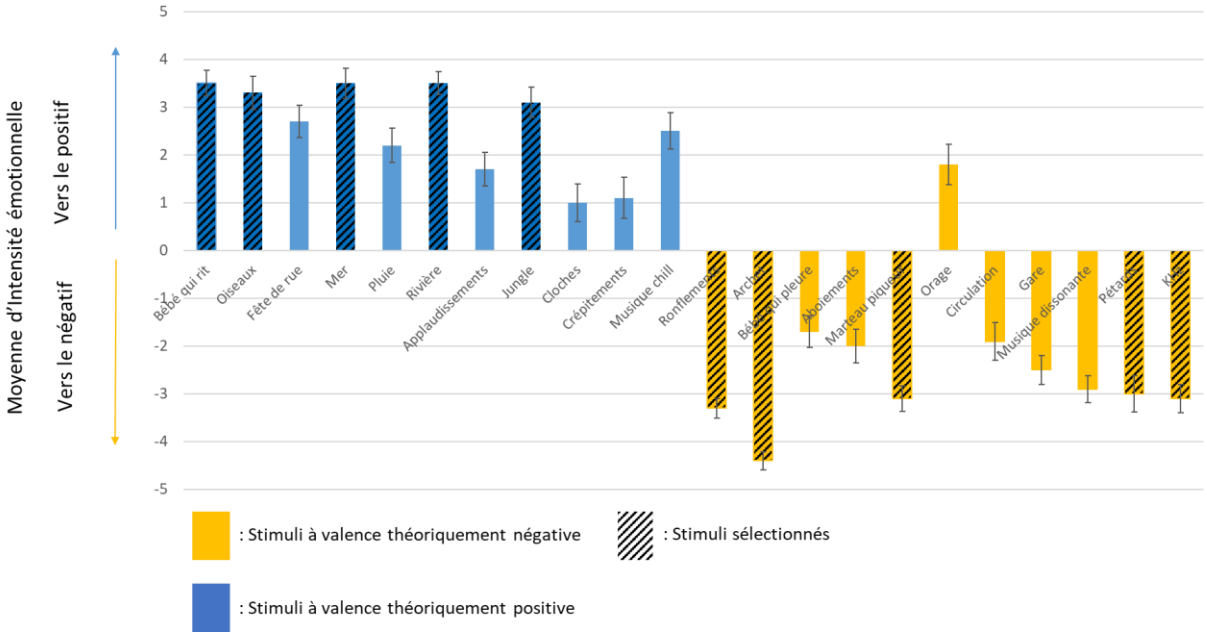



***Figure 8.*** *Résultats des pré-tests permettant la sélection des stimuli auditifs présentés aux participants. Moyennes des scores d'intensité émotionnelle (de -5 intensité négative forte à +5 intensité positive forte) en fonction des stimuli auditifs et barre d'erreur.*

**Création d'une grille de lecture des comportements**

Inspirée du travail réalisé par Petry et Maes (2006), notre grille de lecture des comportements (Table 2) comprend 12 catégories : Mouvement de la tête, Direction du regard, Expression faciale, Emission de sons, Mouvements de la bouche, Posture corporelle, Gestes conventionnels, Mouvement des membres inférieurs, Mouvement des membres supérieurs, Réactions physiologiques, Comportement envers la source sonore, Autres comportements. La catégorie « Comportement envers la source sonore » nous paraissait essentielle dans le cadre de notre protocole utilisant des stimulations auditives. La catégorie « Autres comportements » a aussi été ajoutée aux catégories définies par Petry et Maes, pour gagner en flexibilité, dans le cas où le parent ou le référent éducatif identifiaient un comportement bien particulier. Cette grille est utilisée lors des entretiens individuels[28] avec le référent éducatif et le parent du participant leur permettant d'identifier les comportements (ex. un mouvement de tête, un mouvement des membres inférieurs ou supérieurs particuliers) qui sous-tendent leurs jugements d'intensité et de valence émotionnelle pour chaque extrait

[28] Les entretiens avec le parent ou le référent éducatif du participant étaient menés séparément afin que l'analyse comportementale faite par l'un ne soit pas guidée par celle de l'autre. Le parent et le référent éducatif sont les seuls « codeurs » de cette expérience.

vidéo visionné. Cette grille a été élaborée afin que les entretiens avec les codeurs soient tous conduits uniformément. Les codeurs n'avaient pas d'obligation de remplir chaque catégorie mais pouvaient suivre et s'aider de la grille pour décrire les comportements visionnés.

| Comportement |
| --- |
| Mouvement de la tête<br>*Se rapporte à un mouvement de la tête (bouger sa tête dans la direction d'une personne, d'un son ou d'un objet, incliner la tête, hocher la tête, secouer la tête…)* |
| Direction du regard<br>*Se rapporte à la direction dans laquelle la personne regarde (regarder, détourner le regard…)* |
| Expression faciale<br>*Se rapporte aux expressions à hauteur du visage (sourire, froncer les sourcils, faire des grimaces…)* |
| Emission de sons<br>*Se rapporte à la voix de la personne (crier, rire, pleurer, tousser, gémir…)* |
| Mouvements de la bouche<br>*Se rapporte à un mouvement de la bouche (grincer des dents, ouvrir ou fermer la bouche…)* |
| Posture corporelle<br>*Se rapporte à la posture générale du corps (position assise, debout ou couchée, posture tendue, arrêt de mouvement, perte ou affaiblissement du tonus musculaire…)* |
| Mouvement des membres inférieurs<br>*Se rapporte à un mouvement des pieds ou des jambes* |
| Mouvement des membres supérieurs<br>*Se rapporte à un mouvement des mains ou des bras (se caresser, se gratter, se frapper…)* |
| Réactions physiologiques<br>*Se rapporte à une réaction physiologique du corps (rougissement, sudation, pâleur…)* |
| Comportement envers la source sonore<br>*Se rapporte aux déplacements du participant envers la source sonore* |
| Autres comportements |

***Table 2.*** *Grille de lecture des comportements.*

**Lieu et déroulement des passations des études 1 et 2**

Les passations se sont déroulées dans la salle de psychomotricité de l'EAM Anne Bergunion qui était familière aux résidents. Elles ont été réalisées par moi-même, au cours du premier semestre de l'année 2021 pour l'étude 1 et du premier semestre de l'année 2022 pour l'étude 2. La disposition de la salle est illustrée ci-après (Figure 9). Chaque participant était placé assis sur une chaise ou dans son fauteuil roulant au fond de la pièce sur lequel un tissu blanc était tendu pour assurer un fond uniforme. Une caméra Logitech c922 située à deux mètres du résident le filmait sur un champ large durant l'intégralité de l'expérience, au fil de la diffusion des stimuli. A chaque essai lui était diffusé aléatoirement un des extraits sonores positifs ou négatifs élaborés pour les besoins des études. Ce temps de diffusion a été fixé à 60s pour l'étude 1 et 45s pour l'étude 2. Les réactions comportementales du participant étaient filmées à chaque essai.

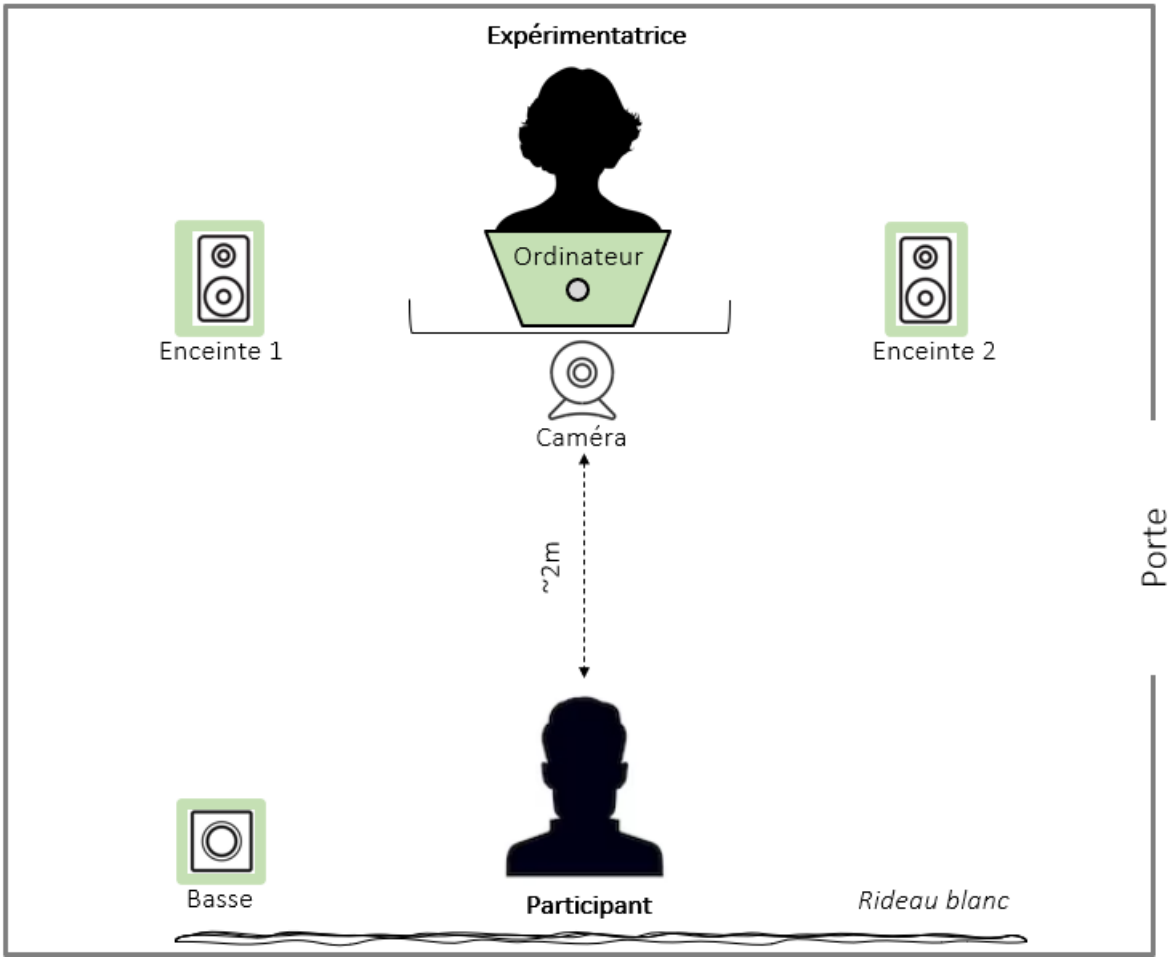



***Figure 9.*** *Disposition schématique des appareils utilisés lors des passations.*

# Etude 1 : Evaluations des parents et des référents éducatifs relatives aux réactions comportementales des personnes polyhandicapées dans un contexte standardisé

## Objectifs et hypothèses

L'objectif de cette étude est de tester un cadre standardisé destiné à identifier et désambiguïser les signaux non-verbaux porteurs de sens des personnes polyhandicapées, et ce, à terme, afin d'améliorer la compréhension de ces personnes par leur entourage et leur prise en charge. Pour cela, nous avons recueilli les jugements élaborés par les parents et les référents éducatifs des personnes polyhandicapées de l'EAM Anne Bergunion, à propos de comportements manifestés par ces personnes au cours de la présentation de stimuli auditifs à caractère émotionnel. Nous avons analysé les données de l'ensemble du groupe, d'un point de vue quantitatif, en étudiant notamment le niveau de corrélation obtenu entre les jugements des deux proches. Nous avons ensuite commencé à analyser les données d'un point de vue descriptif et qualitatif pour identifier les personnes pour lesquelles un consensus concernant la signification des comportements était fort de celles pour lesquelles le consensus était faible.

Quinze résidents de l'EAM ont participé à l'étude. Celle-ci suivait un protocole expérimental constitué d'essais. A chaque essai, un extrait sonore présélectionné (voir partie *Méthodologie générale*) était diffusé au participant dont les comportements non-verbaux (pendant l'écoute des extraits) étaient filmés. Ensuite, ces comportements ont été visionnés, individuellement, par le parent et le référent éducatif du participant. Le parent et le référent éducatif devaient évaluer, pour chaque essai, la valence (positive, négative ou neutre) et l'intensité des comportements manifestés par le participant. Ils devaient ensuite identifier les comportements précis, selon eux porteurs de sens, à partir desquels ils élaboraient leurs jugements (ex. des mouvements de bouche ou des membres supérieurs), à l'aide de la grille de lecture de comportements que nous avions élaborée (voir partie *Méthodologie générale*).

Des études préalables ont mis en évidence des interprétations contradictoires de la communication affective des personnes polyhandicapées (e.g. Hogg et al. 2001, Petry & Maes,

2006). D'un point de vue quantitatif, sur l'ensemble du groupe, nous nous attendions donc à une faible corrélation entre les deux proches (parent et référent éducatif) concernant l'évaluation de la valence et de l'intensité du comportement visionné. Nous avons également vérifié si certains comportements n'étaient pas plus souvent associés à une certaine valence et/ou une certaine intensité. D'un point de vue descriptif et qualitatif, nous nous attendions à un consensus très variable d'un résident à l'autre.

## Méthode

### Participants

Les consentements des représentants légaux ont été obtenus pour 25 des 34 résidents polyhandicapés de l'EAM éligibles à l'étude. Toutefois, 15 participants seulement ont réalisé l'étude 1 dans son intégralité. En effet, 2 participants sont décédés, 3 participants ont présenté une agitation motrice importante pendant les passations qui ont dû être stoppées, 1 participant a changé d'institution et les entretiens avec un des parents de 4 participants n'ont pas pu être effectués (Figure 10). L'échantillon final est composé de 8 femmes et 7 hommes avec une moyenne d'âge de 21,5 ans et un écart-type de 3,3 à la date de passation (Table 3).

| Caractéristiques | Echantillon (n=15) |
|---|---|
| Nombre d'hommes (%) | 7 (46,7) |
| Nombre de femmes (%) | 8 (53,3) |
| Moyenne d'âge (écart-type) | 21,4 (3,3) |
| Tranche d'âge | 19-33 |
| Moyenne d'ancienneté à l'EAM en mois (écart-type) | 17,3 (8,5) |
| Nombre de participants avec traitement anti-dépresseur (%) | 6,7 |
| Nombre de participants avec traitement anxiolytique (%) | 13,3 |
| Nombre de participants avec traitement antiépileptique (%) | 73,3 |
| Nombre de participants avec traitement neuroleptique (%) | 6,7 |

***Table 3.*** *Caractéristiques du groupe de participants de l'étude 1.*

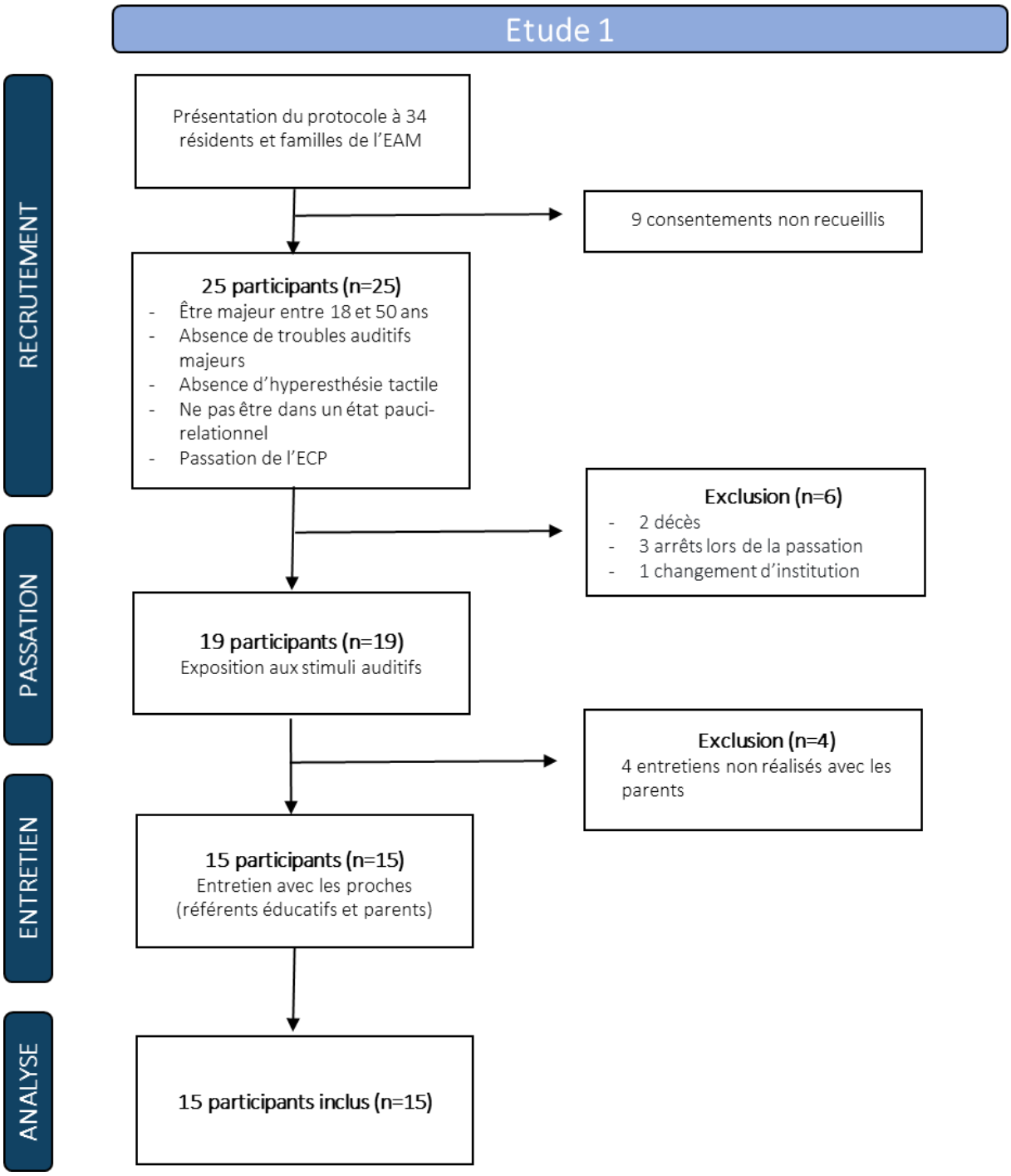



***Figure 10.*** *Récapitulatif de l'inclusion des participants au protocole expérimental de l'étude 1.*

**Stimuli auditifs**

10 stimuli (5 négatifs et 5 positifs) non ambigus et jugés relativement intenses émotionnellement par la population sans troubles ont été sélectionnés (voir partie *Méthodologie générale*). Chaque participant a été exposé à chaque stimulus durant 60 secondes.

**Grille de lecture des comportements**

La grille de lecture des comportements inspirée du travail de Petry et Maes (2006) a été utilisée lors des entretiens afin d'aider les proches à identifier les comportements non-verbaux, selon eux, porteurs de sens.

**Déroulement de la passation**

Chaque participant était placé dans une pièce familière, contre un fond blanc et assis confortablement sur une chaise ou dans son fauteuil roulant. Une caméra filmait le participant sur un champ large durant l'intégralité de l'expérience (voir partie *Méthodologie générale*). A chaque essai lui était diffusé aléatoirement un des dix extraits sonores positifs ou négatifs d'une durée de 60 secondes (Figure 11). Un temps de 90 secondes sans diffusion sonore séparait chaque essai du précédent. Pour chaque participant, dix vidéos de 60 secondes, correspondant au temps d'écoute de chaque stimulus, ont été extraites à l'aide du logiciel Adobe Premiere Pro CC 2019 pour être visionnées lors d'entretiens avec les proches.

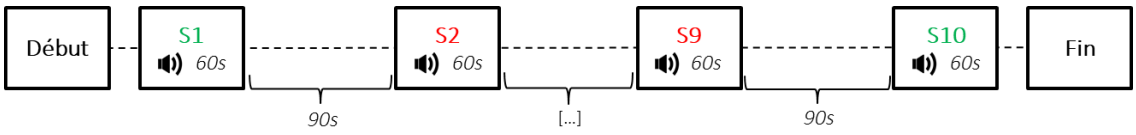



***Figure 11.*** *Schéma illustrant le déroulement des diffusions de stimuli auditifs émotionnels aux participants. En vert, les stimuli auditifs émotionnels positifs et en rouge, les stimuli auditifs émotionnels négatifs.*

**Déroulement des entretiens**

Les extraits vidéos étaient montrés, dans un ordre aléatoire, lors d'entretiens individuels, au référent et à un parent du participant (i.e. les codeurs). Les extraits étaient diffusés sans son de sorte que les codeurs ne puissent pas entendre le stimulus diffusé et que leurs jugements

ne soient pas influencés par ce facteur. Chacun des codeurs devait tout d'abord juger, pour chaque extrait, la valence et l'intensité de l'émotion exprimée par leur proche dans chaque extrait vidéo. La valence correspond au caractère positif, neutre ou négatif de l'émotion perçue chez le proche en situation de polyhandicap. L'intensité fait référence à une échelle allant de -5 (« Très désagréable ») à +5 (« Très agréable »). Puis, le référent éducatif et le parent étaient également invités, à chaque extrait visionné, à identifier les signaux comportementaux objectivables sur lesquels ils appuyaient leurs jugements, à l'aide de la grille de lecture des comportement (Table 2). Le codeur pouvait, par exemple, identifier 2 signaux comportementaux et les décrire ainsi : « le participant bloque sa tête vers le bas et il regarde fixement le sol ». La grille de lecture des comportements était alors complétée par ces affirmations dans 2 catégories distinctes, « mouvement de la tête » et « direction du regard ».

## Analyses

### Traitement et réduction des données comportementales

***Jugements de valence et d'intensité***. Pour chaque participant, les données relevées lors du visionnage des vidéos avec les parents et les référents (i.e. les codeurs) ont été centralisées : la *valence* (positive, négative ou neutre) de l'émotion observée, l'*intensité* de l'émotion observée (variant initialement de -5 à +5) et les signaux comportementaux relevés à l'aide de la grille de lecture des comportements. Les valeurs d'intensité ont été passées en valeur absolue pour être analysées.

***Catégories et sous-catégories de comportements.*** La grille de lecture des comportements permettait d'aiguiller l'identification des signaux comportementaux porteurs de sens en prédéfinissant de grandes catégories de comportements. Au sein de ces catégories, les codeurs pouvaient identifier une variété importante de sous-comportements porteurs de sens. Ainsi, pour analyser les réponses fournies, nous avons réalisé un travail de codage et d'uniformisation des réponses. L'objectif était d'identifier un nombre limité de sous-catégories permettant de résumer l'ensemble des réponses des codeurs. Par exemple, la catégorie « Expression faciale » a pu être décomposée en seulement 2 sous-catégories, « Crispation » et « Sourire », sur la base de toutes les réponses fournies par les parents et les référents. Ce processus d'affinage des sous-catégories de comportements a été réalisé à l'aide

de trois personnes. La première personne recensait toutes les réponses brutes des codeurs lors des entretiens. La deuxième personne a identifié les répétitions et les similarités au sein de chaque grande catégorie de comportements. Après vérification par une troisième personne, 39 sous-catégories de comportements ont pu être déterminées. Par exemple, une fois le processus d'affinage réalisé, les réponses brutes « Il claque des dents » et « Elle claque la langue » sont associées à la sous-catégorie « Jeu de bouche » (Annexe 2).

La grande catégorie « Emission de sons » a été exclue des analyses car les vidéos ont été visionnées sans son par les codeurs (afin d'éviter l'identification de l'extrait sonore qui aurait pu biaiser l'interprétation des comportements). La catégorie « Autres comportements » a également été exclue des analyses car les réponses données par les proches relevaient d'interprétations subjectives et n'objectivaient pas de signaux comportementaux précis (Exemples de réponses données par les codeurs pour la catégorie « Autres comportements » « Semble à l'écoute », « Est curieux »). La grille de lecture de comportements affinée répertorie finalement 36 sous-catégories de comportements (Table 4).

| Comportements | Sous-catégories de comportements |
|---|---|
| Mouvement de la tête | Vers l'arrière<br>Vers l'avant<br>Balancement<br>Balayage<br>Fixe |
| Direction du regard | Balayage<br>Fixe<br>Spécifique |
| Expression faciale | Crispation<br>Sourire |
| Mouvement de la bouche | Salivation<br>Modification du tonus<br>Jeu de bouche |
| Posture corporelle | Recrutement tonique<br>Affaiblissement tonique<br>Arrêt de mouvement<br>Balancement<br>Sursaut |

| | |
|---|---|
| Mouvement des membres inférieurs | Balancement<br>Croisement<br>Tape<br>Tendu |
| Mouvement des membres supérieurs | Applaudissement<br>Auto-agressif<br>Caresse<br>Grattement<br>Vêtement<br>Spécifique<br>Touche visage<br>Jeu de mains<br>Stéréotype |
| Réactions physiologiques | Blocage respiratoire<br>Respiration forcée<br>Rougissement |
| Comportement envers la source sonore | Approche<br>Evitement |

***Table 4.*** *La grille de lecture des comportements affinée avec les sous-catégories de comportements identifiées chez les participants lors des extraits vidéos.*

**Analyses statistiques**

***Jugements de valence.*** L'ensemble des valeurs des jugements de valence (N = 300), comprenant les réponses des parents (n = 150) et celles des référents (n = 150) a été organisé en table de contingence résultant du croisement de deux facteurs : Valence (Positive, Neutre, Négative) et Codeur (Parent, Référent). Cette table de contingence a été soumise à un test du $\chi^2$. Les tailles d'effet ont été évaluées à l'aide du V de Cramer[29].

***Jugements d'intensité.*** Les valeurs des jugements d'intensité a été soumis à un test t de Student apparié comparant les évaluations des parents (n = 150) et celles des référents (n = 150). Le d de Cohen[30] a permis d'évaluer les tailles d'effet de cette comparaison. Nous avons

[29] Le V de Cramer est la racine carrée du $\chi^2$ divisé par le $\chi^2$max. Il permet de considérer l'intensité de la relation entre les variables avec V < 0,10 correspondant à une relation nulle ou très faible, V > 0,10 et <0,20 correspondant à une relation faible, V > 0,20 et < 0,30 correspondant à une relation moyenne et V > 0,30 correspondant à une relation forte.

[30] Comme suggéré par Cohen (1988), nous avons considéré d < 0,3 correspondant à un effet faible, 0,3 < d <0,8 correspondant à un effet moyen et d > 0,8 correspondant à un effet marqué.

également évalué la relation entre les évaluations des deux types de codeurs à l'aide du coefficient de corrélation de Pearson (seuil de significativité $p<0,05$).

***Catégories de comportements.*** Le nombre d'occurrences de chaque catégorie de comportement a été soumis à un test de normalité de Kolmogorov-Smirnov avant d'être soumis à une ANOVA à mesures répétées avec les Catégories de comportements (Posture corporelle, Direction du regard, Mouvements des membres supérieurs, Expression faciale, Mouvements de tête, Mouvement de bouche, Mouvements des membres inférieurs, Comportement envers la source sonore, Réactions physiologiques) et les Codeurs (Parent, Référent) comme facteur intra-sujet. Lorsqu'un effet était observé, les états carrés partiels ($\eta^2_p$) ont été reportés pour évaluer les tailles d'effet et des tests de Tukey ont été utilisés pour effectuer les comparaisons post-hoc. Le d de Cohen a permis d'évaluer les tailles d'effet de ces comparaisons.

***Jugements de valence et sous-catégories de comportements.*** Nous avons soumis les jugements de valence de chaque sous-catégorie de comportements à un test de proportion du $\chi^2$ afin de déterminer si certaines sous-catégories avaient tendance à être associées à une valence en particulier. Puis, pour chaque sous-catégorie, nous avons réalisé une table de contingence issue des facteurs croisés Valence (Positive, Neutre, Négative) et Codeur (Parent, Référent). Cette table a également été soumise au test du $\chi^2$ afin de savoir s'il existait une différence significative entre les jugements des parents et ceux des référents. Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à $p<0,0014$. Nous parlons de tendance lorsque la valeur de p est comprise entre 0,0014 et 0,003. Concernant la table de contingence, pour plus de prudence, nous avons également appliqué les facteurs bayésiens[31] $BF_{10}$ et $BF_{01}$ qui ne sont pas sensibles à la multiplication des tests. Le $BF_{10}$ permet de confirmer ou non l'hypothèse d'une différence significative entre les jugements de valence des codeurs. Le $BF_{01}$ montre s'il existe une homogénéité significative entre les jugements de valence des codeurs.

***Jugements d'intensité et sous-catégories de comportements.*** Nous avons soumis les jugements d'intensité de chaque sous-catégorie de comportements à un test de proportion afin de déterminer si certaines sous-catégories avaient tendance à être associées à une

[31] La significativité est fixée à $BF_{10} \geq 3$ et $BF_{01} \geq 3$.

intensité en particulier. Pour cela, nous avons dû regrouper les intensités en 3 groupes : les jugements d'intensité en 0 correspondant à la valeur 0, les jugements d'intensité en 1 et 2 correspondants à la valeur 1, les jugements d'intensité 3, 4, 5 correspondants à la valeur 2.

**Analyses descriptives complémentaires**

Au-delà des analyses statistiques, nous avons également extrait et mis en image des informations descriptives nous permettant une analyse individuelle pouvant étayer une approche qualitative des données. Ces informations nous permettent, pour chaque participant, de faire apparaitre les convergences et les divergences entre parent et référent.

***Jugement de valence.*** Afin de visualiser, pour chaque participant, le degré d'accord et de désaccord des codeurs concernant la valence émotionnelle des comportements des résidents, nous avons codé les jugements de valences en chiffre (-1= Négatif ; 0= Neutre ; +1= Positif) et calculé la différence obtenue entre les réponses des parents et les réponses des référents. Ce calcul aboutit à une nouvelle variable à trois valeurs possibles : 0 si le parent et le référent attribuent la même valence ; 1 si l'un des codeurs juge la réaction comme émotionnellement connotée (de façon positive ou négative) tandis que l'autre codeur juge la réaction neutre ; 2 si l'un des codeurs juge la réaction comme émotionnellement positive tandis que l'autre la juge négative.

***Jugement d'intensité.*** Afin de visualiser, pour chaque participant, le degré d'accord et de désaccord des codeurs concernant l'intensité émotionnelle des comportements des résidents, nous avons calculé, pour chaque comportement, la différence obtenue entre les jugements d'intensité (passés en valeurs absolues) des parents et celles des référents. Ce calcul aboutit à une nouvelle variable pouvant varier de 0 (= le parent et le référent ont une évaluation identique) à 5 (= le parent et le référent ont une évaluation très différente, l'un jugeant le comportement émotionnellement neutre, l'autre émotionnellement très intense).

***Profils de réactions comportementales.*** A l'aide de la grille affinée de lecture des comportements, nous avons créé deux profils de réactions comportementales par participant (Annexe 3) : un profil de réactions comportementales de plaisir observées et un profil de réactions comportementales de déplaisir observées. Ceux-ci consistent à résumer et repérer graphiquement les réponses émises par les parents et les référents durant les entretiens.

## Résultats des analyses statistiques

***Jugements de valence***. La table de contingence issue du croisement des facteurs Valence (Positive, Neutre, Négative) et Codeur (Parent, Référent) indique en détails la répartition des jugements de valence (Table 5). Le test du $\chi^2$ révèle un nombre significatif d'accords significatif entre les jugements de valence des parents et ceux des référents ($\chi^2(4)=67,7$, $p<0,001$, V de Cramer=0,475). Cette analyse révèle une relation forte entre les jugements de valence des parents et ceux des référents.

| | REFERENT | | | |
|---|---|---|---|---|
| PARENT | Négatif | Neutre | Positif | Total |
| Négatif | 34 | 7 | 6 | 47 |
| Neutre | 5 | 15 | 18 | 38 |
| Positif | 9 | 7 | 49 | 65 |
| Total | 48 | 29 | 73 | 150 |

***Table 5.*** *Table de contingence de l'ensemble des jugements de valence issue du croisement des facteurs Valence (Positive, Neutre, Négative) et Codeur (Parent, Référent).*

***Jugement d'intensité.*** Le test de Student comparant les jugements d'intensité[32] moyens des parents et des référents ne montre pas de différence significative ($t(149) = -1,39$ ; $p > 0,05$). La moyenne des jugements d'intensité des parents (moyenne = 1,79 ; écart-type = 1,40) est équivalente à celle des référents (moyenne = 1,65 ; écart-type = 1,24). De plus, une relation positive significative entre les jugements d'intensité des parents et ceux des référents est observée ($r= 0,52$ ; $p <0,001$, Figure 12).

[32] Pour rappel, les valeurs d'intensité ont été passées en absolu pour les analyses statistiques (0 à +5).

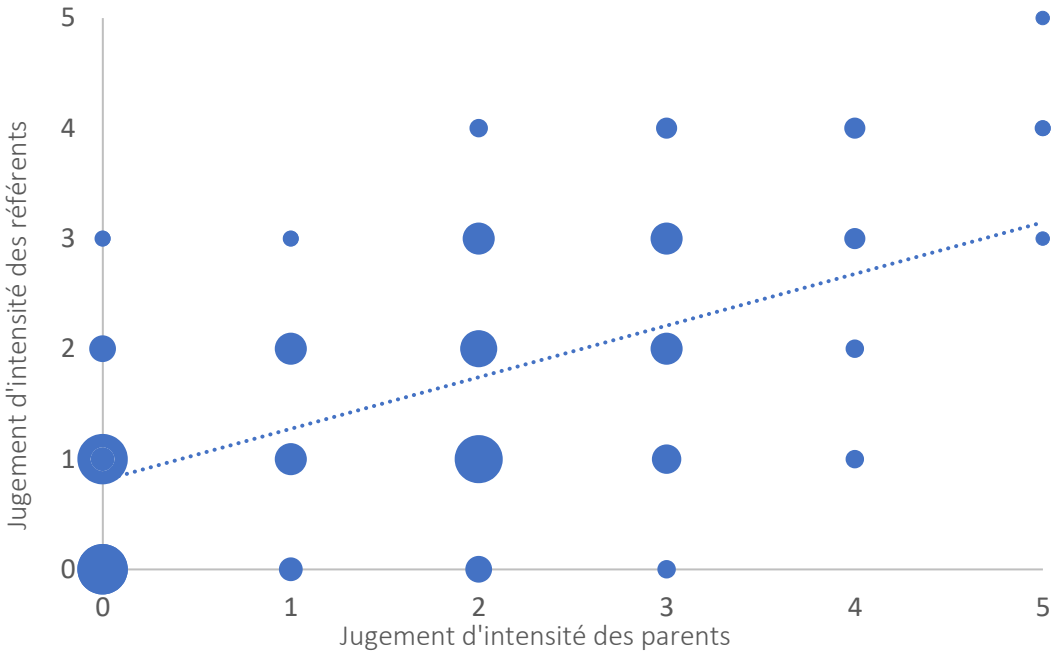



***Figure 12**. Graphique représentant la corrélation entre le nombre de jugements d'intensité des parents en ordonnée, et celui des référents en abscisse. La taille des points représente le nombre de fois que les couples de valeurs sont présents dans les données (plus le point est gros, plus le nombre est élevé, variant de 1 à 15). Par exemple, nous pouvons observer que lorsque les parents jugent l'intensité de la réaction émotionnelle à 0, les référents jugent souvent également l'intensité de la réaction émotionnelle à 0 ; un tel accord est observé 15 fois dans nos données (i.e. 10% des essais).*

***Catégories de comportements.*** Sur un total de 150 essais, 974 comportements[33] ont été relevés par les codeurs dont 432 observés par les parents et 542 par les référents (Figure 13). Le test de normalité Kolmogorov-Smirnov indique que les données suivent une loi normale ($p > 0,1$) et permet la réalisation d'une ANOVA à mesures répétées. L'analyse indique un effet significatif de la Catégorie de comportements ($F(8,252)= 20,113$ ; $p<0,001$, $\eta^2_p =0,39$). Les analyses post-hoc révèlent que les catégories Posture Corporelle, Direction du Regard et Mouvement des membres supérieurs sont plus utilisées que les catégories Mouvement de la bouche, Mouvement des membres inférieurs, Comportements envers la source sonore et Réactions physiologiques (tous les $p_s<0,001$, $1,261< d \text{ de Cohen}< 2,635$). Les catégories Expression faciale et Mouvement de la tête sont également plus utilisées que les catégories Comportements envers la source sonore et Réactions physiologiques (tous les $ps<0,005$, $1,164< d \text{ de Cohen}< 1,859$).

[33] Les catégories « Emission de sons » et « Autres comportements » ont été exclues des analyses statistiques (voir partie *Traitement et réduction des données comportementales*).

L'analyse révèle également un effet significatif du Codeur ($F(1,252)=8,136$; $p<0,005$, $\eta^2_p=0,031$). Les référents (moyenne = 36,1 ; écart-type = 8,3) codent plus de comportements que les parents (moyenne = 28,8 ; écart-type = 6,6)[34]. L'analyse ne révèle pas d'interaction entre Codeur et Catégorie de comportements ($F(8,252)= 0,479$ ; $p=0,87$). Dans l'ensemble les codeurs utilisent donc chaque catégorie avec la même fréquence.

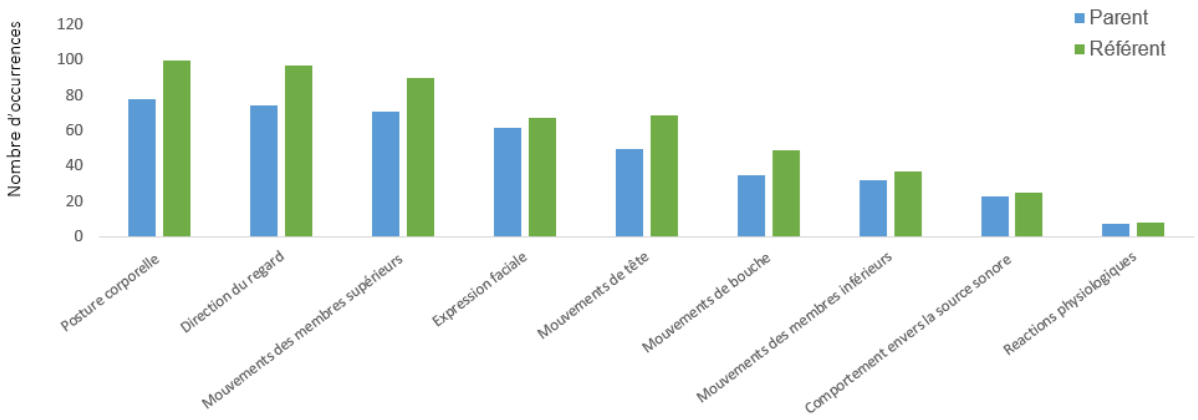



***Figure 13.*** *Histogramme représentant sur l'axe des abscisses les catégories de comportements et sur l'axe des ordonnées le nombre de fois (i.e. Nb occurrences) que le comportement est observé par les parents (en bleu) et par les référents (en vert).*

***Jugements de valence et sous-catégories de comportements.*** Les jugements de valence de chaque sous-catégorie de comportements ont été soumis à un test de proportion. La table 6 indique, pour chaque sous-catégorie de comportements, la répartition des jugements de valence exprimée en pourcentage (%Négative, %Neutre, %Positive). Lorsqu'une p-valeur significative[35] est observée pour une sous-catégorie de comportements, cela signifie que ce comportement est plus souvent associé à une valence particulière (positive, négative ou neutre). 17 sous-catégories présentent un tel biais. Les sous-catégories de comportements Regard spécifique, Crispation du visage, Jeu de bouche, Sursaut, Auto-agressif, Comportement d'évitement sont plus souvent associés à une valence négative. Les sous-catégories de comportement Balancement de la tête (en tendance), Balayage de la tête, Balayage du regard,

[34] Ils codent plus de comportements par participant pour les 10 essais.
[35] Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à $p<0,0014$.

Fixation du regard, Sourire, Recrutement tonique, Balancement du corps, Balancement des membres inférieurs (en tendance), Applaudissement, Caresse, Comportement d'approche sont plus souvent associés à une valence positive (Table 6).

| Comportements | Sous-catégories de comportements | % de Valence Négative | % de Valence Neutre | % de Valence Positive | *Test du X²* |
|---|---|---|---|---|---|
| Mouvement de la tête | Vers l'arrière | 50% | 15% | 35% | $\chi^2$ (2) = 7,40 p=0,0025 |
| | Vers l'avant | 66,7% | 20% | 13,3% | $\chi^2$ (2) = 7,60 p=0,022 |
| | Balancement | 10% | 10% | 80% | $\chi^2$ (2) = 9,80 p=0,007 |
| | Balayage | 31,6% | 10,5% | 57,3% | $\chi^2$ (2) = 12,8 p=0,002 ~ |
| | Fixe | 44,4% | 22,2% | 33,3% | $\chi^2$ (2) = 0,667 p=0,717 |
| | | | | | |
| Direction du regard | Balayage | 26,1% | 20,5% | 53,4% | $\chi^2$ (2) = 16,4 p<0,001* |
| | Fixe | 29,3% | 12,2% | 58,5% | $\chi^2$ (2) = 13,5 p=0,001* |
| | Spécifique | 60% | 13,3% | 12% | $\chi^2$ (2) =15,6 p<0,001* |
| | | | | | |
| Expression faciale | Crispation | 93,9% | 3% | 3% | $\chi^2$ (2) = 54,5 p<0,001* |
| | Sourire | 1,1% | 0% | 98,9% | $\chi^2$ (2) = 180 p<0,001* |
| | | | | | |
| Mouvement de la bouche | Salivation | 0% | 66,7% | 33,3% | $\chi^2$ (2) = 2,00 p=0,368 |
| | Modification du tonus | 35,8% | 20,8% | 43,4% | $\chi^2$ (2) = 4,23 p=0,121 |
| | Jeu de bouche | 70,8% | 0% | 29,2% | $\chi^2$ (2) = 18,3 p<0,001* |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| **Posture corporelle** | Recrutement tonique | 40% | 7,3% | 52,7% | $\chi^2$ (2) = 18,1 p<0,001* |
| | Affaiblissement tonique | 11,1% | 29,6% | 59,3% | $\chi^2$ (2) = 9,56 p=0,008 |
| | Arrêt de mouvement | 42,9% | 42,9% | 14,3% | $\chi^2$ (2) = 5,71 p=0,057 |
| | Balancement | 14,3% | 9,5% | 76,2% | $\chi^2$ (2) = 17,4 p<0,001* |
| | Sursaut | 65,4% | 3,8% | 30,8% | $\chi^2$ (2) = 14,8 p<0,001* |
| | | | | | |
| **Mouvement des membres inférieurs** | Balancement | 16,7% | 20% | 63,3% | $\chi^2$ (2) = 12,2 p=0,002 ~ |
| | Croisement | 40% | 13,3% | 46,7% | $\chi^2$ (2) = 2,80 p=0,247 |
| | Tape | 40% | 0% | 60% | $\chi^2$ (2) = 2,80 p=0,247 |
| | Tendu | 20% | 0% | 80% | $\chi^2$ (2) = 5,20 p=0,074 |
| | | | | | |
| **Mouvement des membres supérieurs** | Applaudissement | 6,3% | 0% | 93,8% | $\chi^2$ (2) = 26,4 p<0,001* |
| | Auto-agressif | 100% | 0% | 0% | $\chi^2$ (2) = 12,0 p=0,002 ~ |
| | Caresse | 9,1% | 0% | 90,9% | $\chi^2$ (2) = 16,5 p=0,001* |
| | Grattement | 71,4% | 14,3% | 14,3% | $\chi^2$ (2) = 4,57 p=0,102 |
| | Vêtement | 40% | 6,7% | 53,3% | $\chi^2$ (2) = 5,20 p=0,074 |
| | Spécifique | 61,5% | 7,7% | 30,8% | $\chi^2$ (2) = 11,4 p=0,003 |
| | Touche visage | 16,7% | 83,3% | 0% | $\chi^2$ (2) = 7,00 p=0,030 |
| | Jeu de mains | 43,6% | 15,4% | 41% | $\chi^2$ (2) = 5,69 p=0,058 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | Stéréotype | 62,5% | 12,5% | 25% | $\chi^2$ (2) = 3,25 p=0,197 |
| Réactions physiologiques | Blocage respiratoire | 50% | 25% | 25% | $\chi^2$ (2) = 0,500 p=0,779 |
| | Respiration forcée | 85,7% | 0% | 14,3% | $\chi^2$ (2) = 8,86 p=0,012 |
| | Rougissement | 66,7% | 0% | 33,3% | $\chi^2$ (2) = 2,00 p=0,368 |
| | | | | | |
| Comportement envers la source sonore | Approche | 31,4% | 2,9% | 65,7% | $\chi^2$ (2) = 20,8 p<0,001* |
| | Evitement | 93,8% | 0% | 6,3% | $\chi^2$ (2) = 26,4 p<0,001* |

***Table 6.*** *Tableau récapitulatif des proportions et des p-valeurs du $\chi^2$ des jugements de valence par sous-catégories de comportements. En vert les comportements significativement associés à une valence positive, en orange à une valence négative. Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à p<0,0014. Une p-valeur significative est indiquée « * », une p-valeur en tendance est indiquée « ~ ».*

Les jugements de valence de chaque sous-catégorie de comportements ont également été soumis à une table de contingence afin de vérifier le degré d'accord des codeurs. La table 7 montre la significativité[36] de l'accord des codeurs sur le jugement de valence de chaque sous-catégorie de comportements. Une p-valeur du $X^2 < .0014$ indique une différence significative de jugement entre codeurs. Pour chaque sous-catégorie de comportements, aucune différence significative entre les jugements de valence des parents et ceux des référents n'est observée. L'hypothèse nulle ne peut être rejetée pour aucune sous-catégorie. Les analyses Bayésiennes corroborent cette conclusion. Lorsque la valeur du facteur bayésien $BF_{10}$ est supérieure à 3, cela indique une différence significative entre les jugements de valence des parents et des référents. Aucune sous-catégorie ne dépasse le seuil de significativité ; le $BF_{10}$ ne révèle donc aucune différence entre les codeurs et confirme les résultats obtenus avec le test du $X^2$. Enfin, afin de tester l'homogénéité des jugements de valence entre les codeurs, nous avons utilisé le facteur bayésien $BF_{01}$. Lorsque la valeur du facteur bayésien $BF_{01}$ est supérieure à 3, cela indique une homogénéité significative entre les jugements de valence des parents et des référents. On observe ainsi une homogénéité significative entre les jugements

[36] La significativité a été fixée à p <0,0014.

de valence des parents et des référents pour les sous-catégories de comportements Crispation, Sourire et Comportement d'évitement envers la source sonore.

| Comportements | Sous-catégories de comportements | *Test du X²* | Facteur bayésien$_{10}$ Poisson | Facteur bayésien$_{01}$ Poisson |
|---|---|---|---|---|
| **Mouvement de la tête** | Vers l'arrière | $\chi^2$ (2) = 1,75 p=0,476 | 1,18 | 0,846 |
| | Vers l'avant | $\chi^2$ (2) = 0,833 p=0,659 | 0,734 | 1,36 |
| | Balancement | $\chi^2$ (2) = 2,19 p=0,335 | 1,34 | 0,747 |
| | Balayage | $\chi^2$ (2) = 3,23 p=0,199 | 1,82 | 0,548 |
| | Fixe | $\chi^2$ (2) = 0,804 p=0,669 | 1,20 | 0,833 |
| | | | | |
| **Direction du regard** | Balayage | $\chi^2$ (2) = 0,617 p=0,735 | 0,386 | 2,59 |
| | Fixe | $\chi^2$ (2) = 0,261 p=0,878 | 0,520 | 1,92 |
| | Spécifique | $\chi^2$ (2) = 0,0691 p=0,966 | 0,403 | 2,48 |
| | | | | |
| **Expression faciale** | Crispation | $\chi^2$ (2) = 2,19 p=0,334 | 0,272 | 3,67* |
| | Sourire | $\chi^2$ (1) = 0,908 p=0,341 | 0,0205 | 48,8* |
| | | | | |
| **Mouvement de la bouche** | Salivation | $\chi^2$ (1) = 0,750 p=0,386 | 1,33 | 0,750 |
| | Modification du tonus | $\chi^2$ (2) = 0,798 p=0,671 | 0,617 | 1,62 |
| | Jeu de bouche | $\chi^2$ (1) = 0,202 p=0,653 | 0,353 | 2,83 |
| | | | | |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| Posture corporelle | Recrutement tonique | $\chi^2$ (2) = 2,57 p=0,277 | 1,01 | 0,991 |
| | Affaiblissement tonique | $\chi^2$ (2) = 0,422 p=0,810 | 0,718 | 1,39 |
| | Arrêt de mouvement | $\chi^2$ (2) = 2,22 p=0,329 | 1,61 | 0,622 |
| | Balancement | $\chi^2$ (2) = 2,54 p=0,281 | 1,40 | 0,716 |
| | Sursaut | $\chi^2$ (2) = 0,910 p=0,634 | 0,557 | 1,79 |
| | | | | |
| Mouvement des membres inférieurs | Balancement | $\chi^2$ (2) = 1,73 p=0,422 | 1,23 | 0,811 |
| | Croisement | $\chi^2$ (2) = 2,95 p=0,229 | 2,12 | 0,471 |
| | Tape | $\chi^2$ (2) = 0,833 p=0,361 | 1,12 | 0,896 |
| | Tendu | $\chi^2$ (1) = 0,313 p=0,576 | 0,837 | 1,20 |
| | | | | |
| Mouvement des membres supérieurs | Applaudissement | $\chi^2$ (1) = 1,07 p=0,302 | 0,399 | 2,50 |
| | Auto-agressif | NA | 0,583 | 1,71 |
| | Caresse | $\chi^2$ (2) = 0,629 p=0,428 | 0,503 | 1,99 |
| | Grattement | $\chi^2$ (2) = 2,10 p=0,350 | 1,79 | 0,559 |
| | Vêtement | $\chi^2$ (2) = 0,938 p=0,626 | 1,00 | 0,999 |
| | Spécifique | $\chi^2$ (2) = 0,138 p=0,933 | 0,592 | 1,69 |
| | Touche visage | $\chi^2$ (1) = 2,40 p=0,121 | 1,75 | 0,571 |
| | Jeu de mains | $\chi^2$ (2) = 0,300 p=0,861 | 0,633 | 1,58 |
| | Stéréotype | $\chi^2$ (2) = 2,88 p=0,237 | 2,52 | 0,396 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | | | | |
| Réactions physiologiques | Blocage respiratoire | NA | 0,771 | 1,30 |
| | Respiration forcée | $\chi^2$ (2) = 0,875 p=0,350 | 0,895 | 1,12 |
| | Rougissement | NA | 0,889 | 1,13 |
| | | | | |
| Comportement envers la source sonore | Approche | $\chi^2$ (2) = 0,784 p=0,676 | 0,374 | 2,67 |
| | Evitement | $\chi^2$ (1) = 0,640 p=0,424 | 0,319 | 3,13* |

***Table 7.*** *Tableau récapitulatif des tests du $\chi^2$ et des facteurs bayésiens des jugements de valence par sous-catégorie de comportements. Les valeurs NA apparaissent lorsqu'il y a très peu de sous-catégories de comportements observées. Une valeur significative est indiquée « * ».*

***Intensité et sous-catégories de comportements.*** Les jugements d'intensité de chaque sous-catégorie de comportements ont été soumis à un test de proportion. La table 8 indique, pour chaque sous-catégorie de comportements, la répartition des jugements d'intensité exprimée en pourcentage (% en intensité 0, % en intensité 1 et 2, % en intensité 3, 4 et 5). Lorsqu'une p-valeur significative[37] est observée pour une sous-catégorie de comportements, cela signifie que ce comportement est plus souvent associé à une intensité particulière. 13 sous-catégories présentent un tel biais : Balayage de la tête, Balayage du regard, Regard fixe, Regard spécifique, Sourire, Modification du tonus de la bouche, Jeu de bouche, Recrutement tonique, Sursaut, Caresse des membres supérieurs, Mouvement spécifique des membres supérieurs et Comportement d'approche envers la source sonore sont plus souvent associés à une intensité de 1 ou de 2. Les sous-catégories Crispation du visage et Comportement d'évitement (en tendance) sont plus souvent associées à une intensité forte ($\geq 3$).

[37] Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à p<0,0014.

| Comportements | Sous-catégories de comportements | % d'Intensité en 0 | % d'Intensité en 1 et 2 | % d'Intensité en 3, 4, 5 | *Test du* $\chi^2$ |
|---|---|---|---|---|---|
| **Mouvement de la tête** | Vers l'arrière | 15% | 52,5% | 32,5% | $\chi^2$ (2) = 8,45 p=0,015 |
| | Vers l'avant | 20% | 53,3% | 26,7% | $\chi^2$ (2) = 2,80 p=0,247 |
| | Balancement | 10% | 50% | 40% | $\chi^2$ (2) = 2,60 p=0,273 |
| | Balayage | 10,5% | 47,4% | 42,1% | $\chi^2$ (2) = 9,05 p=0,011 |
| | Fixe | 22,2% | 66,7% | 11,1% | $\chi^2$ (2) = 4,67 p=0,097 |
| | | | | | |
| **Direction du regard** | Balayage | 20,5% | 48,9% | 30,7% | $\chi^2$ (2) = 10,9 p=0,004 |
| | Fixe | 12,2% | 53,7% | 34,1% | $\chi^2$ (2) = 10,6 p=0,005 |
| | Spécifique | 13,3% | 51,1% | 35,6% | $\chi^2$ (2) = 9,73 p=0,008 |
| | | | | | |
| **Expression faciale** | Crispation | 3,1% | 42,4% | 54,5% | $\chi^2$ (2) = 14,4 p<0,001* |
| | Sourire | 0% | 54,8% | 45,2% | $\chi^2$ (2) = 47,8 p<0,001* |
| | | | | | |
| **Mouvement de la bouche** | Salivation | 66,7% | 0% | 33,3% | $\chi^2$ (2) = 2,00 p=0,368 |
| | Modification du tonus | 20,8% | 54,7% | 24,5% | $\chi^2$ (2) = 11,0 p=0,004 |
| | Jeu de bouche | 0% | 62,5% | 37,5% | $\chi^2$ (2) = 14,3 p<0,001* |
| | | | | | |
| **Posture corporelle** | Recrutement tonique | 7,2% | 45,4% | 47,2% | $\chi^2$ (2) = 16,8 p<0,001* |
| | Affaiblissement tonique | 29,6% | 55,6% | 14,8% | $\chi^2$ (2) = 6,89 p=0,032 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | Arrêt de mouvement | 4,2% | 3,1% | 2,57% | $\chi^2$ (2) = 1,60 p=0,449 |
| | Balancement | 9,5% | 57,2% | 33,3% | $\chi^2$ (2) = 7,14 p=0,028 |
| | Sursaut | 3,8% | 50% | 46,2% | $\chi^2$ (2) = 10,2 p=0,006 |
| | | | | | |
| Mouvement des membres inférieurs | Balancement | 20% | 33,3% | 46,7% | $\chi^2$ (2) = 3,20 p=0,202 |
| | Croisement | 13,3% | 53,3% | 33,4% | $\chi^2$ (2) = 3,60 p=0,165 |
| | Tape | 0% | 40% | 60% | $\chi^2$ (2) = 2,80 p=0,247 |
| | Tendu | 0% | 40% | 60% | $\chi^2$ (2) = 2,80 p=0,247 |
| | | | | | |
| Mouvement des membres supérieurs | Applaudissement | 0% | 50% | 50% | $\chi^2$ (2) = 8,00 p=0,018 |
| | Auto-agressif | 0% | 66,7% | 33,3% | $\chi^2$ (2) = 4,00 p=0,135 |
| | Caresse | 0% | 72,7% | 27,3% | $\chi^2$ (2) = 8,91 p=0,012 |
| | Grattement | 14,3% | 57,1% | 28,6% | $\chi^2$ (2) = 2,00 p=0,368 |
| | Vêtement | 6,67% | 60% | 33,33 | $\chi^2$ (2) = 6,40 p=0,041 |
| | Spécifique | 7,69% | 69,23% | 23,08% | $\chi^2$ (2) = 16,0 p<0,001* |
| | Touche visage | 83,3% | 0% | 16,7% | $\chi^2$ (2) = 7,00 p=0,030 |
| | Jeu de mains | 15,4% | 38,5% | 46,2% | $\chi^2$ (2) = 6,00 p=0,050 |
| | Stéréotype | 12,5% | 62,5% | 25% | $\chi^2$ (2) = 3,25 p=0,197 |
| | | | | | |
| Réactions physiologiques | Blocage respiratoire | 25% | 50% | 25% | $\chi^2$ (2) = 0,500 p=0,779 |

| | | | | | |
|---|---|---|---|---|---|
| | Respiration forcée | 0% | 57,1% | 41,9% | $\chi^2$ (2) = 3,71 p=0,156 |
| | Rougissement | 0% | 0% | 100% | $\chi^2$ (2) = 6,00 p=0,050 |
| | | | | | |
| Comportement envers la source sonore | Approche | 2,9% | 51,4% | 45,7% | $\chi^2$ (2) = 14,8 p<0,001* |
| | Evitement | 0% | 31,3% | 68,8% | $\chi^2$ (2) = 11,4 p=0,003~ |

***Table 8.*** *Tableau récapitulatif des proportions et des p-valeurs du $\chi^2$ des jugements d'intensité (0, 1-2, 3-4-5) par sous-catégorie de comportements. Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à p<0,0014. Une p-valeur significative est indiquée « * », une p-valeur en tendance est indiquée « ~ ».*

## Résultats des analyses descriptives complémentaires

***Jugements de valence par participant.*** La création de la nouvelle variable issue du calcul de la différence entre les réponses des parents et celles des référents permet de visualiser les différences de jugements de valence qui existent pour chaque participant (Figure 14). Par exemple, les jugements de valence des codeurs du participant P10 sont en majorité identiques ou présentant une différence égale pour 2 essais. On observe donc un fort degré d'accord des jugements d'intensité entre les codeurs de ce participant. Nous recensons au total 7 participants qui montrent un degré d'accord élevé d'un point de vue descriptif entre les codeurs qui émettent des jugements de valence identiques pour au moins 70% des essais ou plus. Au contraire, les codeurs montrent de fortes disparités entre leur jugement de valence (i.e. plus de 50% des essais qui diffèrent) pour 4 participants. Par exemple, le participant P11 montre des différences s'élevant jusqu'à 2 points (ie. Valence jugée à l'opposée par les codeurs) pour 4 jugements sur 10. (Figure 14). Trois autres participants montrent des profils plus nuancés.

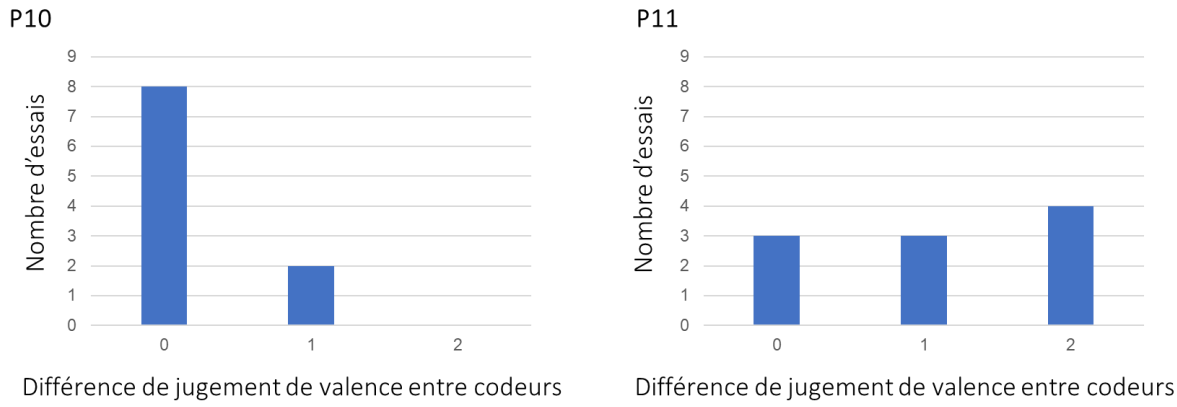



***Figure 14.*** *Histogrammes représentant la différence de jugements de valence par participant. En ordonné, le nombre de vidéos jugées. En abscisses, la différence de valence observée entre parent et référent.*

***Jugements d'intensité par participant.*** La création de la nouvelle variable issue du calcul de la différence entre les réponses des parents et celles des référents permet de visualiser les différences de jugements d'intensité qui existent pour chaque participant (Figure 15). Par exemple, les jugements d'intensité des codeurs du participant P3 sont en majorité identiques pour 6 jugements sur 10 ou présentant un écart seulement de 1 (sur l'échelle allant de 0 à 5 en valeur absolue). On observe donc un fort degré d'accord des jugements d'intensité entre les codeurs de ce participant. En revanche, les codeurs montrent de fortes disparités entre eux pour le participant P8 ; aucun essai ne présente un accord d'intensité entre les codeurs et la différence observée entre les réponses atteint 4 points de différences pour 2 jugements sur 10.

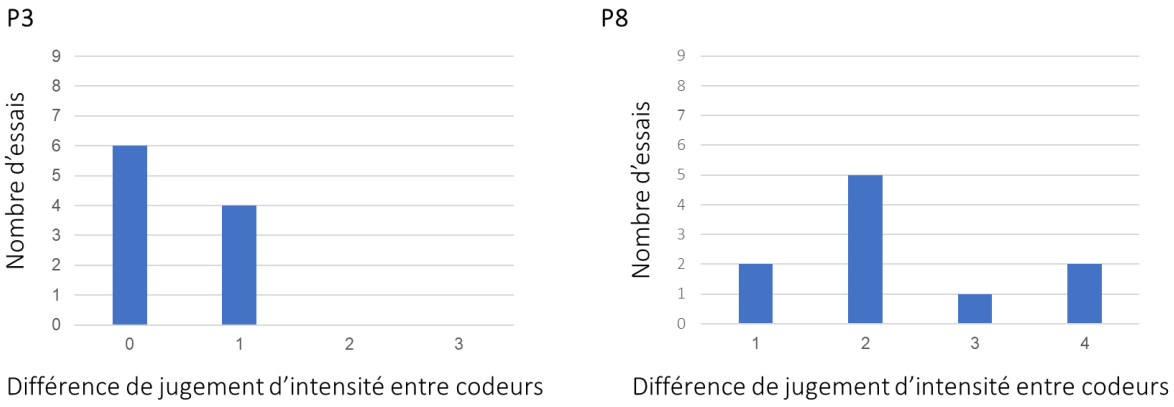



***Figure 15.*** *Histogrammes représentant la différence de jugements d'intensité par participant. En ordonnée, le nombre de vidéos jugées. En abscisse, la différence d'intensité observée entre parent et référent.*

***Profils de réactions comportementales.*** La création de deux profils de réactions comportementales par participant nous permet de résumer graphiquement les réponses émises par les parents et les référents concernant les extraits vidéos durant les entretiens : un profil en fonction des comportements de plaisir observés, l'autre en fonction des comportements de déplaisir observés. Les profils des 15 participants sont présentés dans les annexes (Annexe 3). Par exemple, pour le participant P3 (Figure 16) nous observons une certaine homogénéité entre les réponses des parents et celles des référents. Concernant l'identification des comportements de déplaisir, nous relevons cinq sous-catégories pour lesquelles les parents et les référents observent exactement le même nombre de comportements de déplaisir : Comportement d'approche, Balayage du regard, Regard spécifique, Jeu de mains et Sursaut. Concernant l'identification des comportements de plaisir, nous relevons deux sous-catégories de comportements pour lesquelles les parents et les référents observent exactement le même nombre de comportements : Sourire et Caresse.

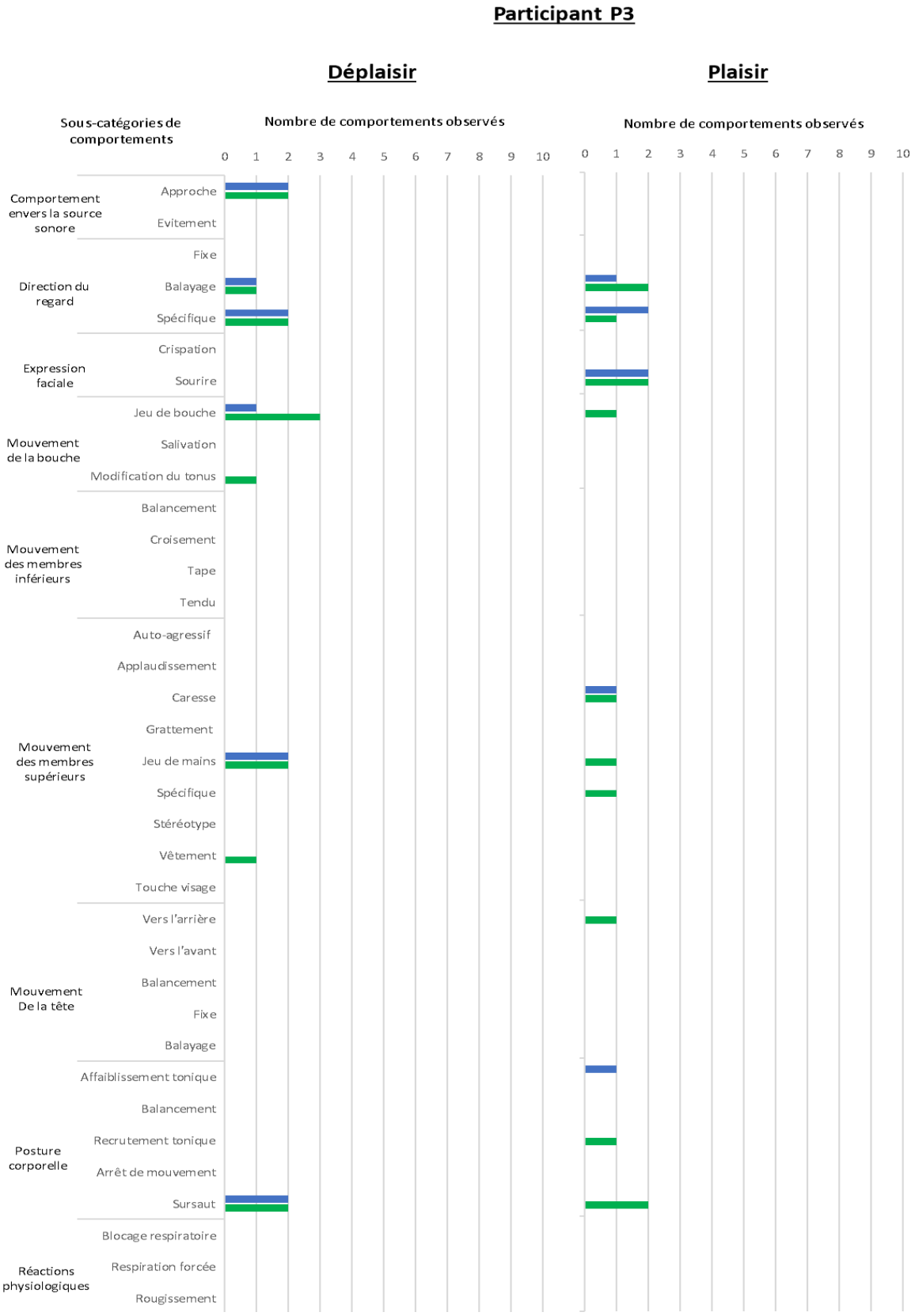



***Figure 16.*** *Profils des réactions comportementales de plaisir et de déplaisir objectivées lors des extraits vidéos du participant P3. En abscisse, les sous-catégories de comportements. En ordonnée, le nombre de comportement observés. En bleu, les réponses des parents et en vert, les réponses des référents.*

En revanche, pour le participant P11 (Figure 17), nous observons une hétérogénéité importante des réponses des parents et des référents concernant les comportements de plaisir et de déplaisir. Concernant l'identification des comportements de déplaisir, nous ne relevons aucune sous-catégorie pour lesquelles les parents et les référents observent le même nombre de comportement. Seulement 4 sous-catégories (Crispation du visage, Modification du tonus de la bouche, Mouvement spécifique des membres supérieurs et Recrutement tonique) révèlent un accord sur l'identification d'un comportement sans pour autant comptabiliser le même nombre de comportements observés pour chacun des codeurs. Concernant l'identification des comportements de plaisir, nous ne relevons aucune sous-catégorie pour lesquelles les parents et les référents observent le même nombre de comportements. Seulement deux sous-catégories (Modification du tonus de la bouche et Tête vers l'arrière) révèlent un accord sur l'identification d'un comportement sans pour autant comptabiliser le même nombre de comportements observés pour chacun des codeurs.

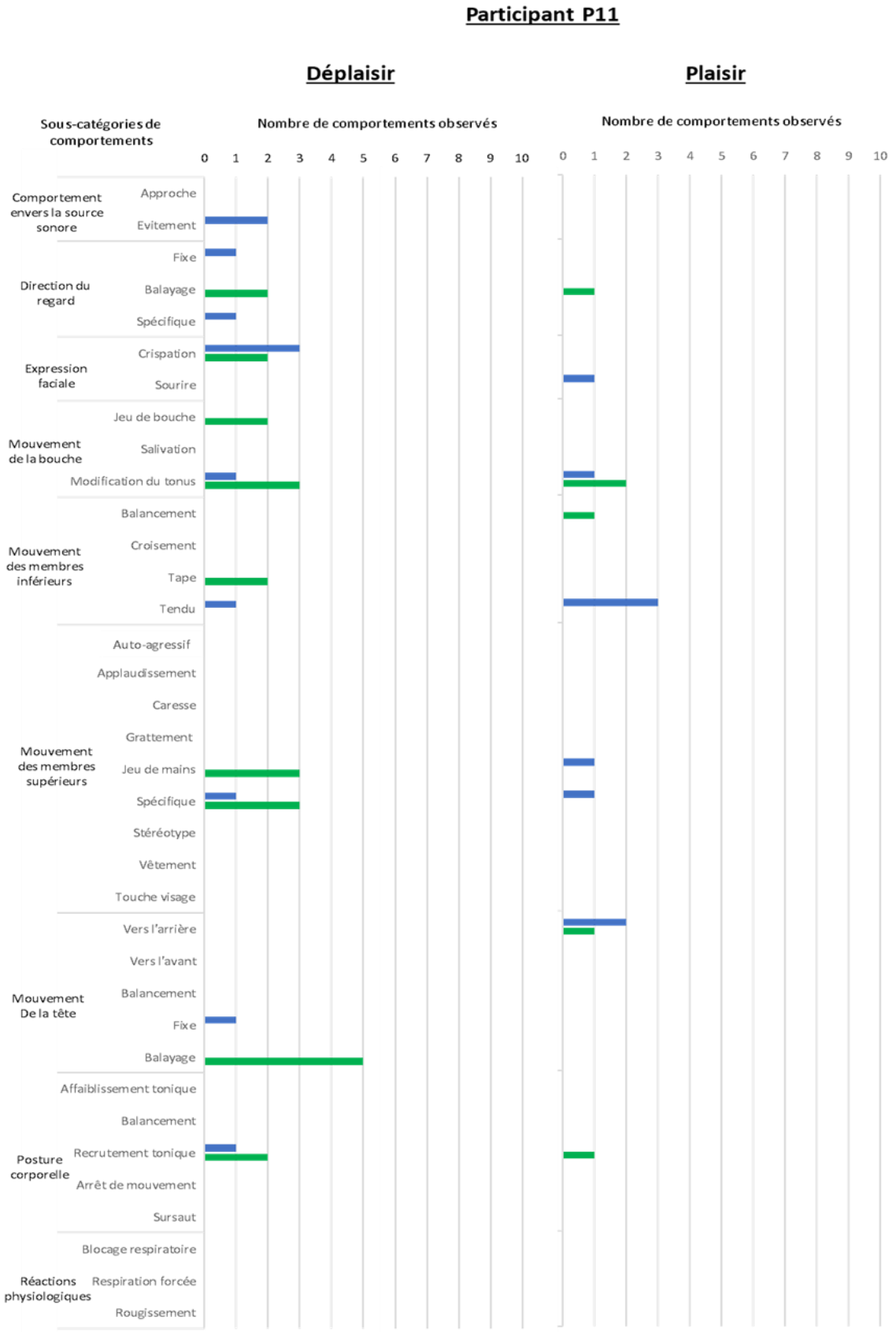



***Figure 17 :*** *Profils des réactions comportementales de plaisir et de déplaisir objectivées lors des extraits vidéos du participant P11. En abscisse, les sous-catégories de comportements. En ordonnée, le nombre de comportement observés. En bleu, les réponses des parents, en vert les réponses des référents.*

## Discussion

L'objectif de cette étude est de tester un cadre standardisé destiné à aider à l'identification et la désambiguïsation des signaux non-verbaux porteurs de sens des personnes polyhandicapées en croisant les regards de leurs proches. Pour cela, nous avons analysé, d'un point de vue quantitatif, les évaluations des parents et référents éducatifs (évaluations de la valence et de l'intensité émotionnelles des réactions comportementales, identification des comportements signifiants en termes d'émotions) relatives aux réactions comportementales filmées de leur proche à l'écoute de stimuli auditifs. Les données révèlent des corrélations positives significatives entre codeurs (i.e. les parents vs les référents), ainsi que des biais d'interprétation partagés par les codeurs. Nous avons ensuite commencé une analyse qualitative des données pour différencier les personnes dont l'interprétation des comportements bénéficient d'un consensus assez fort, de celles dont les interprétations divergent fortement. Ces analyses seront la base d'un travail collectif destiné à homogénéiser les interprétations qui le nécessitent.

### Comparaisons quantitatives des regards des codeurs

Nous nous attendions à une faible corrélation entre les deux proches du participant (le parent et le référent éducatif) concernant l'évaluation de la valence et de l'intensité du comportement visionné. Les résultats de cette première étude révèlent, au contraire, une corrélation positive assez importante entre les deux proches sur chacune de ces dimensions. Les parents et les référents utilisent également les différentes catégories de comportement avec la même fréquence. Malgré une implication émotionnelle a priori différente, les parents étant souvent très impliqués dans l'évaluation de leur enfant et recherchant le moindre détail signifiant, les évaluations des codeurs convergent au niveau du groupe de participants. De façon intéressante, on notera que sur l'ensemble des données, les référents identifient un nombre de comportements signifiants plus élevé que les parents. Cela étaye l'hypothèse que les référents éducatifs acquièrent des automatismes d'observation et d'interprétation lorsqu'ils accompagnent quotidiennement une personne polyhandicapée. Nous observons également des biais d'interprétations que semblent partager les parents et les référents (voir partie *Sous catégories de comportement et biais de valence*).

Lors de l'admission de leur enfant en établissement, les parents manifestent généralement un besoin important d'être rassurés. Ils se soucient de la qualité de l'accompagnement et se demandent si l'établissement est capable de répondre aux besoins médicaux, éducatifs et sociaux de leur enfant. Ils souhaitent que leur enfant soit « compris » et que l'équipe puisse détecter ses signes de plaisir et de déplaisir. Ils répètent régulièrement que les comportements de leur enfant au sein de l'institution sont bien différents de ceux observés au domicile familial. Certains parents préparent l'admission de leur enfant en fournissant des informations textuelles sur lui mais aussi des photos ou même des vidéos afin de guider les équipes. Les parents doutent de la capacité des soignants à comprendre leur enfant.

Nos données valorisent dans l'ensemble l'expertise développée par les personnels soignants qui n'est pas toujours bien reconnue (e.g. Petry & Maes, 2006). Nos résultats démontrent que la perception des parents et des référents, de façon générale, ne diffère pas autant que ce que les parents semblent penser. Pour l'avenir, nous proposons de valoriser ces corrélations tant en interne, auprès de l'équipe de l'EAM, qu'en externe, auprès des parents ou des partenaires. En interne, ces données chiffrées permettront de faire reconnaître et de valoriser le travail accompli par nos professionnels, et pourraient même renforcer leur engagement quotidien. En externe, nous souhaitons utiliser ces données lors de nos prochaines réunions annuelles[38] avec les parents. Nous espérons ainsi offrir une vision positive de l'observation réalisée par nos professionnels. Cela pourrait apaiser leurs inquiétudes et leur fournir une source de réconfort et de confiance. De plus, nous travaillons actuellement à la mise en place d'une journée de sensibilisation aux signaux comportementaux des personnes polyhandicapées, au cours de laquelle nous partagerons ces résultats avec l'ensemble des acteurs, parents, professionnels et partenaires de l'EAM. Cette initiative pourrait renforcer la collaboration entre les différents professionnels et les parents et contribuer à un meilleur accompagnement de la personne accueillie.

**Comparaisons quantitatives des catégories de comportements**

D'après Atlan et al. (2020), en situation naturelle, les observations des comportements des codeurs se focalisent majoritairement sur le visage (i.e. le regard, les vocalises et les mimiques faciales) et les mouvements des mains. Les mouvements du bas du corps de la personne

[38] Les réunions annuelles sont organisées pour aborder le bilan de l'année passée et recueillir de nouveaux objectifs, moyens et actions à mettre en place dans le nouveau projet individuel de la personne accueillie.

polyhandicapée sont moins relevés. En comparant les profils individuels de six participants, Petry et Maes (2006) constatent quant à eux que les expressions faciales et les émissions des sons sont les plus fréquemment utilisées par les codeurs. Nos résultats convergent avec le constat que le haut du corps est considéré comme plus informatif que le bas du corps par les proches observateurs. En effet, les observations des comportements se concentrent dans notre étude sur la Posture corporelle globale mais également sur la Direction du regard et les Mouvements des membres supérieurs du participant qui sont plus utilisées que toutes les autres catégories de comportement et notamment plus utilisées que la catégorie Membres inférieurs. Les catégories Expression faciale et Mouvement de la tête sont également plus utilisées que les catégories Comportements envers la source sonore et Réactions physiologiques.

Il est important de noter que la posture des personnes polyhandicapées est généralement complexe et évolue avec leur condition de santé (voir partie *Les troubles locomoteurs*). Nos données montrent que les participants manifestent très fréquemment les modifications posturales, telles que l'affaiblissement tonique, le balancement, le recrutement tonique, l'arrêt de mouvement et le sursaut et que les codeurs perçoivent ces modifications comme particulièrement informatives sur l'état émotionnel des participants.

Les résultats de notre étude mettent également en lumière l'importance accordée par les codeurs à l'observation du visage, en particulier la direction du regard des participants. Dans la cognition typique, le visage est reconnu comme le vecteur le plus important des expressions émotionnelles et des états mentaux et l'être humain, comme un expert de son traitement. Tandis que nous aurions besoin d'environ 120 millisecondes pour traiter une information visuelle, seules 34 millisecondes suffiraient pour former une première impression à partir d'un visage (Lamme, 2010). Toutefois, cela interroge quant à la prise en considération adéquate de la singularité de chaque participant, lorsque les codeurs se concentrent sur des indicateurs connus pour être pertinents dans la cognition typique (voir partie *Sous catégories de comportement et biais de valence*).

La catégorie des mouvements des membres supérieurs, quant à elle, est la troisième catégorie la plus utilisée par les codeurs. Elle regroupe à elle seule le nombre le plus important de sous-catégories distinctes (9 au total). Au quotidien, les personnes polyhandicapées sont pour la plupart capables de mobiliser leurs membres supérieurs et certaines utilisent parfois leurs

doigts, leurs mains et leurs bras pour indiquer leurs besoins, se nourrir, se laver, se déplacer ou établir un contact avec autrui. La partie supérieure est généralement plus mobile et donc effectivement plus informative que la partie inférieure.

Concernant la catégorie des mouvements des membres inférieurs, il est important de souligner que sur les 15 participants polyhandicapés de cette étude, 9 d'entre eux ont besoin d'une aide technique ou d'un tiers pour se déplacer. Parmi ces 9 participants, 6 sont installés dans un fauteuil roulant (manuel ou électrique) et éprouvent de très grandes difficultés lorsqu'il s'agit de mobiliser leurs jambes. Cette forte présence de l'immobilité au sein de notre groupe de participants, typique de cette population, a probablement conduit les observateurs à accorder plus d'attention aux membres supérieurs. Quatre sous-catégories ont pu néanmoins être identifiées au niveau des membres inférieurs : Taper, Balancer, Tendre et Croiser les jambes. Il est primordial de noter que cette catégorie demeure pertinente, car elle peut révéler une infime initiative motrice issue d'un effort considérable de la part du participant.

La catégorie de comportements la moins utilisée par les codeurs dans notre étude est celle des réactions physiologiques (7 fois pour les parents et 8 fois pour les référents sur l'ensemble des 150 vidéos qui ont été visionnées). Les réactions physiologiques relevées sont plus particulièrement le rougissement, la respiration forcée ou le blocage respiratoire du participant. Il est certain que des changements physiologiques plus subtils tels que l'augmentation de la fréquence cardiaque ou la sudation peuvent être détectés en contexte, lors d'une interaction directe avec la personne, mais ne peuvent pas être décelées à la caméra. Il pourrait être pertinent pour l'avenir d'accompagner les enregistrements vidéo d'enregistrements physiologiques, notamment chez les individus présentant peu de réactions comportementales. Les quelques résultats obtenus dans cette première étude laissent présager que le signal respiratoire pourrait être particulièrement informatif sur l'état émotionnel du participant (voir partie *Etude 2 : Impact du contact interindividuel sur les manifestations comportementales et physiologiques des personnes polyhandicapées*).

Le comportement du participant envers la source sonore est la deuxième catégorie à être la moins utilisée. Elle a toutefois été déclinée en deux sous catégories sur la base des réponses des codeurs : les comportements d'approche et les comportements d'évitement. De façon intéressante, ces deux types de réaction sont identifiés dans la cognition typique comme des

tendances comportementales majeures de réaction émotionnelle. Lorsqu'une situation est perçue comme positive, l'organisme manifeste généralement des comportements d'approche, agissant sous l'influence de son désir et trouvant ensuite une confirmation de son comportement grâce à la satisfaction ressentie. C'est l'activation du système dit « de la récompense » qui sous-tend cette réponse (Pessiglione, 2014). Si la situation est négative, l'organisme adopte au contraire des comportements défensifs de type fuite ou combat (Gazzaniga et al. 2001), motivés par la nécessité de conservation de l'individu. Les résultats de notre étude confirment que les comportements d'approche sont largement associés à une valence positive par les codeurs tandis que les comportements d'évitement sont clairement associés une valence négative de la part des codeurs. Aussi, nous retrouvons systématiquement des comportements d'approche et/ou d'évitement chez les participants autonomes (i.e. P1, P6, P8, P9, P12 et P13). Ceci n'est pas le cas pour 5 autres participants ayant besoin d'une aide technique ou d'un tiers pour effectuer leur déplacement (i.e. P2, P4, P10, P14 et P15). Finalement, nos données corroborent l'hypothèse que les comportements de fuites et d'évitement sont des réponses innées de l'organisme humain, qui peuvent également s'appliquer aux personnes en situation de polyhandicap bénéficiant d'une certaine autonomie motrice. Bien que cette catégorie soit peu utilisée, notamment parce qu'elle n'est pas adaptée à une partie de la population, et peut-être aussi parce qu'elle est caractéristique de réactions relativement fortes, un consensus apparait dans les données sur sa valeur fortement informative sur l'état émotionnel des participants. Toutefois, comme nous l'avons mentionné, un tiers de nos participants est véritablement autonome dans ses déplacements. Concernant les autres, il est probable que d'autres réactions (i.e. direction du regard, mouvement de tête) moins dépendantes des capacités motrices, sont plus pertinentes pour comprendre les réactions à la source sonore.

Enfin, dans notre grille nous avons retiré la catégorie Emission de son proposée au départ par Petry et Maes (2006). En situation naturelle, il est en effet indéniable que les soignants utilisent les changements de vocalises et de sons émis qui sont fréquents dans la population polyhandicapée pour évaluer le bien-être et le confort de leur patient. De tels changements peuvent indiquer des problèmes médicaux ou comportementaux qui nécessitent une attention particulière (HAS, 2020). Toutefois, dans notre protocole, cette catégorie a perdu en pertinence. Nous avons choisi de diffuser les vidéos sans leur bande son pour préserver

l'objectivité des évaluations. En effet, la bande son ne diffuse pas uniquement les vocalises des participants mais également le stimulus auditif (à charge émotionnelle) qui a été entendu par le participant à chaque essai. La connaissance de ce son aurait fort probablement influencé les jugements de valence émotionnelle, peut-être même l'évaluation d'intensité des codeurs qui auraient pu se construire un a priori sur la façon dont la personne pouvait réagir à un tel son. Certains codeurs ont fait remarquer, à différentes reprises, malgré l'absence de son, que des vocalises étaient probablement émises et que cela contribuait à l'élaboration de leur évaluation. Le revisionnage *a posteriori* des vidéos avec le son leur donnaient généralement raison. La suppression de la catégorie Emission de son marque une limite de notre protocole standardisé basé sur la stimulation sonore.

**Sous catégories de comportement et biais de valence**

Les analyses de proportion ont mis en évidence que sur nos 36 sous-catégories de comportements, 11 étaient significativement plus souvent associées à une valence positive et 6 à une valence négative. Plus précisément, les sous-catégories de comportement Balancement de la tête (en tendance), Balayage de la tête, Balayage du regard, Fixation du regard, Sourire, Recrutement tonique, Balancement du corps, Balancement des membres inférieurs (en tendance), Applaudissement, Caresse, Comportement d'approche ont été plus souvent associées à une valence positive. Les sous-catégories de comportements Regard spécifique, Crispation du visage, Jeu de bouche, Sursaut, Gestes auto-agressif, Comportement d'évitement sont plus souvent associées à une valence négative. Petry et Maes (2006) ne déclinent pas leurs catégories de comportement en sous catégories et ne relèvent pas particulièrement de biais dans les catégories manipulées. Ainsi, d'après leurs résultats, les sons (>25%) et les expressions faciales (>20%) sont plus utilisés que les autres catégories à la fois pour décrire les réactions de plaisir et de déplaisir.

Même si la littérature insiste sur le fait que chaque individu polyhandicapé a des signaux comportementaux dont l'interprétation varie, nos données soulignent une propension à associer certains comportements à une valence spécifique. Notons que la plupart de ces comportements sont associés à une émotion particulière dans la cognition typique : par exemple, le sourire, l'approche, l'applaudissement, associés à une valence positive dans notre étude, sont généralement considérés dans la cognition typique comme des signes exprimant la joie, le contentement, l'approbation et favorisant l'interaction sociale; au contraire, la

crispation, le sursaut, l'évitement, associés à une valence négative dans notre étude, sont généralement considérés dans la cognition typique comme des signes exprimant la peur. Une question complexe se pose alors. Ces biais sont-ils le résultat d'une heuristique de jugement ? Autrement dit, les codeurs calqueraient ils spontanément leurs connaissances issues des interactions typiques sur les personnes polyhandicapées sans étudier véritablement la pertinence de ce processus ? Ou bien les personnes polyhandicapées produisent-elles certains codes comportementaux similaires à ceux utilisés dans la cognition typique ? Dans ce second cas, cette production a-t-elle une part innée, ou est-elle purement acquise (i.e. acquisition de stéréotypies au cours de leur interactions) ?

L'hypothèse de l'heuristique de jugement entre certainement en jeu pour les comportements les plus stéréotypés dans la cognition normale (e.g. sourire). Nous pensons toutefois peu probable qu'elle puisse seule expliquer ces biais de jugements, dans ce contexte que nous avons créé qui demande une forte implication des codeurs et un travail d'explicitation de leur processus d'élaboration de jugement. Nous pensons donc alternativement que les personnes polyhandicapées ont la capacité de produire quelques codes comportementaux typiques. Prenons les cas du sourire associé à prêt de 99% des cas à une valence positive dans nos données et le cas de la crispation du visage associé à plus de 93% à une valence négative. Comme évoqué dans la partie théorique de cette thèse (voir partie *De l'intérêt de se focaliser sur les réactions émotionnelles*), des travaux plaident en faveur du caractère inné et biologique d'émotions de base (notamment la joie ou la peur) et de leurs expressions. Les émotions représentées par les expressions faciales universelles correspondent ainsi aux taxinomies des émotions retrouvées dans les différents langages à travers le monde (Romney et al., 1996 ; Shaver et al., 2001). Kreutzer et Charlesworth (1973) ont montré que les expressions faciales émotionnelles apparaissent chez des enfants aveugles. Ce type de constatations suggère que certaines émotions et leurs expressions sont génétiquement programmées. Si tel est le cas, il doit être envisagé que, malgré leurs multiples handicaps moteurs et cognitifs, les personnes polyhandicapées puissent produire des expressions émotionnelles innées (au même titre que des comportements d'approche et d'évitement, voir ci-dessus). Même si l'on rejette l'hypothèse innée pour adhérer à l'hypothèse de la construction sociale, il n'en reste pas moins que la plupart des codes de communication non-verbaux simples (e.g. le sourire, crispation, applaudissement) sont utilisés à haute fréquence pour communiquer avec les très

jeunes enfants (Montagner, 2012) et sans aucun doute également avec les enfants polyhandicapés. Il est alors possible que les personnes en situation de polyhandicap soient capables, par simple effet de conditionnement, d'assimiler certains de ces codes.

Nous avons également voulu savoir si certaines catégories pouvaient être associées de façon récurrentes à des réactions émotionnelles fortes (i.e. ≥3 sur notre échelle d'intensité). Toutefois, cette analyse n'a pas été concluante. En effet, il n'était pas possible de la mener sur 6 niveaux d'intensité (allant de 0 à 5) car cela aurait rendu les résultats illisibles. Nous avons donc réduit ces niveaux à 3 (en regroupant les niveaux 1,2 et 3,4,5). Cette répartition était toutefois arbitraire et a provoqué dès le départ des inégalités de proportions qui ont faussé les analyses. La plupart des catégories associées à des résultats significatifs correspondent à des intensités émotionnelles moyennes (1 et 2) qui sont en effet présentes en plus grand quantité dans les données. Il ressort néanmoins de cette analyse qu'aucun comportement n'est véritablement associé à une intensité émotionnelle très intense, à part peut-être les comportements de crispation du visage et d'évitement de la source sonore, soulignant une fois de plus le caractère (considéré) particulièrement informatif sur le plan émotionnel de ces deux sous-catégories. L'analyse met également en lumière que certaines catégories de comportements (par exemple la salivation) sont parfois associées à une intensité de 0, c'est-à-dire à un comportement neutre, ce qui pose question quant à la pertinence des observations effectuées par les codeurs au cours des essais concernés (voir partie *Limites et points de vigilance).*

**Evolution de la grille de lecture des comportements**

Pour ce travail, nous avons fait le choix de nous inspirer de la grille d'analyse comportementale de Petry et Maes (2006). Cette décision s'est avérée judicieuse pour pouvoir comparer nos résultats, simplifier la tâche de création d'un nouvel outil et renforcer la crédibilité de notre étude grâce à l'utilisation d'un matériel expérimental connu. Toutefois, une limite notable du matériel expérimental de Petry et Maes (2006) était le manque de différenciation en sous-catégories pour analyser les comportements observés. Ce choix initial pourrait avoir été motivé par la complexité intrinsèque de cette population, dans laquelle la distinction de sous-catégories de comportements s'avère difficile. Néanmoins, il est devenu évident que l'approche de Petry et Maes ne répondait pas de manière satisfaisante aux exigences d'une analyse approfondie. Les réponses des codeurs lors d'entretiens individuels nous ont permis

d’identifier 36 sous-catégories de comportements pertinentes, offrant une analyse plus nuancée et riche des signaux émis par les personnes polyhandicapées.

Cette grille de lecture des comportements pourrait évoluer et devenir un véritable outil d’aide à l’identification des signaux porteurs de sens chez les personnes en situation de polyhandicap. La liste de sous catégories devrait pour cela être mieux définie afin de minimiser les ambiguïtés dans les interprétations. Par exemple, certaines sous-catégories (i.e. Jeu de mains, Stéréotypie et Spécifique) de la catégorie Mouvement des membres supérieurs peuvent être difficiles à distinguer en première lecture. La sous-catégorie Jeu de mains implique, dans notre taxonomie, un mouvement particulier des mains ou des doigts. Il peut s'agir de gestes tels que frotter, tapoter, plier, tordre ou tourner les mains ou les doigts, sans but apparent. Ces gestes se caractérisent par leur nature, à première vue, non fonctionnelle. La sous-catégorie Stéréotypie, quant à elle, peut inclure des gestes comme le balancement des bras, le tapotement des doigts, la rotation des poignets ou tout autre mouvement exécuté de façon répétitive. Ces comportements se caractérisent par leur persistance. Ils sont généralement bien connus des proches, étant souvent un aspect prévisible du comportement du participant. Enfin, la sous-catégorie Spécifique englobe des comportements effectués par les mains mais impliquant d’autres parties du corps et se démarquant de schémas plus généraux. Par exemple, elle peut inclure des actions telles que le fait de tirer les cheveux ou de se mordre les doigts.

Nous avons décidé d’utiliser l’ensemble des 36 sous-catégories dans l’étude 2 avant d’envisager de les réduire. Nous espérons ainsi simplifier le système de codage tout en obtenant des observations et des évaluations plus précises mais aussi plus rapides. Les entretiens ont, en effet, représenté une partie extrêmement chronophage du travail. Un entretien avec les parents pour visionner les 10 vidéos pouvait durer 2 heures. Quant aux référents, ils éprouvaient souvent des difficultés à se libérer, nous contraignant parfois à fractionner leurs entretiens afin de pouvoir analyser l'ensemble des 10 vidéos. Dans l’étude 2, nous proposons ainsi que les observateurs cochent directement les cases correspondant à leurs observations. Bien entendu, nous conserverons la case "Autres" pour ne pas entraver la possibilité d'observer des comportements qui ne seraient pas répertoriés dans notre grille. Cette approche est destinée à améliorer l'efficacité de la collecte de données tout en conservant la souplesse nécessaire pour saisir des comportements inattendus. Ce travail

nécessitera de familiariser en amont les codeurs avec les spécificités des différentes sous-catégories de comportements (e.g. "Jeu de mains", "Stéréotypie" et "Spécifique"). Grâce à cela, les codeurs devraient être mieux préparés à identifier les signaux comportementaux des individus et orienteront peut-être leur attention vers de nouveaux aspects. Cela devrait également permettre d'harmoniser les méthodes d'évaluation entre codeurs, améliorant ainsi la qualité des données.

**Comparaisons qualitatives des regards des codeurs**

Bien qu'une convergence soit observée au niveau du groupe entre les jugements de valence et d'intensité des codeurs, nous avons commencé à analyser d'un point de vue descriptif et qualitatif les différences de jugements obtenues individu par individu. Concernant les jugements de valence, les codeurs montrent un accord important (i.e. dans au moins 70% des essais) pour sept participants sur quinze. Parallèlement, quatre participants montrent de fortes disparités au point que les codeurs ont émis un avis opposé quant à la nature de la réaction du participant (positive vs négative). Quatre participants montrent des patterns plus mitigés. Ces données peuvent être mises en regard des différences obtenues au niveau des jugements d'intensité et des différences obtenues au niveau de la grille de lecture des comportements. Une thèse entière serait nécessaire pour décrire les différents profils (e.g. ceux qui montrent une homogénéité sur la valence, mais pas sur l'intensité, etc.), ce que nous ne ferons pas ici. On retiendra néanmoins que, comme attendu, l'ensemble de nos données révèlent une disparité importante d'un individu à l'autre (Annexe 3).

Afin de commencer à appréhender les facteurs pouvant sous-tendre ces disparités, nous proposons de porter un regard qualitatif sur deux participants : le participant P3, pour lequel un consensus prédomine sur l'ensemble des données (valence, intensité, profil de réactions comportementales) et le participant P11 qui, au contraire, montre de fortes divergences entre codeurs sur toutes ses variables. Les données concernant P3 révèlent un consensus important concernant la valence et très important concernant l'intensité de l'émotion. Elles permettent d'identifier 6 sous-catégories de comportements de déplaisir et 4 sous-catégories de comportements de déplaisir relevées par les 2 codeurs. Les données de P11, en plus de montrer de forte divergence dans l'évaluation de l'intensité et de la valence, ne mettent en lumière que 4 sous-catégories de comportements de déplaisir et 2 sous-catégories de comportements de déplaisir identifiées par les 2 codeurs.

Notons tout d'abord que P3 et P11 connaissent fréquemment des épisodes douloureux, suscitant une grande vigilance de la part de l'équipe et de leur famille, qui développent *a fortiori* leurs compétences d'observation. Ce critère ne peut donc pas expliquer la disparité des résultats obtenue entre ces deux individus. Un élément probablement important à prendre en compte, en revanche, est l'ancienneté du participant au sein de l'établissement. En effet, P3 réside dans l'établissement depuis une période plus longue (32 mois) que P11 (12 mois). Les échanges informels concernant les possibilités de communication du participant P3 entre les parents et le référent ont dû être plus nombreux en raison de sa plus grande ancienneté par rapport à P11 et ont pu favoriser un meilleur consensus. Par ailleurs, il est probable que de meilleures capacités motrices globales de la personne améliore la compréhension de ses réactions comportementales. P3 a en effet de meilleures capacités motrices que P11, qui présente une plus grande dépendance. Ainsi P3 a besoin de l'aide d'un tiers tandis que P11 a également besoin d'une aide matérielle (i.e. fauteuil roulant). On notera également, fait rare, que P3 n'est sous aucun traitement médicamenteux ce qui laisse présager moins de problème de santé et peut-être donc plus de ressources pour développer des capacités de communication.

Il est particulièrement intéressant de noter que les résultats de l'ECP[39] montrent des patterns opposés à ceux de nos données comportementales. Ainsi, les scores bruts à l'ECP obtenus par le référent et le parent de P11 sont proches alors que ces scores divergent pour P3. Un degré d'accord élevé (des scores bruts) entre le parent et le référent concernant l'évaluation des capacités de communication du participant lors de la passation de l'ECP ne serait donc pas nécessairement prédictif d'une évaluation convergente de la signification des comportements en situation. On notera que pour ces deux participants, toutefois, les scores bruts des proches étaient beaucoup plus élevés que ceux de la neuropsychologue laissant penser que les proches ont eu tendance à surestimer les capacités de communication de ces deux personnes[40]. A l'avenir, nous souhaitons mettre en regard les données comportementales avec les données médicales, d'ancienneté et de l'ECP, afin d'identifier plus formellement les facteurs permettant de prédire un dissensus dans les jugements des proches.

[39] Pour rappel, l'Echelle Cognition Polyhandicap est destinée à l'évaluation cognitive sur la base d'observations cliniques.

[40] A moins bien évidemment que ce soit la neuropsychologue, qui, interagissant moins avec les patients, ait sous-estimé leur capacité de communication.

Ces analyses complémentaires ne sont toutefois pas nécessaires pour commencer à améliorer le suivi qualitatif des résidents au sein de l'EAM. L'analyse descriptive de nos données dévoile les résidents pour lesquels aucun consensus quant à la signification de leur comportement n'émerge réellement, alors même qu'un tel consensus est actuellement le seul élément dont nous disposons empiriquement pour déterminer la validité des jugements portés sur les comportements des résidents. La priorité nous parait donc d'organiser pour ces résidents une rencontre entre codeurs. Nous identifions au moins 4 résidents pour lesquels les divergences de réponses observées entre codeurs présentent une urgence à être rectifiées. Les vidéos pourront être revisionnées à cette occasion et les profils de réactions comportementales pourront être utilisés pour pointer les divergences et nourrir l'échange d'informations entre les professionnels et les parents. À terme, l'élaboration de tels profils de réactions comportementales de plaisir et de déplaisir pourraient devenir un élément essentiel d'un accompagnement de qualité des personnes polyhandicapées.

**Limites et points de vigilance**

Il est important de souligner que, dans les profils de P3 comme de P11, ainsi que d'autres, certaines sous-catégories de comportements peuvent être présentes à la fois dans le profil de plaisir et de déplaisir. Ce phénomène peut être interprété de deux façons. Premièrement, le comportement peut correspondre à un était de base détenant un rôle fonctionnel mais non communicatif visant à maintenir une certaine forme d'homéostasie ou d'auto-régulation du participant face à son environnement. Le participant tenterait ainsi de combler le manque ou l'excès de stimulation sensorielle pour maintenir une forme d'équilibre intérieur dans des situations tant de plaisir ou de déplaisir (Bogdashina, 2020). Deuxièmement, la présence d'un même comportement à la fois dans les profils de plaisir et de déplaisir peut signifier que ce comportement doit s'interpréter en regard d'autres comportements observés. Ainsi, une sous-catégorie de comportements observée seule n'est pas nécessairement indicative de plaisir ou de déplaisir, mais ne l'est qu'en combinaison avec d'autres sous-catégories. Cette proposition rejoint les conclusions de Petry et Maes (2006) qui ont constaté que les mêmes catégories de comportement étaient utilisées comme indices de plaisir et de déplaisir dans 60% des cas. Cela met en évidence l'importance de déterminer quelles combinaisons de catégories comportementales signalent réellement du plaisir ou du déplaisir, un aspect de vigilance qui pourra être traité lors de la rencontre avec les codeurs.

De plus, l'analyse des données de cette étude 1 révèle qu'un nombre non négligeable de comportements observés (10,8%) ont été en réalité associés à une réaction neutre. Cela relève d'une anomalie dans le protocole puisque l'objectif des entretiens était d'identifier des réactions émotionnelles négatives ou positives qui, seules, auraient dû faire l'objet d'une analyse détaillée des comportements porteurs de sens. Les comportements associés à une absence de réaction émotionnelle (i.e. réaction neutre) relèvent probablement de l'état de base des participants. Bien que ces données puissent être intéressantes pour bien dissocier les comportements porteurs de sens des comportements de base, elles constituent un bruit dans les analyses statistiques et nous veillerons, dans l'étude 2, à ne pas appliquer aux essais jugés neutre, la grille de lecture des comportements.

Nous remarquons dans nos résultats que le participant P15 ne présente pas de profil de réactions comportementales de déplaisir. Pour autant, ses proches ont déclaré lors de la complétion de l'ECP qu'il peut, dans la vie quotidienne, exprimer des comportements de déplaisir notamment grâce à la direction de son regard et aux expressions faciales. Il semble donc que le choix des stimuli auditifs dans notre protocole n'ait pas suscité de comportement de déplaisir chez ce participant. Par ailleurs, quelques participants (P6, P12 et P14) montrent dans l'ensemble des réactions relativement faibles. Ce sont deux des raisons principales qui nous ont encouragées à ajouter des stimuli personnalisés dans notre deuxième étude (voir ci-après).

La sélection de stimuli auditifs standardisés soulève ainsi des questions. En effet, les recherches antérieures (e.g. Lima et al., 2012, Vos et al., 2012) ont étudié les réactions comportementales vis-à-vis de stimuli « considérés » par les professionnels comme ayant une valence émotionnelle positive ou négative pour le participant. Cette approche « a priori » présente selon nous une limite importante puisqu'elle biaise dès le départ l'interprétation des données (en l'occurrence physiologiques et comportementales). Dans notre protocole, une valence émotionnelle « théorique » a été établie grâce à des pré-tests réalisés auprès d'une population d'individus typiques. Il est légitime de remettre en question la pertinence de catégorisation avec une population de personnes polyhandicapées. Notre objectif était toutefois de provoquer des réactions variées au sein des participants, en sachant pertinemment que leur réaction ne coïnciderait pas nécessairement à la valence théorique des stimuli manipulés. Nous pensons que, sur l'ensemble des participants, la manipulation est

un succès puisque, hormis P15, tous les résidents ont manifesté, d'après les codeurs, des réactions émotionnelles positives comme négatives et à intensité variable même si parfois, elles restaient faibles). Nous avons donc décidé de maintenir ces stimuli auditifs pour la deuxième étude, tout en ajoutant des stimuli auditifs personnalisés obtenus à partir des entretiens avec les proches des participants. Cet ajout vise à susciter des réactions comportementales plus marquées chez certains participants.

A l'avenir, il sera impératif de conduire une analyse qualitative approfondie des données, individu par individu, mettant en regard les observations cliniques recueillies grâce à l'évaluation ECP et les données individuelles obtenues dans le contexte de notre protocole standardisé. Par exemple, il conviendrait d'examiner les correspondances entre les évaluations des codeurs à certains items de l'échelle de réactivité de l'ECP, faite hors contexte (e.g. les mimiques du visage, la capacité de poursuite oculaire, les mouvements de la tête, les mouvements d'un membre du corps, la perte ou l'affaiblissement du tonus musculaire, l'arrêt de tout mouvement) et les comportements factuellement observés par les codeurs dans les vidéos. Cette analyse devrait permettre d'affiner les profils de réactions comportementales des participants. Chacune de ces méthodes pourrait rendre visibles des comportements que l'autre méthode n'a pas permis de mettre en lumière, fournissant ainsi une perspective plus détaillée des capacités résiduelles des participants en termes de communication.

## Conclusion

Pour conclure, cette étude propose un cadre standardisé permettant l'accessibilité et la comparaison des connaissances des familles et des professionnels relatives aux capacités de communication d'individus en situation de polyhandicap. Une des particularités de notre projet est de combiner les approches qualitative et quantitative de l'analyse des données. La partie quantitative développée dans cette thèse nous a permis de révéler un consensus sur le regard porté par les proches sur ces personnes au sein de l'EAM Anne Bergunion. Elle nous a également permis d'identifier des biais d'interprétation qui soulèvent des questions fondamentales quant à la véritable nature des comportements concernés. Elle nous permet également d'identifier des individus montrant de fortes divergences dans l'interprétation de leur comportement par leurs proches. La partie qualitative n'a pas pu être menée à bout dans la temporalité de cette thèse mais doit nous permettre d'affiner notre connaissance de

chaque individu inclus dans le protocole et nous éclairer sur le pattern individuel des données quantitatives obtenues. Par ailleurs, l'ensemble des données récoltées nous servira très prochainement à nourrir des rencontres entre proches, destinées à améliorer la compréhension des comportements des individus générant de fortes divergences d'interprétation.

# Etude 2 : Impact du contact interindividuel sur les réactions comportementales et physiologiques des personnes polyhandicapées

## Objectifs et hypothèses

Plusieurs auteurs insistent sur l'importance de s'adapter au niveau développemental des personnes polyhandicapées, d'utiliser la communication non-verbale pour accroître leur bien-être et leur expression, de créer un contexte qui favorise la communication avec la personne (Nind, 2009). A cet égard, établir des contacts interindividuels fréquents (tels que des contacts par le regard et des caresses physiques sur la main ou le bras) pourrait être particulièrement bénéfique. Ce type de contacts, par ailleurs connus pour améliorer la conscience de soi et la cognition dans la population adulte sans trouble (Conty et al., 2016), est en moyenne cinq fois moins pratiqué par les personnels auprès d'adultes polyhandicapés que chez les enfants polyhandicapés (Hauenstein, 2013). Nous proposons de tester si le recours au contact interindividuel avec les adultes polyhandicapés favorise leur expression.

Pour répondre à cette question, nous avons utilisé le même protocole que dans l'étude 1. Cependant, en complément de l'enregistrement vidéo des comportements, nous avons enregistré les réactions physiologiques des personnes polyhandicapées. En effet, de récents travaux mettent l'accent sur les possibilités qu'offre l'étude des mesures physiologiques pour nous éclairer sur ce que ressent la personne polyhandicapée et minimiser les erreurs d'interprétation (e.g. Chard & Roulin, 2015). A l'aide d'une ceinture thoracique, nous avons enregistré simultanément plusieurs réponses physiologiques (rythme cardiaque, rythme respiratoire et réponse électrodermale) de façon totalement non invasive et sans entraver les réactions du participant.

Cette étude a été divisée en 2 passations espacées d'environ 2 mois. Dans l'une des deux (la première ou la seconde selon les participants), l'expérimentateur établissait des contacts fréquents avec la personne (Condition Contact Elevé caractérisée par des caresses sur la main, caresses sur le bras, contacts par regard, utilisation du prénom de la personne), contrairement à la seconde passation aux cours de laquelle les contacts seront plus rares (condition Contact Faible). A nouveau, les réactions des personnes ont été montrées à un parent et au soignant

référent qui ont jugé de l'intensité et de la valence de la réaction à chaque essai et ont identifié les comportements sur lesquels ils basaient leur jugement, grâce à la grille affinée de lecture des comportements issue du travail de l'étude 1.

Dans un souci de reproductibilité des données, nous avons tout d'abord testé si nous reproduisions les résultats de l'étude 1 obtenus concernant les jugements des codeurs. Nous nous sommes ensuite concentrés sur l'effet du contact interindividuel sur les évaluations des codeurs et les réponses physiologiques des participants. Nous faisions l'hypothèse que plus de comportements allaient être observés par les codeurs dans la condition Contact Elevé par rapport à la condition Contact Faible. Nous pensions également que les comportements observés dans la condition Contact Elevé allaient être jugés plus intenses et plus positifs que dans la condition Contact Faible. Nous nous attendions aussi à des réactions physiologiques plus intenses (i.e. Fréquence cardiaque et respiratoire plus rapides, RED plus ample) et une variabilité cardiaque plus importante dans la condition Contact Elevé. Enfin, dans une démarche exploratoire, nous avons testé la relation entre les jugements d'intensité des codeurs et le niveau de réaction physiologique des résidents.

## Méthode

### Participants

Les 15 résidents ayant participé à l'étude 1 ont été à nouveau recrutés pour l'étude 2. Les participants n'ayant pas pu réaliser le protocole dans son intégralité ont été exclus des analyses. 4 participants ont ainsi été exclus car ils ne supportaient pas l'équipement destiné à l'enregistrement des indices physiologiques. 11 participants ont donc réalisé l'étude 2 dans son intégralité (Figure 18). L'échantillon est composé de 5 femmes et 6 hommes avec une moyenne d'âge de 21,9 ans à la date de passation et un écart-type de 3,8 (Table 9).

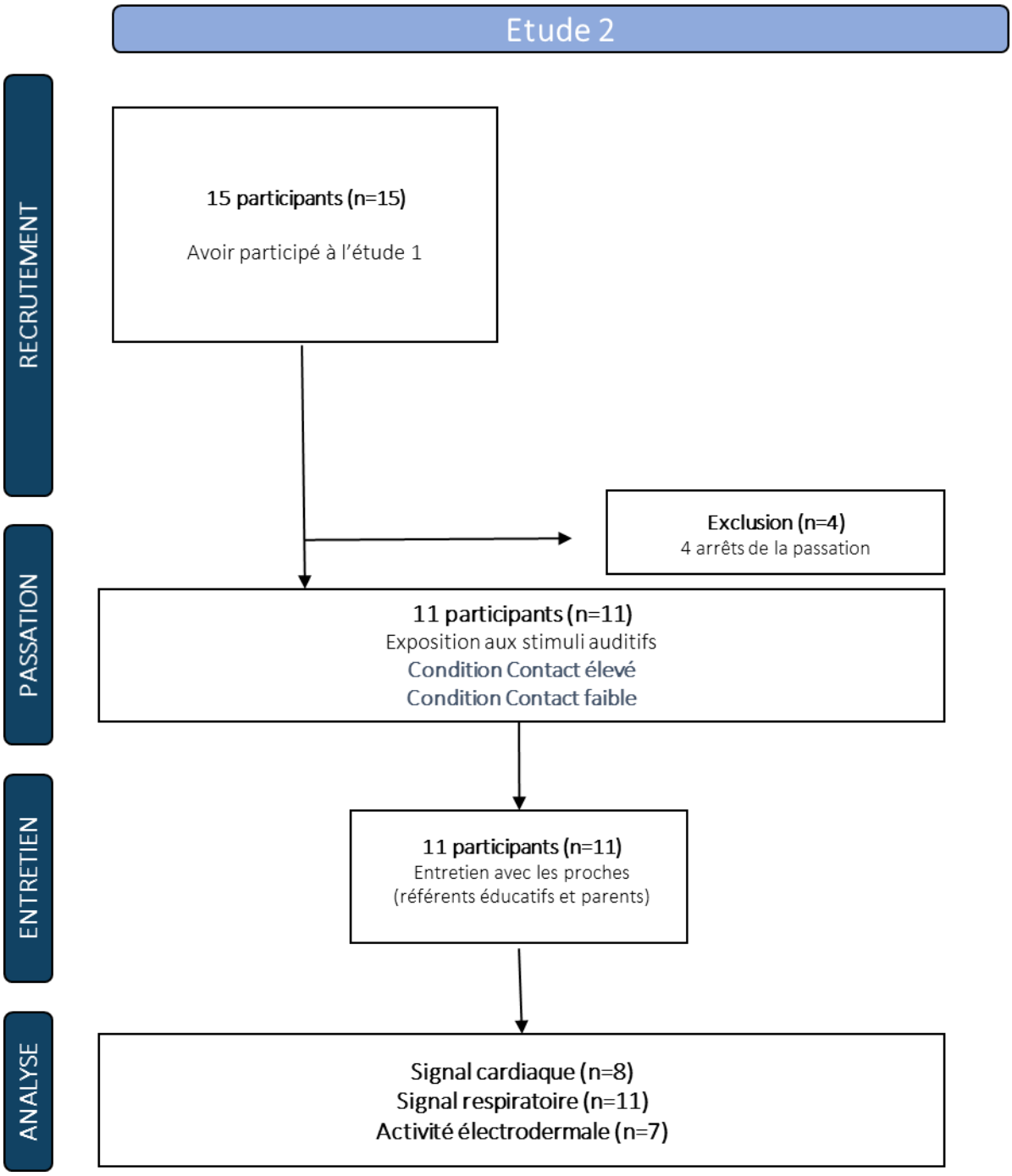



***Figure 18.*** *Récapitulatif de l'inclusion des participants au protocole expérimental de l'étude 2.*

| Caractéristiques | Echantillon (n=11) |
|---|---|
| Nombre d'hommes (%) | 6 (54,5) |
| Nombre de femmes (%) | 5 (45,5) |
| Moyenne d'âge (écart-type) | 21,9 (3,8) |
| Tranche d'âge | 19-33 |
| Moyenne d'ancienneté à l'EAM en mois (écart-type) | 17,7 (8,9) |
| Nombre de participants avec traitement anti-dépresseur (%) | 2,7 |
| Nombre de participants avec traitement anxiolytique (%) | 20,3 |
| Nombre de participants avec traitement antiépileptique (%) | 65,3 |
| Nombre de participants avec traitement neuroleptique (%) | 6,7 |

***Table 9.*** *Caractéristiques du groupe de participants de l'étude 2.*

**Stimuli auditifs**

12 stimuli ont été diffusés aux participants. Les 5 stimuli à valence émotionnelle positive et les 5 stimuli à valence émotionnelle négative utilisés dans l'étude 1 (voir partie *Méthodologie générale*) ainsi que 2 stimuli personnalisés afin d'optimiser les réactions émotionnelles potentielles des résidents : 1 à valence émotionnellement positive et 1 à valence émotionnellement négative. Ces derniers ont été choisis lors des entretiens de l'étude 1 avec les proches. Chaque participant a été exposé à chaque stimulus durant 45 secondes.

**Equipement d'enregistrement physiologique**

Les indices physiologiques des participants ont été enregistrés avec une ceinture thoracique (Figure 19) équipée d'un système de surveillance physiologique Equivital© contenant 3 électrodes permettant d'enregistrer l'électrocardiogramme (ECG) sur deux canaux différents (ECG1 et ECG 2, Annexe 5), un transducteur de ceinture respiratoire à base d'expansion et un fil[41] conducteur de type Snap-On qui, prolongé d'une électrode jetable autocollante,

[41] L'électrode a dû être rallongée pour pouvoir enregistrer la réponse électrodermale au niveau du pied et non pas au niveau des doigts.

permettait d'enregistrer la réponse électrodermale. Le fil conducteur (de quelques dizaines de centimètres) était prévu initialement pour enregistrer la réponse électrodermale au niveau des doigts. Il a été prolongé de 1m50 par Laurent Hugueville (ingénieur de recherche à l'Institut du Cerveau et de la Moelle Epinière (ICM) de l'Hôpital Pitié-Salpêtrière à Paris) afin de pouvoir enregistrer le signal au niveau de la cheville. En effet, de nombreuses personnes polyhandicapées présentent des spasmes musculaires au niveau des mains qui auraient pu fortement bruiter le signal. La cheville est un site d'enregistrement classique de la littérature, reconnu pour engendrer une réponse électrodermale satisfaisante (Grapperon et al., 2012). Les signaux ont été enregistrés à une fréquence de 256Hz.



***Figure 19**. Représentation schématique de la ceinture thoracique utilisée pour enregistrer les signaux physiologiques des résidents.*

Six tailles de ceintures étaient disponibles pour correspondre aux différentes morphologies des résidents. Le choix de la taille de ceinture la plus adaptée a été faite en sollicitant l'équipe de soin du quotidien qui a procédé à des essayages en amont des passations. Les participants étaient amenés à porter la ceinture quelques jours avant les passations pendant plusieurs heures. L'équipe veillait à ce que le participant accepte le matériel. Quatre participants ont dû être exclus car ils ne supportaient pas la ceinture. La ceinture était de nouveau mise au résident le jour de la passation, 1 heure avant celle-ci.

**Déroulement des passations**

Chaque participant était placé dans une pièce familière contre un fond blanc et assis sur une chaise ou dans son fauteuil roulant. La caméra filmait le participant sur un champ large durant l'intégralité de l'expérience (voir partie *Méthodologie générale*). L'étude se décomposait de 2 sessions, dont l'ordre a été contrebalancé au travers des participants : une passation en

condition Contact Faible et une passation en condition Contact Elevé. Les 2 passations étaient espacées d'environ 2 mois.

Dans les deux conditions, un enregistrement de 10 minutes des indices physiologiques du participant a été réalisé pendant une période de calme (i.e. enregistrement d'une ligne de base). Ensuite, les stimuli étaient présentés un à un, pendant 45 secondes chacun, dans un ordre aléatoire. Dans la condition Contact Faible, chaque présentation de stimulus était précédée d'une pause de 1 minute pendant laquelle l'expérimentatrice se tenait à côté du participant mais n'établissait pas de contact avec lui. Dans la condition Contact Elevé, chaque présentation de stimulus était précédée d'une pause de 1 minute pendant laquelle l'expérimentatrice se tenait à côté du participant et effectuait des contacts interindividuels avec le participant en touchant sa main et/ou son bras, en le regardant et en l'interpelant par son prénom (Figure 20). Pour chaque participant, douze vidéos de 45 secondes, correspondant au temps d'écoute de chaque stimulus, ont été extraites pour être visionnées lors des entretiens avec les proches.

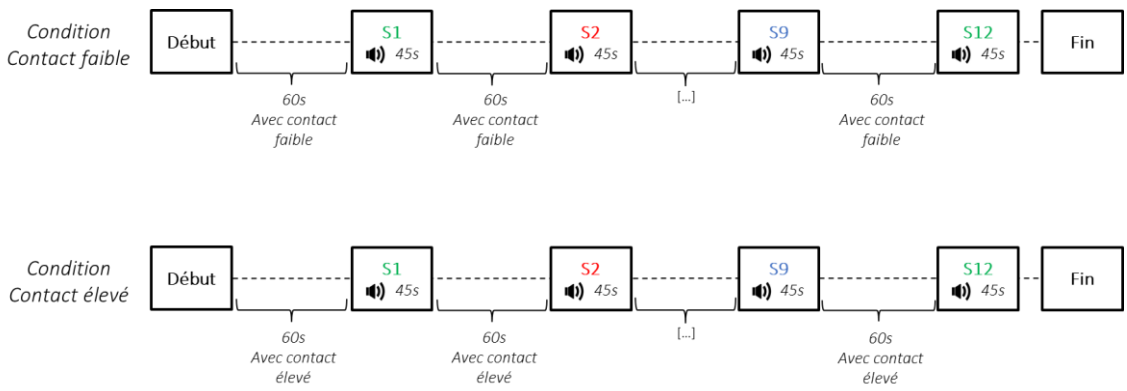



***Figure 20.*** *Schéma illustrant le déroulement des diffusions de stimuli auditifs émotionnels aux participants. En vert, les stimuli auditifs émotionnels positifs, en rouge, les stimuli auditifs émotionnels négatifs et en bleu, les stimuli auditifs émotionnels personnalisés.*

**Déroulement des *entretiens***

Les extraits vidéos étaient montrés, dans un ordre aléatoire, au cours d'un entretien individuel, sans son, au référent et à un parent du participant. Chacun d'entre eux devait tout d'abord juger, pour chaque extrait, la valence (positive, négative ou neutre) et l'intensité de l'émotion exprimée par leur proche sur une échelle variant de -5 (« Très désagréable ») à +5

(« Très agréable »). Ensuite, le référent éducatif et le parent étaient invités à identifier les signaux comportementaux objectivables lors des extraits visionnés sur lesquels ils appuyaient leurs jugements, à l'aide de la grille affinée de lecture des comportements (Table 4). Les entretiens étaient beaucoup plus rapides qu'à l'étude 1 puisque les codeurs n'avaient qu'à cocher les sous-catégories de comportements identifiées[42].

## Analyses

### Traitement et réduction des données comportementales

***Essais comportementaux exclus.*** Sur 264 essais au total (132 en condition Contact Elevé et 132 en condition Contact Faible), 34 essais n'ont pas pu être analysés, par aucun des codeurs, car les participants n'étaient pas visibles à la caméra (i.e. ils se sont déplacés dans la pièce pendant l'écoute du stimulus). Les analyses comportementales ont donc été effectuées sur 230 essais jugés par 2 codeurs, soit 460 essais au total.

***Jugements d'intensité et de valence***. Comme pour l'expérience 1, chaque essai a été visionné par les parents et les référents. Les données ainsi relevées ont été recensées : la *valence* (positive, neutre, négative) de l'émotion observée, l'*intensité* de l'émotion observée (en valeur absolue, variant donc de 0 à 5) et les *signaux comportementaux* relevés à l'aide de la grille affinée de lecture des comportements.

### Analyses des données comportementales

***Jugements d'intensité.*** L'ensemble des valeurs (N = 460), comprenant les réponses des parents (n = 230) et celles des référents (n = 230), a été soumise à une analyse de variance avec un modèle mixte pour étudier l'effet de la condition Contact (Contact Faible/Contact Elevé) et du Codeur (Parent/Référent) sur les jugements d'intensité. Nous avons intégré à ce modèle un intercept par participant et par stimulus auditif pour prendre en compte les effets aléatoires liés à ces facteurs. Les intervalles de confiance à 95% (95%CI) ont été reportés comme indicateur des tailles d'effet. Nous avons également évalué la relation entre les

[42] Cela nécessitait, en amont, de familiariser les codeurs avec les spécificités de certaines sous-catégories de comportements (e.g. "Jeu de mains", "Stéréotypie" et "Spécifique").

évaluations des deux types de codeurs à l'aide du coefficient de corrélation de Pearson (seuil de significativité <0,05).

***Jugements de valence.*** L'ensemble des valeurs des jugements de valence, comprenant les réponses des parents et celles des référents, a été organisé en table de contingence résultant du croisement de deux facteurs : Valence (Positive, Neutre, Négative) et Codeur (Parent, Référent). Cette table de contingence a été soumise à un test du $\chi^2$. Les tailles d'effet ont été évaluées à l'aide du V de Cramer.

***Nombre de comportements.*** Une ANOVA à mesures répétées a été réalisée avec comme facteurs intra-sujets le Contact (Contact Faible/Contact Elevé) et le Codeur (Parent/Référent). Lorsqu'un effet était observé, les états carrés partiels ($\eta^2_p$) ont été reportés pour évaluer les tailles d'effet et des tests de Tukey ont été utilisés pour effectuer les comparaisons post-hoc. Le d de Cohen a permis d'évaluer les tailles d'effet de ces comparaisons.

***Jugements de valence et sous-catégories de comportements.*** Nous avons soumis les jugements de valence de chaque sous-catégorie de comportements à un test de proportion du $\chi^2$ afin de déterminer si certaines sous-catégories avaient tendance à être associées à une valence en particulier. Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à $p<0,0014$. Nous parlons de tendance lorsque la valeur de p est comprise entre 0,0014 et 0,0027.

***Condition de Contact et sous-catégories de comportements.*** Nous avons soumis les jugements de valence de chaque sous-catégorie de comportements à un test de proportion du $\chi^2$ afin de déterminer si certaines sous-catégories avaient tendance à être associées à une condition de contact particulière, Elevé ou Faible. Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à $p<0,0014$. Nous parlons de tendance lorsque la valeur de p est comprise entre 0,0014 et 0,0027.

***Analyse exploratoire sur les stimuli personnalisés.*** Nous avons calculé les intensités moyennes obtenues pour chaque participant pour tous les stimuli confondus, hormis les stimuli personnalisés (pour rappel, un *a priori* positif et un *a priori* négatif pour chaque participant). Les intensités obtenues pour chacun de ces deux stimuli ont été comparées aux intensités moyennes obtenues pour les autres à l'aide d'un test de Student apparié. Le d de Cohen a permis d'évaluer les tailles d'effet de ces comparaisons.

**Traitement et réduction des données physiologiques**

***Essais physiologiques exclus ou marqués.*** En amont du traitement des données physiologiques, les vidéos des participants ont toutes été visionnées. Les essais correspondant à une agitation forte des résidents (ex. le résident se lève et/ou part), ont été exclus de toutes les analyses physiologiques. Les essais peu bruités mais correspondant à une agitation marquée des résidents ont été marqués.

***Signal cardiaque.*** Ce signal s'est avéré fortement bruité, essentiellement à cause des déplacements, mouvements et/ou tics des participants (ex. tirer sur la ceinture). Un des deux canaux d'enregistrement était moins bruité que l'autre et a été utilisé pour toutes les analyses (Annexe 5)[43]. Le signal a été relu manuellement, essai par essai. Les essais fortement bruités, ne permettant pas au logiciel de détecter automatiquement les pics R du signal cardiaque ont été exclus (ils correspondaient pour la très grande majorité aux essais exclus sur la base du visionnage des vidéos). Nous nous sommes intéressés à trois mesures, extraites essai par essai : la fréquence cardiaque moyenne, la différence entre la fréquence cardiaque maximum et la fréquence cardiaque minimum (fréquence Max-Min) au sein de chaque essai et un indice de variabilité cardiaque, le RMSSD (voir partie *Le signal cardiaque*). Chacune de ces mesures a été faite dans une fenêtre de 30 secondes suivant les stimuli et à chacune de ces mesures a été soustraite la valeur obtenue dans une ligne de base. Cette ligne de base a été extraite d'une des deux périodes d'enregistrement faites au repos avant le début des stimulations (une avant de débuter la condition Contact Elevé et une avant de débuter la condition Contact Faible – voir partie *Déroulement des passations*). Il a été difficile de trouver 30 secondes propres pendant lesquelles les résidents ne bougeaient pas, raison pour laquelle nous avons été contraintes d'extraite une seule ligne de base pour l'ensemble des conditions et non deux (une pour la condition Contact Elevé et une pour la condition Contact Faible). Sur les 11 sujets initialement enregistrés, 8 avaient un signal cardiaque exploitable (pour un total de 114 essais, 53 en condition Contact Elevé et 61 en condition Contact Faible). Nous avons extrait la ligne de base en amont de la condition Contact Elevé pour 4 d'entre eux et en amont de la condition Contact Faible pour les 4 autres. Deux de ces sujets ont toutefois rencontré un problème technique concernant le calcul des données RMSSD (effectué automatiquement par le

[43] Le bruit observé sur le signal peut varier en fonction de plusieurs facteurs comme la qualité du contact entre l'électrode et la peau, l'activité électrique des muscles, les mouvements du participant. L'avantage d'avoir deux canaux (ECG1 et ECG 2) est de pouvoir choisir celui de meilleure qualité pour les analyses.

logiciel). A ce jour, l'ingénieur responsable de développement du système d'analyse n'a pas identifié l'anomalie qui a également affecté certains essais des participants restants. Les données RMSSD n'ont pu être analysées que sur 6 participants et un total de 64 essais (dont 27 dans la condition Contact Elevé et 37 dans la condition Contact Faible).

***Signal respiratoire***. Les 11 sujets initialement enregistrés avaient un signal respiratoire exploitable (pour un total de 242 essais, 116 en condition Contact Elevé et 126 en condition Contact Faible). Nous nous sommes intéressés à deux mesures, extraites essai par essai : la fréquence respiratoire et l'expansion de la cage thoracique (Expansion Max-Min). Chacune de ces deux mesures a été faite dans une fenêtre de 30 secondes suivant les stimuli et à chacune de ces mesures a été soustraite la valeur obtenue dans une ligne de base. Comme pour le signal cardiaque, cette ligne de base a parfois été extraite en amont de la condition Contact Elevé (en l'occurrence pour 5 participants) et parfois en amont de la condition Contact Faible (pour les 6 autres).

***Activité électrodermale.*** 2 résidents n'ont pas supporté l'électrode filaire et l'ont arrachée pendant la passation. Pour les 9 autres, le signal a été relu manuellement, essai par essai. Sur ces 9 sujets, 7 avaient une activité électrodermale exploitable (pour un total de 140 essais, 68 en condition Contact Elevé et 72 en condition Contact Faible). Nous nous sommes intéressés à deux mesures, extraites essais par essais dans une fenêtre de 30 secondes suivant les stimuli : la moyenne de la valeur obtenue sur l'ensemble de la fenêtre (NED moyenne) et la valeur maximum – la valeur minimum (RED Max-Min) au sein de la fenêtre de 30 secondes. A la RED moyenne a été soustraite la valeur moyenne obtenue dans une ligne de base de 30 secondes. Comme pour les signaux précédant, cette ligne de base a parfois été extraite en amont de la condition Contact Elevé (pour 5 participants) et parfois en amont de la condition Contact Faible (pour les 4 autres). A titre de contrôle, pour cette variable, nous nous sommes efforcées d'extraire dans un second temps une ligne de base pour la condition Contact Elevé et la condition Contact Faible (en diminuant souvent la fenêtre d'extraction idéale de 30 sec pour avoir un signal propre, moyenne=18,3s, écart-type =3,6).

**Analyses des données physiologiques**

Chaque variable mesurée a été soumise au test de normalité de Kolmogorov-Smirnov (K-S). Aucune de nos variables ne différaient d'une distribution normale (tous les $p_{k\text{-}s}>0,06$) hormis

la mesure Max-Min de réponse électrodermale ($p_{k\text{-}s}$<.001) à laquelle nous avons donc appliqué une transformation $Log_{10}(\mu S+1)$ pour modifier la distribution ($p_{k\text{-}s}$>0,3). Chaque mesure a ensuite été soumise à analyse de variance avec un modèle mixte pour observer l'effet de la condition Contact (Contact Faible/Contact Elevé). Nous avons intégré à ce modèle un intercept par participant et par stimulus auditif pour prendre en compte les effets aléatoires liés à ces facteurs. Les intervalles de confiance à 95% (95%CI) ont été reportés comme indicateur des tailles d'effet.

A titre de contrôle, les moyennes du nombre d'essais exclus et du nombre d'essais pendant lesquels les résidents ont montré de l'agitation mais qui ont été conservés dans les analyses ont été soumises à un test de Student, test apparié comparant les conditions Contact Elevé et Contact Faible. Le d de Cohen a permis d'évaluer les tailles d'effet de cette comparaison.

A titre exploratoire, nous avons également regardé, à l'aide de tests de Pearson, la corrélation obtenue entre les indices physiologiques montrant un effet de la condition Contact et les évaluations de jugement d'intensité émotionnelle élaborées par les parents et les référents. Etant donné que pour chaque signal physiologique deux corrélations ont été testées, le seuil statistique a été fixé à p<0,025.

## Résultats

### Résultats des données comportementales

***Jugement d'intensité.*** L'effet de la Condition Contact est significatif (F(1,447) = 5,64 p < 0,05, ,95% CI [-0,52, -0,05]) : les réaction comportementales sont jugées plus intenses par les codeurs en condition Contact Elevé (moyenne= 1,79, écart-type = 1,32) que en condition Contact faible (moyenne= 1,51, écart-type = 1,30). L'effet du Codeur n'est pas significatif (F(1,436)= 0,26, p = 0,61). L'effet d'interaction entre ces deux variables n'est pas significatif (F(1, 436) = 0,005, p = 0,98). De plus, comme dans l'étude 1, une relation positive significative entre les jugements d'intensité des parents et ceux des référents est observée (r= 0,51 ; *p* <.001 ; Figure 21).

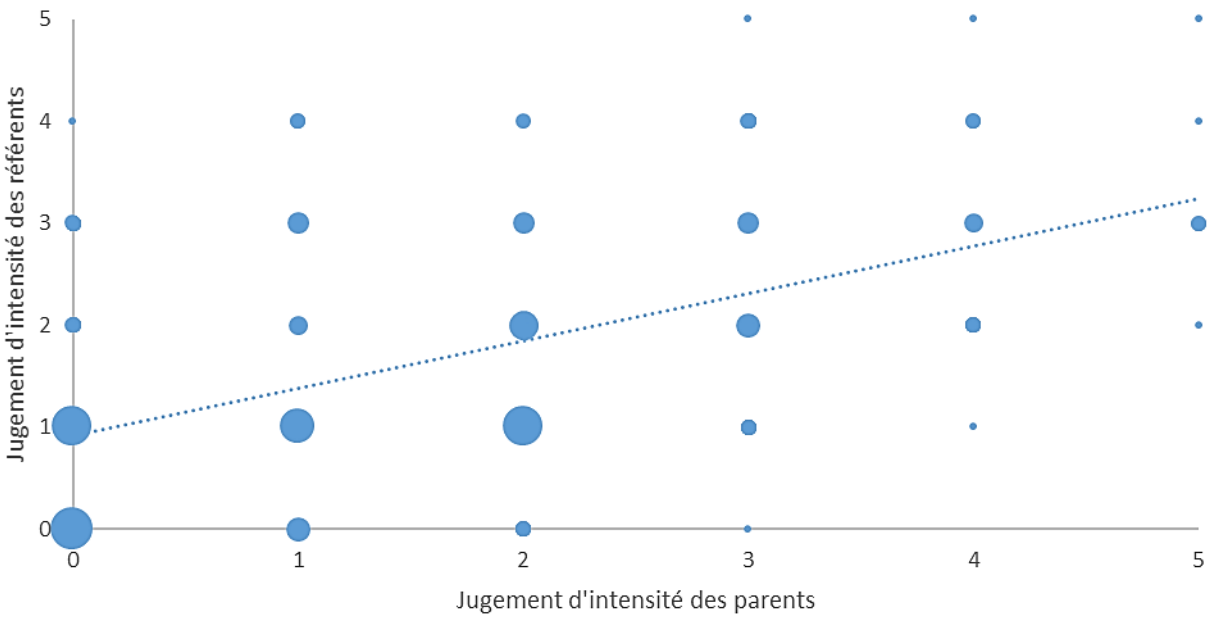



***Figure 21.*** *Graphique représentant la corrélation entre le nombre de jugements d'intensité des parents en ordonnée, et celui des référents en abscisse. La taille des points représente le nombre de fois que les couples de valeurs sont présents dans les données (plus le point est gros, plus le nombre est élevé, variant de 1 à 26).*

***Jugements de valence***. La table de contingence issue du croisement des facteurs Valence (Positive, Neutre, Négative) et Codeur (Parent, Référent) indique en détails la répartition des jugements de valence (Table 10). Le test du $\chi^2$ révèle un nombre d'accord significatif entre les jugements de valence des parents et ceux des référents ($\chi^2(4)=114$, $p<0,001$, V de Cramer=0,49). Cette analyse révèle une relation forte entre les jugements de valence des parents et ceux des référents.

| | REFERENT | | | |
|---|---|---|---|---|
| PARENT | Négatif | Neutre | Positif | Total |
| Négatif | 43 | 7 | 4 | 54 |
| Neutre | 16 | 26 | 21 | 63 |
| Positif | 15 | 11 | 87 | 113 |
| Total | 74 | 44 | 112 | 230 |

***Table 10.*** *Table de contingence de l'ensemble des jugements de valence issue du croisement des facteurs Valence (Positive, Neutre, Négative) et Codeur (Parent, Référent).*

***Nombre de comportements.*** L'ANOVA révèle que l'effet du Codeur est significatif (F(1, 10)= 7,75, p = 0,019, $\eta^2_p$ =0,044) : comme dans l'étude 1, le nombre de comportements relevés est plus important chez les référents (moyenne= 60,0, écart-type =16,1) que chez les parents (moyenne= 47,8, écart-type =7,1) . L'effet de la condition n'est pas significatif (F<1, p>0,5) : il n'y a pas plus de comportements relevés en condition Contact Faible qu'en condition Contact Elevé. Il n'y a pas non plus d'interaction entre les variables (F<1, p>0,8).

***Jugements de valence et sous-catégories de comportements.*** Les jugements de valence de chaque sous-catégorie de comportements ont été soumis à un test de Proportion. La table 11 indique, pour chaque sous-catégorie de comportements, la répartition des jugements de valence exprimée en pourcentage (%Négative, %Positive). Lorsqu'une p-valeur significative[44] est observée pour une sous-catégorie de comportements, cela signifie que ce comportement est plus souvent associé à une valence particulière (positive ou négative). 12 sous-catégories présentent un tel biais : Touche son visage (en tendance), Crispation du visage et Evitement sont plus souvent associées à une valence négative ; Mouvement de la tête vers l'avant (en tendance), Tête fixe, Regard fixe, Sourire, Balancement du corps, Membres inférieurs croisés, Applaudissement, Membres supérieurs spécifiques et Jeu de mains sont plus souvent associées à une valence positive.

| Comportements | Sous-catégories de comportements | % de Valence Négative | % de Valence Positive | *Test du X²* |
|---|---|---|---|---|
| Mouvement de la tête | Vers l'arrière | 44% | 56% | $\chi^2$ (1) =0,39 p=0,532 |
| | Vers l'avant | 77% | 23% | $\chi^2$ (1) = 10,30 p=0,001~ |
| | Balancement | 24% | 76% | $\chi^2$ (1) = 6,76 p=0,009 |
| | Balayage | 48% | 52% | $\chi^2$ (1) = 0,03 p=0,869 |

[44] Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à p<0,0014. Une p-valeur significative est indiquée « * », une p-valeur en tendance est indiquée « ~ ».

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Fixe | 23% | 77% | $\chi^2$ (1) =13,10 p<0,001* |
| | | | | |
| **Direction du regard** | Balayage | 40% | 60% | $\chi^2$ (1) = 3,06 p=0,080 |
| | Fixe | 25% | 75% | $\chi^2$ (1) = 21,5 p<0,001* |
| | Spécifique | 70% | 30% | $\chi^2$ (1) =3,20 p=0,074 |
| | | | | |
| **Expression faciale** | Crispation | 98% | 2% | $\chi^2$ (1) = 45,1 p<0,001***** |
| | Sourire | 0,08% | 99,2% | $\chi^2$ (1) =118 p<0,001***** |
| | | | | |
| **Mouvement de la bouche** | Salivation | 50% | 50% | $\chi^2$ (1) = 0,00 p=1,00 |
| | Modification du tonus | 64% | 36% | $\chi^2$ (1) = 3,76 p=0,053 |
| | Jeu de bouche | 26% | 74% | $\chi^2$ (1) = 6,26 p=0,012 |
| | | | | |
| **Posture corporelle** | Recrutement tonique | 42% | 58% | $\chi^2$ (1) = 1,99 p=0,159 |
| | Affaiblissement tonique | 39% | 61% | $\chi^2$ (1) = 2,27 p=0,132 |
| | Arrêt de mouvement | 47% | 53% | $\chi^2$ (1) = 0,133 p=0,715 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Balancement | 2% | 98% | $\chi^2$ (1) = 34,1 p<0,001* |
| | Sursaut | 50% | 50% | $\chi^2$ (1) = 0,00 p=1,00 |
| | | | | |
| Mouvement des membres inférieurs | Balancement | 0% | 100% | $\chi^2$ (1) = 2,00 p=0,157 |
| | Croisement | 0% | 100% | $\chi^2$ (1) = 16 p<0,001* |
| | Tape | 37% | 63% | $\chi^2$ (1) = 1,5 p=0,221 |
| | Tendu | 83% | 17% | $\chi^2$ (1) = 2,67 p=0,102 |
| | | | | |
| Mouvement des membres supérieurs | Applaudissement | 0% | 100% | $\chi^2$ (1) = 15,0 p<0,001* |
| | Auto-agressif | 100% | 0% | $\chi^2$ (1) =6,00 p=0,014 |
| | Caresse | 0% | 100% | $\chi^2$ (1) = 8,0 p=0,005 |
| | Grattement | 44% | 56% | $\chi^2$ (1) = 0,11 p=0,739 |
| | Vêtement | 72% | 28% | $\chi^2$ (1) = 1,29 p=0,257 |
| | Spécifique | 27% | 73% | $\chi^2$ (1) = 10,8 p=0,001* |
| | Touche visage | 92% | 8% | $\chi^2$ (1) = 9,31 p=0,002~ |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Jeu de mains | 22% | 78% | $\chi^2$ (1) = 11,9 p<0,001* |
| | Stéréotype | 65% | 35% | $\chi^2$ (1) = 2,46 p=0,117 |
| | | | | |
| Réactions physiologiques | Blocage respiratoire | 75% | 25% | $\chi^2$ (1) = 0,317 p=0,317 |
| | Respiration forcée | 87% | 13% | $\chi^2$ (1) = 4,5 p=0,034 |
| | Rougissement | 35% | 65% | $\chi^2$ (1) = 1,14 p=0,285 |
| | | | | |
| Comportement envers la source sonore | Approche | 19% | 81% | $\chi^2$ (1) = 6,25 p=0,012 |
| | Evitement | 86% | 14% | $\chi^2$ (1) = 11,6 p<0,001* |

***Table 11**. Tableau récapitulatif des proportions et des p-valeurs du $\chi^2$ des jugements de valence par sous-catégories de comportements. En vert, les comportements significativement associés à une valence positive et en orange, ceux associés à une valence négative. Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à p<0,0014. Une p-valeur significative est indiquée « * », une p-valeur en tendance est indiquée « ~ ».*

***Condition de contact et sous-catégories de comportements.*** Les conditions de contact de chaque sous-catégorie de comportements ont été soumises à un test de Proportion. La table 12 indique, pour chaque sous-catégorie de comportements, la répartition des conditions de contact exprimée en pourcentage (%Contact Faible, %Contact Elevé). Lorsqu'une p-valeur significative[45] est observée pour une sous-catégorie de comportements, cela signifie que ce comportement est plus souvent associé à une condition particulière (Contact Faible ou Elevé). Aucune sous-catégorie ne présente un tel biais.

[45] Etant donné que 36 tables de contingence ont été testées, le seuil de significativité a été corrigé et fixé à p<0,0014.

| Comportements | Sous-catégories de comportements | Contact Faible | Contact Elevé | *Test du X²* |
|---|---|---|---|---|
| Mouvement de la tête | Vers l'arrière | 65% | 35% | $\chi^2$ (1) =2,13 p=0,144 |
| | Vers l'avant | 57% | 43% | $\chi^2$ (1) = 0,71 p=0,398 |
| | Balancement | 64% | 36% | $\chi^2$ (1) = 1,96 p=0,162 |
| | Balayage | 68% | 32% | $\chi^2$ (1) = 4,57 p=0,033 |
| | Fixe | 32% | 68% | $\chi^2$ (1) =5,82 p=0,016 |
| | | | | |
| Direction du regard | Balayage | 53% | 47% | $\chi^2$ (1) = 0,25 p=0,617 |
| | Fixe | 47% | 53% | $\chi^2$ (1) = 0,19 p=0,659 |
| | Spécifique | 35% | 65% | $\chi^2$ (1) =1,80 p=0,180 |
| | | | | |
| Expression faciale | Crispation | 65% | 35% | $\chi^2$ (1) = 4,59 p=0,032 |
| | Sourire | 48% | 52% | $\chi^2$ (1) =0,13 p=0,717 |
| | | | | |
| Mouvement de la bouche | Salivation | 100% | 0% | NaN |
| | Modification du tonus | 55% | 45% | $\chi^2$ (1) = 0,56 p=0,456 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Jeu de bouche | 63% | 37% | $\chi^2$ (1) = 1,81 p=0,178 |
| | | | | |
| Posture corporelle | Recrutement tonique | 49% | 51% | $\chi^2$ (1) = 0,01 p=0,914 |
| | Affaiblissement tonique | 53% | 47% | $\chi^2$ (1) = 0,09 p=0,763 |
| | Arrêt de mouvement | 63% | 37% | $\chi^2$ (1) = 2,13 p=0,144 |
| | Balancement | 44% | 56% | $\chi^2$ (1) = 0,42 p=0,516 |
| | Sursaut | 57% | 43% | $\chi^2$ (1) = 0,29 p=0,593 |
| | | | | |
| Mouvement des membres inférieurs | Balancement | 50% | 50% | $\chi^2$ (1) = 0,00 p=1,00 |
| | Croisement | 37% | 63% | $\chi^2$ (1) = 1 p=0,317 |
| | Tape | 66% | 34% | $\chi^2$ (1) = 2,67 p=0,102 |
| | Tendu | 50% | 50% | $\chi^2$ (1) = 0,00 p=1,00 |
| | | | | |
| Mouvement des membres supérieurs | Applaudissement | 26% | 73% | $\chi^2$ (1) = 3,27 p=0,071 |
| | Auto-agressif | 83% | 17% | $\chi^2$ (1) =2,67 p=0,102 |
| | Caresse | 75% | 25% | $\chi^2$ (1) = 2,00 p=0,157 |

| | | | | |
|---|---|---|---|---|
| | Grattement | 33% | 67% | $\chi^2$ (1) = 1,00 p=0,317 |
| | Vêtement | 57% | 43% | $\chi^2$ (1) = 0,143 p=0,705 |
| | Spécifique | 65% | 35% | $\chi^2$ (1) = 4,59 p=0,032 |
| | Touche visage | 84% | 16% | $\chi^2$ (1) = 6,23 p=0,013 |
| | Jeu de mains | 33% | 67% | $\chi^2$ (1) = 4,57 p=0,033 |
| | Stéréotype | 53% | 47% | $\chi^2$ (1) = 0,154 p=0,695 |
| | | | | |
| Réactions physiologiques | Blocage respiratoire | 50% | 50% | $\chi^2$ (1) = 0,00 p=1,00 |
| | Respiration forcée | 63% | 37% | $\chi^2$ (1) = 0,5 p=0,480 |
| | Rougissement | 50% | 50% | $\chi^2$ (1) = 0,00 p=1,00 |
| | | | | |
| Comportement envers la source sonore | Approche | 43% | 57% | $\chi^2$ (1) = 0,25 p=0,617 |
| | Evitement | 27% | 73% | $\chi^2$ (1) = 4,55 p=0,033 |

***Table 12.*** *Tableau récapitulatif des proportions et des p-valeurs du $\chi^2$ des conditions de contact par sous-catégorie de comportements.*

***Analyse exploratoire sur les stimuli personnalisés.*** Les tests de Student révèlent que les stimuli personnalisés positifs (moyenne=2,5, écart-type=8,8) ont provoqué des comportements jugés plus intenses par les codeurs que les stimuli non personnalisés (moyenne=1,55, écart-type=0,2, $t(10)=4,12$ , $p<0,01$, $d=1,24$). Cette différence n'est pas observée pour les stimuli personnalisés négatifs ($t(10)<1$, $p>0,5$). D'un point de vue descriptif, les stimuli personnalisés positifs ont été associées à des réactions positives dans plus de 86% des cas. Dans 2% des cas, ils ont été associés à des réactions neutres et le reste du temps ils n'ont pu être jugés (car le résident était hors caméra). Ils n'ont jamais été associés à des réactions négatives par les codeurs. Les stimuli personnalisés négatifs quant à eux ont été associés dans seulement 36% des cas à des réactions négatives, 27% des cas à des réactions positives et 20% des cas à des réactions neutres.

**Résultats des données physiologiques**

***Signal cardiaque.*** L'analyse de variance effectuée sur la fréquence cardiaque moyenne révèle un effet significatif de la condition Contact ($F(1, 105)= 5,32$ , $p = 0,02$, 95%CI [-4,41 -0,36]). La fréquence cardiaque est plus élevée en condition Contact Elevé (moyenne= 5,96 bpm[46], écart-type =6,57) qu'en condition Contact Faible (moyenne= 3,33 bpm, écart-type =7,27). L'analyse effectuée sur la Fréquence Max-Min ne révèle pas d'effet de la condition Contact ($F(1, 105)= 0,139$ , $p > 0,7$). L'analyse effectuée sur le RMSSD révèle un effet de la condition Contact ($F(1, 48)= 11,6$ , $p = 0,001$, 95%CI [-9,11 -2,45]). En moyenne, le RMSSD est plus élevé en condition Contact Elevé (moyenne = 6,32, écart-type = 8,73) qu'en condition Contact Faible (moyenne= 0,45, écart-type = 8,45).

***Signal respiratoire.*** L'analyse de variance révèle que l'effet de la condition Contact n'atteint pas le seuil de significativité sur la variable Expansion Max-Min ($F(1, 224)= 3,31$ , $p = 0,07$, 95%CI [-98,8 +3,6]). On observe toutefois une tendance à ce que cette variable montre des valeurs plus élevées en condition Contact Elevé (moyenne= 97,6 bpm, écart-type = 238) qu'en condition Contact Faible (moyenne = 51,6 bpm, écart-type = 201). Une analyse complémentaire menée sur les variables Expansion Max et Expansion min indépendamment révèle un effet de la condition Contact sur la variable Expansion Max ($F(1, 224)= 4,03$, $p = 0,046$, 95%CI [-69,4 -0,8]) mais pas sur la variable Expansion Min ($F(1, 224)= 1,39$ , $p > 0,2$). En

[46] Battements par minutes.

moyenne, la variable Expansion Max est plus élevée en condition Contact Elevé (moyenne= 63,8, écart-type =169,0) qu'en condition Contact Faible (moyenne = 30,4, écart-type = 142,3). L'analyse menée sur la fréquence respiratoire ne révèle aucun effet de la condition Contact ($F(1, 221)= 1,12$ , $p = 0,29$).

***Activité électrodermale.*** L'analyse de variance révèle que l'effet de la condition Contact est significatif sur la moyenne d'activité électrodermale ($F(1, 125)= 5,04$ , $p = 0,028$, 95%CI [0,13 1,94. Celle-ci est plus élevée en condition Contact Elevé (moyenne=4,18 µS, écart-type =4,62) qu'en condition Contact Faible (moyenne= 2,72 µS , écart-type =3,55). Ces résultats ont été obtenus sur les données comparées à une ligne de base commune pour les conditions Contact Elevée et Contact Faible. Les résultats sont similaires sur les données comparées à une ligne de base indépendante pour les conditions Contact Elevée et Contact Faible (Contact Elevé : moyenne=6,18 µS, écart-type=4,72 ; Contact Faible : moyenne = 2,51 µS, écart-type=4,39 ; $F(1, 125)= 5,60$ , $p = 0,019$, 95%CI [0,27 2,96]). L'analyse réalisée sur la variable Max-Min (exprimée en $Log_{10}(\mu S+1)$) ne révèle quant à elle pas d'effet de la condition Contact ($F(1, 125)= 2,21$ , $p = 0,14$).

| | | Condition | | |
|---|---|---|---|---|
| Signal | Mesure | Contact Elevé | Contact Faible | Comparaison |
| Cardiaque | Fréquence (bpm) | 5,96±6,57 | 3,33±7,27 | * |
| | Fréquence Max-Min (bpm) | -2.15±19,8 | -0,67±15,6 | ns |
| | RMSSD | 6,32±8,73 | 0,45±8,45 | *** |
| Respiratoire | Fréquence (bpm) | -1,44±7,19 | -1,29±7,15 | ns |
| | Expansion (Max-Min) | 97,6±238 | 51,6±201 | ~ |
| | *-> Expansion (Max)* | *-> 63,8±169,0* | *-> 30,4±142,3* | * |
| | *-> Expansion (Min)* | *-> -33,8±96,1* | *-> -21,2±80,8* | ns |
| Electrodermal | NED Moyenne (µS) | 4,18±4,62 | 2,72±3,55 | * |
| | RED Max-Min ($Log_{10}(\mu S+1)$) | 0,34±0,34 | 0,23±0,26 | ns |

***Table 13.*** *Récapitulatif des moyennes et écart-types obtenus pour chaque variable mesurée, indépendamment pour les conditions Contact Elevé et Contact Faible. Pour rappel, les valeurs du signal cardiaque et du signal respiratoire sont comparées à un niveau de ligne de base (ce qui explique certaines valeurs négatives). La colonne de droite indique si une différence statistique a été observée entre les deux conditions. *=p<0,05, ***=p<0,001, ~=0,05<p<0,1, ns= non significatif.*

***Analyses contrôles.*** Le test de Student, comparant la moyenne d'essais exclus des conditions Contact Elevé et Contact Faible (car les résidents montraient une agitation trop importante), révèle une différence significative ($t(10) = 2,4$ ; $p < 0,05$ ; d de Cohen =0,72). La moyenne du nombre d'essais jetés en Contact Elevé (moyenne = 2,6 ; écart-type = 3,4) est plus élevée que la moyenne du nombre d'essais exclus en Contact Faible (moyenne = 0,5 ; écart-type = 1,1). Le test de Student réalisé sur la moyenne d'essais conservés dans les analyses pendant lesquelles les résidents ont montré une agitation ne montre pas d'effet de la condition Contact sur cette variable ($t(10)=0,05$ ; $p>0,9$).

***Corrélations entre les mesures physiologiques et les jugements d'intensité des codeurs.*** La moyenne de fréquence cardiaque et la moyenne RMSSD obtenues essai par essai ne corrèlent pas avec les jugements d'intensité des codeurs (tous les $rs<0,12$, tous les $ps>0,18$). L'activité électrodermale moyenne corrèle avec les jugements d'intensité des parents ($rs=0,2>8$, $ps<0,001$) mais pas des référents ($r=0,16$, $p=0,056$). Au niveau du signal respiratoire, l'Expansion Max corrèle avec les jugements d'intensité des parents ($r=0,51$, $p<0,001$) et des référents ($r=0,23$, $p<0,001$).

## Discussion

L'étude 1 a donné des résultats prometteurs concernant la capacité des codeurs à identifier les comportements singuliers des participants. L'étude 2 a permis de reproduire ces résultats et avait pour principal objectif d'explorer l'impact du contact interindividuel sur les évaluations des codeurs et les réponses physiologiques des participants. Nos résultats révèlent des effets du contact sur ces deux variables.

### Effet du contact interindividuel sur les réactions comportementales

En préambule de ce point de discussion, il est fondamental de rappeler que, dans notre étude, nous avons standardisé la manière dont les contacts interindividuels étaient établis et le contexte dans lequel les participants étaient filmés. Les contacts établis avec les participants que ce soit par le toucher, le regard ou en prononçant leur prénom, ont été réalisés entre chaque stimulus auditif. Seules les périodes d'écoute du stimulus (qui suivaient ces contacts lorsqu'ils avaient lieu) ont été extraites des enregistrements vidéo et diffusées aux codeurs. Ceux-ci ont donc évalué les réactions comportementales des participants sans connaissance,

ni du stimulus diffusé[47], ni de la manipulation du contact interindividuel, éliminant ainsi tout biais potentiellement lié à la simple connaissance préalable de ces variables.

Malgré cette ignorance, nos résultats révèlent que les codeurs ont jugés les réactions comportementales des participants comme plus intenses en condition Contact Élevé qu'en condition Contact Faible. Ces résultats démontrent que les personnes polyhandicapées réagissent de façon observable au contact interindividuel et suggèrent fortement que le contact interindividuel peut motiver leur propension à communiquer. L'intensification de leurs réactions comportementales peut en effet être interprétée comme un moyen de communiquer leur état émotionnel, qu'il s'agisse de bien-être ou de mal-être. En effet, une analyse exploratoire complémentaire[48] ne révèle aucun effet du contact interindividuel sur la valence. Il n'y a pas, par exemple, plus de comportements jugés positifs par les codeurs dans la condition de Contact Elevé.

Les résultats comportementaux étayent donc l'idée qu'un environnement offrant des contacts interindividuels bienveillants[49] stimule les capacités de communication des personnes polyhandicapées. Nous pensions toutefois, qu'en plus d'être perçues par les codeurs comme plus intenses, les réactions comportementales des participants seraient plus nombreuses en condition Contact Élevé. Cette hypothèse n'a pas été vérifiée. Les codeurs n'observent pas un plus grand nombre de comportements en condition Contact Elevé. On notera toutefois que nos analyses contrôles révèlent un nombre plus important d'essais exclus car bruités par des réactions comportementales trop importantes (e.g. les participants autonomes dans leurs déplacements pouvant se lever et quitter le champ de la caméra) dans la condition Contact Elevé. Cela converge avec la conclusion que le contact interindividuel a stimulé les participants.

De façon intéressante, le fait que les codeurs n'observent pas un plus grand nombre de comportements en condition Contact Elevé mais des comportements plus intenses suggère que les jugements d'intensité ne sont pas élaborés sur une dimension purement quantitative du comportement, mais une dimension plus qualitative qui repose sur des variations subtiles

[47] Pour rappel, tout comme dans l'étude 1, les vidéos ont été diffusées sans son.
[48] Non présentée dans la section résultat.
[49] Nous ne l'avons pas précisé jusqu'à présent mais l'aspect bienveillant avec lequel ont été réalisés les contacts nous parait tout à fait fondamental (pour ne pas dire allant de soi).

des réactions que notre grille de lecture de comportement ne permet pas nécessairement de visualiser. En effet, notre grille permet de coder uniquement les sous-catégories de comportements en termes de présente/absente. Mais un grand sourire ou un grand nombre de balancements du corps ne peuvent, par exemple, pas être différenciés d'un petit sourire ou d'un faible nombre de balancements. Ainsi, ni l'amplitude ni la fréquence des sous-catégories de comportements ne sont prises en compte. Pour certains participants, présentant notamment peu de réactions comportementales, une échelle plus fine pour mesurer l'amplitude et la fréquence des réactions pourrait permettre de mieux capturer les nuances liées à l'intensité émotionnelle.

Nous n'avons pas non plus observé de variations dans l'utilisation des sous-catégories de comportements, en fonction de la présence ou de l'absence du contact interindividuel. Autrement dit, l'usage du contact interindividuel ne semble pas faire émerger de comportements spécifiques, il les intensifie seulement. Cela renforce l'idée que la fréquence ou l'amplitude des comportements pourrait jouer un rôle plus important dans la perception de l'intensité que la simple présence de sous-catégories spécifiques. Il pourrait donc être bénéfique d'examiner de plus près la fréquence et l'amplitude des comportements dans de futures recherches pour mieux comprendre les mécanismes sous-jacents à la perception de l'intensité émotionnelle.

**Effet du contact interindividuel sur les réactions physiologiques**

Nous anticipions des réactions physiologiques plus marquées dans la condition Contact Élevé. Dans l'ensemble, nos résultats valident cette hypothèse. De façon intéressante, nos analyses contrôles montrent que cela ne peut pas s'expliquer par un nombre plus élevé de mouvements dans la condition Contact Elevé.

Nos résultats révèlent tout d'abord une fréquence cardiaque (FC) plus élevée en condition Contact Élevé qu'en condition Contact Faible. Cette réaction peut être associée, théoriquement, à une réponse émotionnelle entraînant l'augmentation de l'activité du système nerveux sympathique, que l'émotion soit positive ou négative (Koelsch & Jäncke, 2015). Vos et al. (2010) ont montré que les participants polyhandicapés manifestaient une augmentation de leur FC -par rapport à un état de base-, dans les 30 secondes suivant l'exposition à des stimuli considérés comme négatifs par l'équipe de professionnels. Une telle

augmentation n'était pas observée pour les stimuli considérés positifs. Dans notre étude, nous n'avons pas la capacité d'étudier l'effet de valence sur les signaux physiologiques (voir partie *L'apport des données physiologiques dans la compréhension des comportements*). Toutefois, nous n'avons pas de raisons de penser que l'usage du contact interindividuel ait pu engendrer des réactions émotionnelles négatives. Tout d'abord, comme indiqué dans la partie précédente, nous n'observons pas d'effet du contact interindividuel sur les jugements de valence des codeurs. Par ailleurs, l'analyse du signal cardiaque laisse à penser que le contact aurait plutôt un impact positif qu'anxiogène. En effet, le RMSSD, un indicateur de variabilité de la fréquence cardiaque (VFC), est plus élevé en condition Contact Élevé qu'en condition Contact Faible. Bien que cet indice soit à prendre avec précaution, en raison d'un problème technique, il a été analysé sur un nombre particulièrement faible de participants, son augmentation est généralement associée à un niveau plus faible d'inquiétude et de rumination (Ottaviani et al., 2016), à une réduction de l'anxiété (Chalmers et al., 2014), ainsi qu'à une meilleure capacité de régulation émotionnelle (Appelhans & Luecken, 2006) dans la cognition typique. L'analyse du signal respiratoire converge vers la même interprétation.

Alors que les données comportementales révèlent une intensification des réactions (comportementales) en condition Contact Élevé, les analyses de fréquence respiratoire ne montrent aucun effet significatif de cette condition sur cette variable. Ceci est contre-intuitif, car la fréquence respiratoire est un signal d'éveil de l'organisme, tout comme le sont l'intensité émotionnelle et la FC qui sont, elles, impactées par le contact interindividuel. Il est néanmoins fort probable que la fréquence respiratoire de base des personnes polyhandicapées diverge du pattern typique et que cette mesure devienne moins pertinente dans cette population. En effet, nombres de phénomènes aboutissent à des états d'insuffisance respiratoire à prédominance restrictive dans cette population (voir partie *Troubles respiratoires*). Il est tout de même important de noter que la variable mesurant l'amplitude respiratoire (Expansion Max-Min), s'est révélée, quant à elle, plus élevée en condition Contact Élevé. En théorie, une respiration lente et profonde dans la cognition typique est associée à un état de faible excitation et à une valence positive, et peut évoquer une sensation de détente ou de relaxation (Boiten et al., 1994). Ainsi, l'amplitude respiratoire converge avec le RMSSD et suggère que le contact interindividuel a induit, dans l'ensemble, une forme de bien-être chez les participants.

Nos données montrent également que la moyenne d'activité électrodermale est plus élevée en condition Contact Élevé qu'en condition Contact Faible (et ce en comparant chacune de ces deux conditions au niveau de repos enregistré en début de séquence). Pour autant, la mesure Max-Min extraite essai par essai n'est pas impactée par le contact. Cela suggère que c'est la dimension tonique du signal et non sa dimension phasique qui a été impactée par notre manipulation. L'absence d'effet sur notre variable Max-Min suggère en effet qu'un Contact Elevé n'a pas provoqué de réponse électrodermale (RED) à proprement parlé[50] particulièrement élevé[51], ce qui va à l'encontre des résultats obtenus sur les jugements d'intensité des codeurs et sur la FC dont l'augmentation est généralement associée à une augmentation du nombre de RED. Cela est d'autant plus contre-intuitif qu'il est bien établi que l'amplitude de la réponse électrodermale augmente proportionnellement à l'intensité estimée de l'activation émotionnelle (e.g. Lang et al. 1993 ; Bradley et al., 2001). Néanmoins, nous avons manipulé le contact par bloc ce qui a pu favoriser un effet de cette variable sur la composante tonique du signal qui est connue pour constituer une excellente mesure du niveau d'activation physiologique (Clarion, 2009). Ainsi notre résultat étaye la conclusion que le contact interindividuel agit comme stimulateur sur les personnes polyhandicapées.

A ce jour, peu de preuves empiriques étayent l'hypothèse que le contact interindividuel est favorable au bien-être des personnes polyhandicapées. Notre étude démontre que le contact interindividuel joue un rôle significatif dans la stimulation des réactions comportementales et physiologiques des participants (même si celles-ci varient fort probablement d'une personne à l'autre en fonction de la sensibilité au contact et de l'état de santé général de chacun). Il est impératif de sensibiliser les professionnels du secteur des adultes qui reçoivent trois fois moins de contact interindividuel que les enfants à ces résultats (Hauenstein, 2013). Organiser des formations à ce sujet permettrait notamment d'expliciter les mécanismes aboutissant à la baisse de fréquences du contact interindividuel dans la population adulte et à une réflexion pour y remédier dans la pratique professionnelle (voir partie *Discussion générale*).

[50] Une variation de plus de 0,05 µS culminant entre 1 et 3 secondes après l'apparition d'une stimulation (Bradley et Lang, 1997).

[51] Nous avons tenté des méthodes de mesures alternatives et plus précises de la RED qui n'ont rien donné non plus (nombre de RED par essai, aires sous les courbes, mesure de modification maximum observée dans les premières secondes suivant le stimulus par rapport à la ligne de base).

**Apport de la physiologie dans la compréhension des comportements dans le polyhandicap**

Il est évident que la valeur de nos résultats concernant l'impact du contact interindividuel sur les réactions physiologiques des participants est subordonnée à la valeur informative du signal physiologique dans le polyhandicap. Il existe extrêmement peu de données nous permettant de conclure avec assurance que les patterns de réactions physiologiques des personnes polyhandicapées peuvent s'interpréter comme les patterns observés dans la cognition typique. Il est toutefois remarquable de noter que nos analyses exploratoires révèlent des corrélations entre certains indices physiologiques et les jugements d'intensité des codeurs. L'activité électrodermale moyenne corrèle les jugements d'intensité des parents et l'expansion maximum de la respiration avec les jugements d'intensité des parents comme des référents. Ceci est un indicateur encourageant de la pertinence des signaux physiologiques dans cette population.

Au cours de la mise en œuvre de notre protocole, nous avons toutefois rapidement été confrontés à de nombreuses difficultés liées à l'enregistrement des données physiologiques. Tout d'abord, le port de la ceinture thoracique n'a pas toujours été accepté par les participants. Certains d'entre eux l'ont retirée d'eux-mêmes et la passation n'a donc pas eu lieu. D'autres ont tiré sur la ceinture ou sur le fil qui enregistrait l'activité électrodermale pendant la passation, empêchant que les électrodes soient au contact de la peau et/ou créant des artefacts compromettant la qualité des données recueillies. Comme nous l'avions mentionné dans le chapitre théorique (voir partie *Les troubles locomoteurs*), les mouvements du corps des participants (e.g. spasmes moteurs au niveau des membres inférieurs et/ou supérieurs) ont aussi dégradé, comme attendu, la qualité des données. De plus, le système Bluetooth© de la ceinture a posé des problèmes techniques, notamment des pertes de données dues à des coupures non expliquées. Malgré ces difficultés, nous considérons la ceinture thoracique comme le choix le plus pertinent pour mesurer les réponses physiologiques des personnes polyhandicapées car elle offre un compromis entre la précision des mesures et le confort des participants, avec un minimum de fils (voire aucun fil si la RED n'est pas enregistrée).

Nos données, additionnées à celles de la littérature, étayent la conclusion que les indices physiologiques jouent un rôle essentiel dans la compréhension des réponses émotionnelles des individus. Le chemin à parcourir sera toutefois, selon nous, encore long avant que ces

indices nous éclairent sur la nature de la réaction émotionnelle ressentie, notamment au niveau de l'individu et plus encore dans le champ du polyhandicap. Il ressort notamment de l'ensemble de la littérature que les signaux physiologiques sont bien plus informatifs en termes d'intensité que de valence émotionnelle (voir partie *Le rôle des réactions physiologiques dans l'émotion*). Vos et ses collaborateurs (2010) ont, par exemple, entrepris un très beau travail destiné à identifier les corrélats physiologiques de réactions émotionnelles positives et négatives de personnes polyhandicapées. Les conclusions de cette étude restaient, selon nous, très limitées. Tout d'abord, l'étude s'est concentrée sur l'analyse de réactions physiologiques enregistrées lors de l'exposition à des stimuli *considérés* comme positifs ou négatifs par les professionnels. Ceci a biaisé d'entrée de jeu les interprétations des réactions physiologiques sans que les jugements des professionnels n'aient pu être vérifiés. Dans notre étude par exemple, nous avons confectionné des stimuli personnalisés : pour chaque résident, nous avons identifié, avec l'équipe soignante et les familles, un stimulus *a priori* positif et un stimulus *a priori* négatif. Nos analyses exploratoires *a posteriori* révèlent que les stimuli *a priori* négatifs n'étaient, en réalité, pas associés qu'à des réactions négatives et n'ont pas engendré de comportements particulièrement intenses. Même si notre manipulation semble avoir mieux fonctionné pour les stimuli *a priori* positifs, qui eux ont clairement été associés à des réactions positives et des comportements intenses, nos données démontrent que la sélection *a priori* n'est pas toujours pertinente en termes de valence. Vos et ses collaborateurs ont été contraints par ailleurs d'argumenter d'effets théoriques de valence émotionnelle à travers des effets factuels d'intensité de signal. Ils proposent ainsi dans un raisonnement récursif que, chez les personnes polyhandicapées, les émotions positives entraînent une plus grande excitation que les émotions négatives et que l'intensité est ainsi un marqueur de valence positive.

Dans notre étude, force est d'admettre qu'il est pour le moment impossible d'étudier les effets de valence sur notre signal. En effet, il faudrait pour cela réduire nos analyses aux stimuli ayant engendré une valence claire c'est-à-dire, à minima, une valence faisant consensus entre les codeurs. Le nombre final d'essais étant déjà, pour de nombreuses raisons, très réduit, une telle analyse n'aurait pas de valeur statistique.

Notons que seulement 4 participants de l'étude 2 ont à la fois des données cardiaques, respiratoires et électrodermales qui ont pu être exploitées, ce qui représente moins d'un tiers

des participants. Par ailleurs, nous n'observons pas de perte plus importante de données physiologiques chez les participants aux capacités motrices supérieures (i.e. possibilité de bouger les membres supérieurs et/ou inférieurs). Autant de participants ayant une locomotion autonome ont dû être supprimés des données que de participant ayant besoin d'un tiers ou de matériel. Il reste malgré tout naturel de penser que, à l'avenir, les indices physiologiques pourront être particulièrement informatifs pour les participants présentant peu de réactions comportementales.

De façon intéressante, les données pour lesquelles nous observons le moins de perte d'informations sont respiratoires et cela malgré la présence fréquente de troubles respiratoires chez les personnes polyhandicapées (i.e. encombrement et infection broncho-pulmonaire, troubles ventilatoires). Non seulement ce signal montre moins d'artefacts que les autres mais l'expansion de la respiration semble une mesure sensible aux réactions émotionnelles. Cela étaye l'hypothèse formulée en discussion de l'étude 1 que la respiration forcée est un signal émotionnel particulièrement pertinent dans cette population. Nous invitons les futures études physiologiques menées dans le polyhandicap à investiguer avec attention cette variable.

**Reproduction des résultats de l'étude 1**

Les résultats de l'étude 2 révèlent une relation positive significative entre les jugements d'intensité émis par les parents et ceux formulés par les référents, comme cela a été observé dans l'étude précédente. Nous observons également un niveau significatif d'accord entre les jugements de valence émis par les parents et les référents. Ces résultats démontrent que la cohérence dans les évaluations de l'intensité et de la valence des réactions comportementales observées par les parents et les référents persiste. Comme dans l'étude 1, le nombre de comportements relevés est plus important chez les référents. Nous sommes conscients que le fait que les participants, les codeurs et les conditions d'expérimentation de cette deuxième étude sont les mêmes que dans l'étude précédente, favorise la reproductibilité des données. Néanmoins la robustesse des résultats reste un point fort de notre travail.

Les analyses de proportion ont mis en évidence que, sur nos 36 sous-catégories de comportements, 9 étaient significativement plus souvent associées à une valence positive et 3 à une valence négative. Plus précisément, les sous-catégories de comportement Tête vers

l'avant (en tendance), Tête fixe, regard fixe, sourire, balancement du corps, membres inférieurs croisés, applaudissements, membres supérieurs spécifiques et jeu de mains ont été plus souvent associées à une valence positive. Les sous-catégories de comportements Touche son visage (en tendance), Comportement d'évitement et Crispation du visage sont plus souvent associées à une valence négative. Nous retrouvons moins de sous-catégories de comportement associées à une certaine valence que dans l'étude 1. En effet, l'étude 1 présentait 6 sous catégories de comportements associées à une valence négative et 11 sous-catégories de comportements associées à une valence positive. Certaines sous-catégories de comportement restent ainsi associées de façon robuste à une valence particulière : Crispation du visage et Comportement d'évitement pour la valence négative et Regard fixe, Sourire, Balancement du corps et Applaudissement pour la valence positive. Cette convergence de résultats renforce l'idée que nous avions évoquée lors de la discussion de la première étude, à savoir que les personnes polyhandicapées sont susceptibles d'assimiler et manifester des codes comportementaux caractéristiques de la cognition typique.

L'objectif à terme est de confondre les données des deux études afin d'obtenir des profils de réactions comportementales plus exhaustifs et riches.

**Evolution de la grille de lecture des comportements et des entretiens**

Les entretiens ont évolué entre l'étude 1 et l'étude 2. Dans l'étude 2, les codeurs étaient amenés à analyser un ensemble de 24 séquences vidéo de 45 secondes, comprenant 12 séquences lorsque les participants étaient en situation de Contact Elevé et 12 autres lorsqu'ils étaient en situation de Contact Faible (sans que les codeurs aient connaissance de cette variable). En comparaison, dans l'étude 1, seules 10 séquences vidéo de 60 secondes étaient visualisées par participants. Les codeurs ont utilisé les mêmes échelles de valence et d'intensité et ont bénéficié de la grille de lecture des comportements révisée, créée sur la base de leurs réponses obtenues lors de l'étude 1. Ainsi, ils étaient invités à directement cocher les sous-catégories de comportement qui expliquaient leurs évaluations d'intensité et de valence. Ce système de codage a permis de maintenir une durée d'entretien similaire à celle de la première étude alors que les codeurs devaient analyser plus du double de vidéos.

Il convient de noter que certaines sous-catégories de comportement de la grille de lecture de comportements, comme celles liées aux membres supérieurs (i.e. sous-catégories Spécifique

et Jeu de mains), ont présenté des difficultés de distinction pour les codeurs. Cette observation met en évidence la complexité de l'analyse comportementale et souligne la nécessité d'une réflexion continue sur l'amélioration de notre grille. Nous envisageons de la modifier à l'avenir afin de mieux répondre aux besoins de clarté dans la classification des comportements observés. Il est important de reconnaître que les mots utilisés pour décrire un comportement peuvent ne pas être aussi expressifs qu'une image ou une vidéo du participant en question. C'est pourquoi les vidéos doivent rester un outil central pour toutes rencontres entre parents et référents destiné à affiner le croisement des regards sur les comportements des résidents (voir partie *Avenir de la grille de lecture des comportements*).

Dans le cadre de l'étude 2, nous avons ajouté des stimuli personnalisés à notre batterie de stimuli auditifs émotionnels. Nous espérions que ces stimuli engendreraient des comportements particulièrement intenses. Les stimuli personnalisés à valence positive ont, en effet, engendré des réactions comportementales jugées plus intenses par les codeurs. *A contrario*, les stimuli personnalisés à valence négative n'ont pas engendré de réactions comportementales jugées plus intenses par les codeurs. Nous pensions également que ces stimuli auraient pu être associés à l'émergence de nouvelles sous-catégories de comportement. Contrairement à cette hypothèse, les résultats nous montrent que la catégorie "Autres" n'a pas été utilisée par les codeurs dans l'étude 2. Cela montre que les sous-catégories de comportement établies au cours de l'étude 1 présentent une exhaustivité satisfaisante, permettant aux codeurs de classer toutes les manifestations comportementales observées. À l'inverse, nous envisagions que la réduction du temps d'exposition du participant aux stimuli, qui est passé de 60 secondes dans l'étude 1 à 45 secondes dans l'étude 2, aboutirait à une moindre diversité des réponses comportementales observées. Mais toutes les sous catégories ont été utilisées de la même manière que l'étude 1. Néanmoins, moins de comportements sont relevés sur l'ensemble des essais dans l'étude 2[52].

[52] L'analyse descriptive du nombre de comportements observés dans chaque étude montre que l'étude 1 révèle 6,1 comportements relevés en moyenne par essai, par participant, alors l'étude 2 révèle 4,3 comportements relevés en moyenne par essai, par participant (en condition de contact Elevé) et 4,7 comportements relevés en moyenne par essai, par participant en condition de contact Faible.

## Conclusion

Pour conclure, l'étude 2 nous permet de mettre en lumière les effets stimulants du contact interindividuel sur les réponses comportementales et physiologiques des participants. Nos résultats questionnent toutefois l'apport réel de la physiologie pour éclairer la nature des manifestations comportementales des personnes en situation de polyhandicap. En parallèle, les résultats prometteurs obtenus lors de l'étude 1 concernant la capacité des codeurs à identifier les comportements singuliers des participants ont été reproduits avec succès dans l'étude 2. Cela conforte la fiabilité de notre protocole et la pertinence de notre grille de lecture des comportements pour rendre compte de la diversité des réponses observées.

# Discussion générale

## Synthèse des résultats

Ce travail de thèse propose d'adopter une démarche mixte de recherche afin de développer un protocole d'identification des signaux non-verbaux qui font sens en termes de communication chez les personnes en situation de polyhandicap. Nous avons également testé l'hypothèse selon laquelle le contact interindividuel pouvait permettre de stimuler ces signaux. Le croisement des regards de ceux qui les connaissent le mieux, les parents et les référents éducatifs, a été au centre de notre réflexion tout au long de ce travail. Nos résultats, selon nous, mettent en évidence l'intérêt et la faisabilité de l'approche mixte auprès de personnes polyhandicapées. Les analyses quantitatives montrent une convergence robuste des regards sur les résidents de l'EAM Anne Bergunion inclus dans notre étude. Elles montrent également une réaction nette de ces résidents au contact interindividuel qui converge dans le sens d'une stimulation à la communication. L'analyse qualitative des données n'a pas pu être menée à son terme mais sera indispensable pour identifier les signaux de communication propres à chaque individu.

Ci-après, nous discutons des principaux apports et principales perspectives de nos résultats. Nous proposons notamment de développer un outil d'aide à l'identification et à la transmission des signaux porteurs de sens de chaque personne en situation de polyhandicap. Nous proposons également de mettre en place un protocole d'admission spécifiquement conçu pour les adultes qui ne possèdent pas le langage verbal en mobilisant le regard des professionnels et celui des parents. Nous discutons de la nécessité de sensibiliser les professionnels aux capacités de communication des personnes polyhandicapées afin qu'ils puissent repérer les signaux porteurs de sens et adapter leur accompagnement. Enfin, nous soulignons la place fondamentale de la recherche comme moteur d'innovation dans la prise en charge et l'accompagnement au sein des établissements médico-sociaux.

## Intérêt et faisabilité de l'approche mixte dans le polyhandicap

L'intérêt de l'approche mixte, qui combine analyses quantitatives et qualitatives de données, est de pouvoir approcher au plus près la complexité d'un phénomène tout en retenant les éléments généraux et les éléments singuliers qui en font sa richesse (Schweizer et al., 2020). Dans le cadre de cette thèse, nous nous sommes attachées à collecter et analyser des données quantitatives malgré les réserves initiales émises par la communauté de chercheurs et de

professionnels quant à leur pertinence auprès de personnes polyhandicapées. Les résultats de notre travail étayent selon nous une telle pertinence. L'approche quantitative nous a permis de produire des connaissances générales sur la comparaison des regards des parents et des référents mais aussi, nous l'espérons, de construire un outil utilisable par les professionnels du soin et de l'accompagnement des personnes polyhandicapées (voir partie *Repenser l'admission des personnes polyhandicapées*). L'analyse qualitative des données n'a pas pu aboutir dans le cadre de cette thèse, mais elle sera indispensable pour identifier les signaux de communication propres à chaque résident.

La démarche quantitative reste toutefois très difficile à mener. Les divers handicaps auxquels sont confrontés cette population rendent toute tentative de standardisation du contexte extrêmement complexe. Les effectifs restreints de ces recherches, ainsi que l'absence de groupe contrôle peuvent également apparaitre comme une limite très importante dans le regard des expérimentalistes (CNSA, 2022). Menée dans n'importe quelle autre population avec troubles, notre étude 2, qui teste l'impact du contact interindividuel sur les réactions comportementales et physiologiques des individus, aurait en effet dû faire l'objet de l'enregistrement d'un groupe contrôle sans troubles, destiné à tester la spécificité des effets observés. Nous pensons que, dans le polyhandicap, cette question de la spécificité, sans être totalement absurde, est en tout cas loin d'être prioritaire. Démontrer qu'il y a dans cette population une réaction nette au contact interindividuel constitue un apport empirique important, que cela soit observé ou pas dans la cognition typique (les arguments en faveur de l'idée que ce devrait être le cas sont nombreux dans la littérature mais concrètement la question n'a pas été testée en ces termes). Concernant la taille des échantillons, créer un dispositif national de partage de données sur le polyhandicap pourrait aider à mener des recherches sur des échantillons importants, tout en répondant aux standards des sciences ouvertes identifiées actuellement comme un enjeu majeur du progrès scientifique (tant sur ses aspects éthiques que conclusifs, e.g. Staunton et al., 2021). Un tel dispositif permettrait notamment la réalisation de méta-analyses, c'est-à-dire de synthétiser quantitativement les résultats d'études indépendantes ayant trait à une question de recherche commune afin de s'assurer de la robustesse des conclusions (e.g. Lee, 2018).

Dans le monde de l'approche qualitative, nous avons également identifié, tout au long de ce travail de thèse, un enjeu à travailler à sa reconnaissance scientifique auprès des

professionnels des études quantitatives menées dans le polyhandicap. Lors de la présentation de notre travail en congrès de professionnels ou dans le cadre de demandes de subventions auprès de fondations, nous nous sommes parfois heurtées à un rejet de notre démarche mixte par certaines personnes. Il y a sans doute là un travail pédagogique à faire en favorisant le dialogue entre chercheurs, ainsi qu'entre chercheurs et professionnels, autour des objectifs, de la mise en place et de l'intérêt de cette démarche. Les travaux mobilisant la méthode mixte doivent se multiplier et démontrer qu'il n'est pas nécessaire d'adopter une démarche quantitative « à la place » d'une démarche qualitative mais que la démarche quantitative peut être adoptée « en complément » d'une démarche qualitative, et réciproquement.

## Avenir de la grille de lecture des comportements

Dans le cadre de notre travail, nous avons conçu et fait évoluer une grille de lecture des comportements destinée à aider à identifier les signaux comportementaux porteurs de sens des personnes polyhandicapées. Notre ambition est de transformer cette grille en véritable outil professionnel.

Tout d'abord, cette grille a le potentiel de sensibiliser les professionnels à l'éventail de la communication non-verbale pouvant se manifester à travers toutes les catégories décrites, qu'il s'agisse des membres supérieurs ou inférieurs, des mouvements de la tête, de la direction du regard, de la posture ou du tonus corporel. Cela renforce la notion que la communication peut prendre des formes multiples et que chaque comportement observé peut être porteur de sens, même si cela ne correspond pas aux normes conventionnelles de communication (Crunelle et Naud, 2006). L'enjeu est particulièrement important dans le polyhandicap, champ dans lequel de nouveaux personnels soignants peuvent accompagner des patients, sans aucune expérience préalable auprès de cette population (ex. psychologue, infirmier, psychomotricien). Se confronter à cette population peut être une expérience psychologique difficile à l'origine de nombreux départs et de beaucoup de turn-over dans les services (Le Média Social Emploi, 2022[53]). Donner des outils permettant d'identifier des signaux de communication peut, d'une part, rendre les personnels plus rapidement opérationnels et, d'autre part, les rassurer dans leur rapport aux personnes. Notre idée est d'informatiser la

[53] https://www.lemediasocial-emploi.fr/article/medico-social-une-etude-confirme-les-difficultes-de-recrutement-2022-02-08-07-00

grille, de sorte que les professionnels puissent la remplir et/ou accéder aux données concernant le patient en direct. La grille pourra également être remplie par les proches à l'admission de la personne dans l'institution et des rencontres entre parents et professionnels pourront être organisées dans les premiers mois pour tenter de mieux faire converger les regards, si cela est nécessaire.

L'objectif serait ainsi d'obtenir, enrichir et faire évoluer des profils de réactions comportementales de plaisir et de déplaisir, établis grâce à cette grille de lecture des comportements et de les utiliser comme éléments essentiels du dossier médical de chaque individu. L'outil informatique, au-delà de la grille elle-même, pourrait permettre de visualiser les profils de plaisir et de déplaisir sous forme d'un répertoire de comportements, voire même de visualiser les vidéos du résident présentant le comportement cible. Il s'agirait ainsi de créer un moyen efficace de transmettre l'information aux personnels soignants qui n'ont pas de contacts quotidiens ou prolongés avec la personne. Cette démarche pourrait grandement contribuer à réduire les erreurs d'interprétation des signaux non verbaux, en particulier parmi le personnel moins familiarisé avec les personnes polyhandicapées. Ces informations pourraient être facilement partagées (à l'aide d'une tablette par exemple) avec toutes les structures accueillant la personne, que ce soit pour des séjours temporaires (i.e. hospitalisations de courte durée) ou permanents.

Pour que notre grille puisse être correctement utilisée, il sera nécessaire de familiariser les usagers aux spécificités de chaque sous-catégorie pour garantir une interprétation précise des signaux émis par les personnes polyhandicapées. Un mode d'emploi devra être créé, éventuellement en ligne avec des vidéos (anonymisées) d'exemple à l'appui. Par ailleurs, pour que les profils soient les plus justes et pertinents possible, l'idéal serait que les établissements accueillant de manière permanente des résidents polyhandicapés acceptent, dès leur admission, de réaliser un protocole standardisé d'identification des signaux de communication porteurs de sens, tel que développé dans cette thèse (voir partie suivante).

## Repenser l'admission des personnes polyhandicapées

D'après la loi n°2002-2 du 2 Janvier 2002, les EAM doivent assurer un accompagnement individualisé et rédiger le projet individuel[54] de chaque résident. Pour que ce projet réponde aux besoins des personnes, des rencontres entre les parents et les professionnels sont régulièrement organisées au cours desquelles divers aspects, notamment les progrès de la personne et les ajustements nécessaires du projet individuel, sont abordés. Ce projet, revu périodiquement, révèle généralement un besoin d'évaluation des compétences communicationnelles. Dans leur étude, Petry et Maes (2006) avaient déjà souligné l'intérêt d'élaborer des profils individuels pour soutenir l'échange d'information et la compréhension des expressions entre professionnels et parents des personnes polyhandicapées. Ainsi, les profils de réactions comportementales de plaisir et de déplaisir tels que construits grâce aux données des études 1 et 2 pourraient parfaitement apparaître dans le projet individuel de la personne.

A l'origine un outil expérimental, notre protocole a ainsi pour vocation d'évoluer au-delà du domaine de la recherche pour être intégré dans la pratique professionnelle, notamment à l'admission d'un résident dans un établissement. Il permettrait de recenser et répertorier les signaux comportementaux de la personne dans les premiers mois d'admission d'une personne polyhandicapée dans une structure, sur la base d'observations communes aux différents proches et dans un cadre standardisé limitant les biais d'interprétation. Dans la lignée du présent travail, les parents et les soignants évalueraient dans un premier temps, sur la base de vidéos visionnées *a posteriori* au cours d'entretiens individuels, les réactions comportementales d'un proche polyhandicapé, évoquées par des stimulations présélectionnées. Les données récoltées permettraient de quantifier les divergences et convergences entre observateurs et d'organiser des rencontres entre observateurs pour homogénéiser les regards lorsque ceux-ci sont trop divergents.

Dans cette thèse, nous avons utilisé la même banque de stimuli auditifs pour tous les participants. Ce choix respectait le principe de parcimonie qu'il est de tradition de privilégier en sciences expérimentales. Cependant, nous sommes conscientes que ce choix présente des

[54] Le projet individuel ou « projet personnalisé » se révèle être un outil essentiel pour identifier les étapes et les moyens visant à optimiser les ressources professionnelles et matérielles de l'établissement au profit de la personne accueillie.

limites, notamment en excluant certains participants qui n'avaient pas une ouïe suffisamment opérationnelle ou au contraire montraient une trop grande sensibilité auditive pour être inclus dans le protocole. La sensorialité étant souvent perturbée chez la personne polyhandicapée (voir partie *Les troubles sensoriels*), il serait sans doute plus pertinent, à terme, d'élaborer un profil sensoriel complet en amont de notre dispositif et de personnaliser la modalité sensorielle dans laquelle les stimulations sont faites. Cette direction impliquerait la création d'une batterie de stimulations mobilisant différents sens (i.e. odorat, toucher, vue, goût, même éventuellement, quoi que cela peut s'avérer plus compliqué). L'objectif serait de fournir une expérience sensorielle adaptée à chaque participant, réduisant ainsi le risque d'exclusion ou d'absence de réaction.

Il nous parait important de continuer à limiter, au moins dans un premier temps, les biais potentiellement liés au contexte dans les jugements des codeurs, en les laissant ignorants de la stimulation exacte effectuée (quel son, quelle odeur, quelle texture, etc.). Il s'agirait donc de filmer les résidents dans certaines conditions de stimulation et de demander aux parents d'évaluer les comportements filmés à l'aide de notre grille de lecture des comportements. Au bout de quelques mois dans l'institution, le référent éducatif et devra à son tour évaluer les vidéos[55], dans l'optique de confirmer le profil de réactions comportementales de plaisir ou de déplaisir ou de l'ajuster à l'occasion d'un entretien organisé avec les parents.

La mise en place de ce type de protocole d'admission demande évidemment du temps. Cela ne devrait pas être perçu comme un obstacle insurmontable mais comme une étape nécessaire. Il sera tout aussi nécessaire de former une ou deux personnes aux tâches relatives au protocole que nous proposons, comme par exemple, appliquer les stimulations, filmer et découper les vidéos, mener les entretiens. Ce type de compétences pourrait être plus facilement transmissible en développant une culture de la recherche au sein des institutions concernées (voir partie *La place de la recherche au sein d'un Etablissement Médico-Social*).

Notons que notre travail a permis d'impliquer à la fois les professionnels et les familles dans une telle démarche. Nos données révèlent néanmoins un déséquilibre marqué entre l'investissement des pères et des mères, avec seulement trois pères ayant participé aux entretiens sur les 15 résidents participants. Cela corrobore les observations antérieures de

[55] Ce protocole permettrait également de construire un répertoire de vidéos comportementales de la personne accueillie à son admission. Il permettrait d'objectiver ses progrès ou ses pertes de compétences.

Camélio (2006) signalant déjà une moindre implication des pères lors des entretiens et des échanges informels. Il serait pertinent d'encourager leur participation, voire l'élargir à d'autre membres de la famille ; la fratrie ou les grands-parents. Aussi, étant donné que les personnes polyhandicapées sont généralement accompagnées depuis leur plus jeune âge, elles ont pu développer des interactions privilégiées avec des personnes extérieures à leur famille, ce qui pourrait être une source riche d'informations.

## Sensibiliser les professionnels à l'importance d'établir et maintenir une communication

> *« Le polyhandicap par sa complexité amène à avoir recours à une pléiade de professions très diversifiées : aucune cependant dans l'état actuel des formations n'est suffisamment préparée à assumer toutes les tâches spécifiques nécessairement remplies auprès des personnes polyhandicapées, ce qui ne favorise pas la mise en commun d'un travail d'équipe. Toutes doivent avoir recours à la formation continue interdisciplinaire » (Zucman, 2000, p.59).*

Petry et Maes (2006) soulignent l'importance de développer des programmes de formation pour permettre aux soignants d'observer et d'interpréter plus précisément le comportement de communication des personnes polyhandicapées et d'y répondre de manière plus adéquate. Lorsque le CESAP a eu connaissance de mon projet de thèse, il m'a sollicitée pour proposer une formation complète de 4 jours. Cette formation a pour objectif de sensibiliser et renforcer les compétences des professionnels au sujet des capacités de communication des personnes polyhandicapées. Dispensée aux professionnels (i.e. aides-soignants, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, infirmiers, ect.) d'une maison d'accueil spécialisée en novembre 2022, cette première mouture devait inciter les professionnels à réfléchir à la manière de favoriser la communication chez les personnes ne possédant pas le langage verbal[56]. Ci-après sont expliqués les deux principaux modules constitutifs de cette formation. Je développe ensuite les améliorations qui pourraient être apportées à l'avenir, pensées sur la base de mon retour d'expérience.

[56] Catalogue Formation CESAP, p.75 https://www.calameo.com/read/007313721efbd9e2d646d

***Module 1 : Polyhandicap et capacités résiduelles de communication.*** Ce module aborde les connaissances fondamentales sur le polyhandicap, l'étiologie et le parcours de vie de la personne polyhandicapée. Les participants sont amenés à conceptualiser la complexité de cette condition et à mieux comprendre ses nombreuses expressions cliniques. Ce module met l'accent sur la prise de conscience et/ou l'explicitation des troubles de la communication. Il rappelle aux participants que les capacités de communication sont multimodales et souvent non verbales. Elles passent par les mouvements de la tête ou des yeux, les mimiques, la posture, les gestes, l'expression faciale etc. Elles sont spécifiques dans leur nature et peuvent avoir une signification propre à chaque personne. Une personne polyhandicapée peut disposer de capacités de compréhension beaucoup plus importantes que ses capacités d'expression. Cette hétérogénéité peut constituer un obstacle massif à l'expression de leurs besoins et de leurs émotions. Les professionnels doivent être amenés à prendre conscience de l'intérêt de valoriser les compétences d'une personne polyhandicapée et savoir comment s'appuyer sur ces compétences pour établir des relations. L'évaluation est présentée comme un outil important. Elle nécessite, bien souvent, la participation des parents et des professionnels. L'objectif n'est pas de moyenner leurs observations mais plutôt de détecter et comparer la personne à elle-même plutôt qu'à une « norme ». Des exemples concrets d'évaluation (i.e. ECP, évaluation échelle de la douleur) sont discutés, permettant aux professionnels de comprendre l'intérêt du travail collaboratif et des regards croisés.

***Module 2 : Polyhandicap, profil sensoriel et outils de transmission.*** Le deuxième module guide les professionnels dans la compréhension des troubles sensoriels des personnes polyhandicapées. L'objectif est de les sensibiliser à l'importance de créer un environnement qui tienne compte des particularités sensorielles constatées au quotidien. Des idées pratiques sont partagées pour concevoir un environnement de vie plus adapté, de manière à minimiser les stimuli perturbateurs et à maximiser le bien-être. Ce sont des informations, parmi d'autres, que les professionnels doivent absolument transmettre plutôt que de les conserver pour eux-mêmes. La formation met donc en lumière la nécessité d'outils permettant la transmission et le partage de ces informations afin d'améliorer la qualité de l'accompagnement. Les professionnels sont alors invités à identifier les outils de transmission présents au sein de leur établissement (e.g. le cahier de vie du résident, le répertoire de ce qu'il aime ou n'aime pas, ses habitudes de vie) et à débattre de leur pertinence. Ils sont amenés à constater l'importante

hétérogénéité de ces outils d'un résident à l'autre et d'un espace à l'autre (e.g. chambre, douche, salle à manger). Les participants sont invités à travailler à uniformiser ces outils pour favoriser un accompagnement cohérent et efficace de ces personnes. Puis les participants sont invités à penser collectivement des outils complémentaires à ceux existants. Ce module se conclut sur la présentation de l'Arbre de la communication (Buot-Mlapert & Cataix, 2022) offrant une vision globale et pratique de la manière de soutenir la communication chez les personnes polyhandicapées. Il rappelle, lui aussi, l'importance de l'environnement modélisateur pour permettre la compréhension et favoriser l'expression.

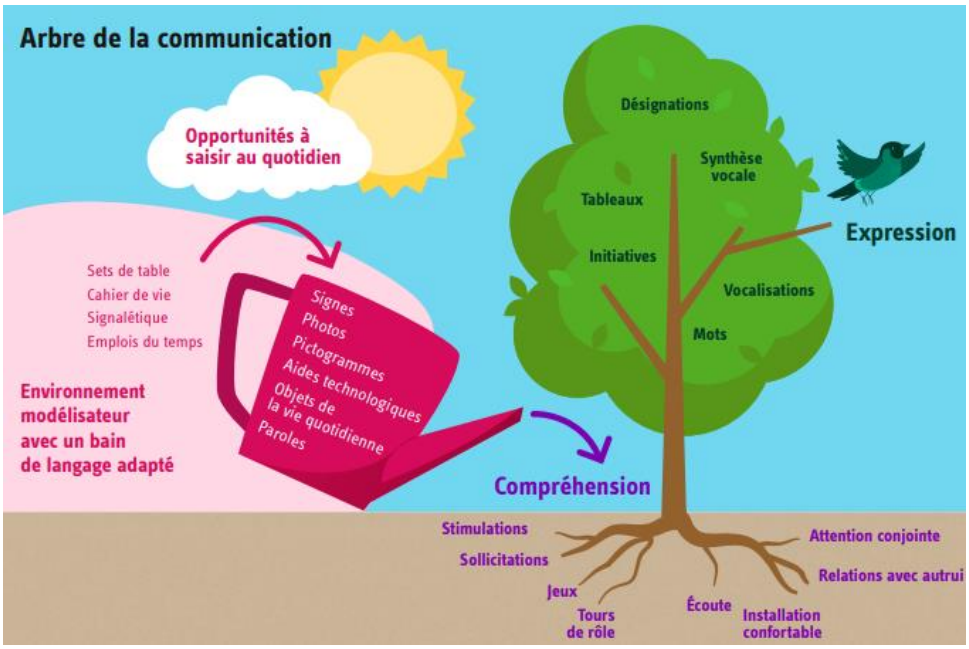



***Figure 22.*** *Schéma conçu par Buot-Mlapert et Cataix (2022), inspiration Isaac International*[57].

***Retour d'expérience et évolution.*** Durant cette formation, les professionnels se montraient très curieux[58], posant des questions pertinentes, avec une demande forte d'applications directes sur le terrain. Un moment clé de cette formation a été la présentation de l'utilisation du cadre standardisé, tel que mis en place dans notre étude 1, permettant l'identification des signaux comportementaux porteurs de sens. La grille de lecture des comportements a été appréciée parce qu'elle rappelait aux professionnels, issus de différentes formations (i.e.

[57] Extrait https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_cahier_pedagogique_pages_web.pdf
[58] La décision de suivre une formation découle souvent des entretiens professionnels menés par l'équipe de direction.

aides-soignants, éducateurs spécialisés, ergothérapeutes, infirmiers, ect.), l'importance d'observer l'ensemble du corps de la personne polyhandicapée pour la comprendre, ce qui n'est pas toujours évident pour eux. Ils ont souligné que cette méthode d'observation pourrait être un outil de transmissions (voir partie *Avenir de la grille de lecture des comportements*) et qu'elle permettait de « re » donner du sens à certains petits gestes du quotidien de la personne accompagnée souvent négligés. Par ailleurs, cette formation a été l'occasion de présenter à des professionnels les corrélations obtenues entre les jugements des parents et des référents éducatifs observées dans notre étude 1. Les participants se sont réjouis de ce consensus, le considérant comme une preuve de leur engagement et de leur implication au quotidien. Pour eux, de telles données ont le potentiel d'améliorer la communication avec les parents et de mettre en valeur leur « savoir-faire ».

Pour donner suite aux résultats de l'étude 2 que je n'avais pas encore au moment de cette formation, il m'est apparu impératif de créer un module destiné à sensibiliser les professionnels à l'importance du contact interindividuel. Ce module pourrait être organisé autour de la présentation de ces résultats qui mettent en évidence les effets stimulants du contact interindividuel sur les réponses comportementales et physiologiques des personnes polyhandicapées, à l'âge adulte. Ce module pourrait aborder également la notion du sens et de la qualité de l'accompagnement des aidants dans la vie quotidienne de la personne afin d'éviter la « robotisation » des actes de soin et la réification des patients (provoqués par l'usure et le manque de temps) et décentrer le contact de sa dimension pratique instrumentale (telle qu'exercée au quotidien lors des levers, transferts, les toilettes, les repas, l'hygiène, etc.).

Cette expérience m'a fait prendre conscience de l'importance d'ouvrir ce type de formation aussi bien aux nouveaux professionnels qu'aux anciens. D'une part, parce que les personnels plus expérimentés peuvent faire bénéficier les plus jeunes de leur expertise mais aussi parce qu'il est très important que les plus anciens remettent régulièrement en question leur pratique. Ainsi, l'ensemble des participants a reconnu l'intérêt de partager leurs expériences et de décloisonner leurs pratiques. Toutefois, les professionnels indiquent également la nécessité d'être suivis sur le terrain, dans l'application de ce qu'ils ont appris, pour donner plus d'envergure à ce type de formation. Aussi, ils mentionnent l'intérêt qu'il y aurait de leur

donner un accès facilité aux connaissances médicales et psycho-sociales accumulées dans le champ du polyhandicap, que cela soit sous forme papier ou numérique.

## La place de la recherche au sein d'un Etablissement Médico-Social

Dans sa tribune « Le médico-social doit investir la recherche », le magazine Direction(s) met en lumière l'opportunité que représente la recherche « pour trouver des solutions aux difficultés rencontrées par les professionnels comme par les résidents » (Moreau, 2022). La mise en place d'une démarche de recherche collective s'appuyant « sur l'expertise, les connaissances et les compétences de chacun » est, en effet, à activer au sein des établissements médico-sociaux (EMS).

La recherche exige une rigueur méthodologique qui nécessite la collaboration entre les établissements médico-sociaux et les universités, favorisant ainsi le développement d'une culture scientifique parmi les professionnels. La Convention Industrielle de Formation par la Recherche[59], éligible aux établissements médico-sociaux depuis 2006, facilite cette collaboration. Ce type de convention créé une opportunité précieuse pour l'Université et les entreprises de travailler ensemble, permettant ainsi le partage des connaissances, l'expérimentation de nouvelles approches, le développement de solutions dans le domaine médico-social.

En décembre 2019, l'Association[60] ODA s'est engagée à soutenir mon projet de recherche au sein de l'un de ses huit établissements et services. Cette initiative visait à promouvoir et à améliorer les pratiques des professionnels travaillant auprès de personnes polyhandicapées, tout en cherchant à valoriser le secteur médico-social. Être doctorante dans un établissement comme l'EAM Anne Bergunion a été source d'expériences positives comme négatives. Tout d'abord, avoir accès à une population fragile (i.e. les personnes polyhandicapées) et mener une recherche répondant à des problématiques concrètes était selon moi, très motivant. Ce projet de recherche a été l'occasion d'ouvrir les portes d'un établissement médico-social aux étudiants (en l'occurrence du master de Neuropsychologie de l'Université Paris Nanterre) et

[59] Le dispositif CIFRE permet à l'entreprise de bénéficier d'une aide financière pour recruter un jeune doctorant dont les travaux de recherche, encadrés par un laboratoire public de recherche, conduiront à la soutenance d'une thèse.

[60] Au niveau national, les associations et les collectivités territoriales ne représentent que 8% des CIFRE obtenues par les doctorants.

aux chercheurs universitaires, contribuant ainsi à faire connaître et reconnaître les personnes polyhandicapées et toutes les personnes qui les accompagnent, les soutiennent et les soignent quotidiennement. J'ai été moteur pour initier mes collègues aux activités de recherche, toutes nouvelles pour eux. J'ai dû susciter leur intérêt et faire preuve de pédagogie pour les impliquer dans ce travail. Nous avons été amenés à réorganiser les emplois du temps des équipes à plusieurs reprises pour permettre aux référents éducatifs de consacrer du temps aux entretiens par exemple. L'ensemble des équipes a apporté son soutien en préparant les participants aux passations (i.e. port de la ceinture thoracique).

Être doctorante dans un établissement médico-social peut être gratifiant mais aussi exigeant en raison des défis spécifiques liés à la recherche et à l'environnement de travail. Même si la CIFRE, est à l'origine, un contrat de recherche, il est rare que l'entreprise bénéficiaire ne demande pas qu'une partie du temps soit consacrée aux activités centrales de la structure. Dans le cas des établissements de soins, il fait en effet sens de conserver une activité clinique avec les patients, qui permet, selon moi, la construction d'une relation de confiance, ce qui est particulièrement important dans le domaine du polyhandicap. Ainsi, même si le temps que j'ai consacré à mes activités de recherche a pu évoluer en fin de thèse, passant de 40% à 50%, concilier les missions propres à la recherche avec les besoins d'un établissement médico-social a parfois été difficile d'autant plus que l'EAM n'a pas de pôle de recherche et de développement. Consacrer du temps à ce projet de recherche a été particulièrement problématique en début de projet, qui a été marqué par la pandémie de Covid19, nécessitant la pleine mobilisation des personnels soignants (dont je fais partie) pendant plusieurs mois[61].

Malgré tout, aujourd'hui, au sein de l'association ODA, le bilan de la CIFRE est un succès puisque l'association souhaite développer un poste ayant des missions de recherche et de formation transversales sur l'ensemble de ses huit établissements et services. La priorité reste de favoriser l'adoption de bonnes pratiques professionnelles en mettant l'accent sur l'amélioration de la qualité de l'accompagnement et le développement des compétences en matière de communication avec les résidents. Pour y parvenir, nous procéderons à l'identification des besoins en formation en nous rendant directement auprès des professionnels de terrain. Nous continuerons également à prioriser la conception et la

[61] La pandémie a aussi ralenti l'agrandissement de l'EAM d'une année dans des nouveaux locaux et la mise en place de notre protocole de recherche.

réalisation de protocoles de recherche, en mettant toujours en avant des thématiques liées au polyhandicap. Dans ce contexte, nous souhaiterions développer la grille de lecture de comportement sous format informatisé et mettre en place le protocole d'identification des signaux porteurs de sens, à l'admission des patients dans la structure. Afin de promouvoir le partage des connaissances et valoriser les savoir-faire au sein de notre établissement, nous mettrons en avant l'organisation de rencontres scientifiques et d'action de vulgarisation scientifique. Nous veillerons également à diffuser les résultats de nos études, que ce soit en interne, au sein de l'Association ODA, ou à l'externe, en publiant nos travaux dans des revues spécialisées et en participant à des présentations orales. Nos résultats sont attendus sur le terrain par les personnes accompagnées, leurs parents et les professionnels.

# Conclusion générale

Les personnes polyhandicapées sont souvent mal comprises par leur entourage en raison de leurs sévères limitations motrices, sensorielles et cognitives. Cette thèse avait pour objectif de participer à identifier, décrypter et stimuler les capacités résiduelles de communication de ces personnes en développant une démarche mixte de recherche. Nous avons enregistré et analysé statistiquement les signaux comportementaux et physiologiques d'adultes en situation de polyhandicap. Notre première étude a mis en lumière la possibilité et la pertinence d'élaborer un cadre standardisé destiné à croiser les regards des parents et des professionnels. Un tel cadre, qui s'extrait de biais potentiels liés au contexte, permet d'identifier les points de convergence et de divergence entre codeurs ainsi que les biais d'interprétation. Notre deuxième étude a démontré que les adultes polyhandicapés réagissent de façon claire (et semble-t-il positive) au contact interindividuel. Notre travail valorise les capacités résiduelles de communication des adultes polyhandicapés et souligne l'importance de sensibiliser les proches à établir et maintenir une communication avec eux.

Comme le dit si justement Elisabeth Zucman (2013, p.66), « Vivre ensemble un même temps, c'est prendre le temps de communiquer, de manière à se comprendre mutuellement. Comprendre vraiment le langage de la personne, quel que soit son handicap, qu'elle s'exprime ou non verbalement, demande qu'on s'approche d'elle et qu'on « prenne le temps », car il est impossible d'être sûr de l'avoir comprise si on prétend le faire vite, « en passant » … Et si on veut, en retour, qu'elle nous comprenne bien, il faut lui parler de près, clairement et sans hâte, avec des mots simples et une mimique expressive ». Nous conclurons en renforçant ce message. Notre travail nous a permis de proposer des outils par lesquels nous pouvons espérer améliorer la compréhension des comportements des personnes polyhandicapées et favoriser leur expression. Mais de tels outils ne peuvent être développés que si nous prenons le temps nécessaire de les créer et de les utiliser.

Il est essentiel de développer la recherche dans le champ du polyhandicap. Le travail amorcé par cette thèse au sein d'un établissement médico-social a donné des résultats encourageants. Sa poursuite est attendue sur le terrain par les professionnels et les parents pour les retombées qu'il doit avoir sur les pratiques d'accompagnement, en mobilisant les ressources temporelles, matérielles et humaines nécessaires.

# Bibliographie


Appelhans, B. M., & Luecken, L. J. (2006). Heart rate variability as an index of regulated emotional responding. *Review of General Psychology*, *10*(3).

Ardiel, E. L., & Rankin, C. (2010). The importance of touch in development. *Pediatrics & child healt*, *15*(3), 153-156. https://doi.org/10.1093/pch/15.3.153

Atlan, E., Toubert-Duffort, D., & Puustinen, M. (2020). L'observation et l'évaluation d'élèves en situation de polyhandicap : Une nécessaire réflexion méthodologique. *La nouvelle revue - Éducation et société inclusives*, *N° 88*(1), 187-203. https://doi.org/10.3917/nresi.088.0187

Aue, T. (2014). Chapitre 5. Psychophysiologie des émotions. In *Traité de psychologie des émotions* (David Sander, p. 168-199). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.sande.2014.01.0168

Auvray, M., Philipona, D., O'Regan, J., & Spence, C. (2007). The perception of space and form recognition in a simulated environment : The case of minimalist sensory-substitution devices. *Perception*, *36*(12), 1736-1751. https://doi.org/10.1068/p5800

Averill, J. R. (1980). A constructivist view of emotion. In *Émotion : Theory, research and experience* (R. Plutchik, H. Jellerman, Vol. 1, p. 305-339).

Azéma, B., & Martinez, N. (2005). Les personnes handicapées vieillissantes : Espérances de vie et de santé ; qualité de vie Une revue de la littérature. *Revue française des affaires sociales*, 307.

Baillon, A., Selim, A., & Van Dolder, D. (2013). On the social nature of eyes : The effect of social cues in interaction and individual choice tasks. *Evolution and Human Behavior*, *34*(2), 146-154.

Barret, L. F. (2006). Are Emotions Natural Kinds? *Perspectives on psychological science : a journal of the Association for Psychological Science*, *1*(1), 28-58. https://doi.org/10.1111/j.1745-6916.2006.00003.x

Barry, s, & Sokolov, E. (1993). Habituation of phasic and tonic components of the orienting reflex. *International Journal of Psychophysiology*, *15*(1), 39-42. https://doi.org/10.1016/0167-8760(93)90093-5

Beauchaine, T. (2001). Vagal tone, development, and Gray's motivational theory : Toward an integrated model of autonomic nervous system functioning in psychopathology. *Development and psychopathology*, *13*(2), 183-214. https://doi.org/10.1017/s0954579401002012

Benigni, I., Devos, P., & Rofidal, T. (2011). The CP-MST, a malnutrition screening tool for institutionalized adult cerebral palsy patients. *Clinical Nutrition*, *30*, 769-773.

Berridge, K., & Kringelbach, M. (2008). Affective neuroscience of pleasure : Reward in humans and animals. *Psychopharmacology*, *199*, 457-480. https://doi.org/10.1007/s00213-008-1099-6

Billette de Villemeur, T., S, M., M, T., E, G., & C, B. (2012). Le parcours de santé de l'enfant polyhandicapé. *Arch Pédiatrie*, *19*(2), 105-108.

Bioy, A. (2021). *Chapitre 2. La méthodologie mixte* (Antoine Bioy). Dunod. https://doi-org.faraway.parisnanterre.fr/10.3917/dunod.casti.2021.01.0035

Blain-Moraes, S., & Chau, T. (2012). Challenges of developing communicative interaction in individuals with congenital profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *37*(4), 348-359. https://doi.org/10.3109/13668250.2012.721879

Bloch, S. (1986). Approches pluridisciplinaires de l'émotion. Modèles effecteurs des émotions fondamentales : Relation entre rythme respiratoire, posture, expression faciale et expérience subjective. *Bulletin de psychologie*, *39*, 843-846.

Bogdashina, O. (2020). *Questions de perception sensorielle dans l'autisme et le syndrome d'Asperger* (2e éd.). Broché.

Böhmer, C. J., Klikenberg-Knol, E. C., Niezen de Boer MC, M., & Meuwissen, S.-G. (2000). Gastrooesophageal reflux disease in intellectually disabled individuals : How often, how serious, how manageable? *Am J Gastroenterol*, *95*(8), 1868-1872. https://doi.org/10.1111/j.1572-0241.2000.02238.x

Boiten, F. (1998). The effects of emotional behaviour on components of the respiratory cycle. *Biological Psychology*, *49*, 29-51. https://doi.org/10.1016/s0301-0511(98)00025-8

Boiten, F., Frijda, N., & Wientjes, C. (1994). Emotions and respiratory patterns – review and critical analysis. *International Journal of Psychophysiology*, *17*, 103-128.

Boucsein, W. (1992). *Electrodermal Activity* (Springer Libri).

Bouttier, N. (2022, 8 février). Médico-social : une étude confirme les difficultés de recrutement - Le Media social emploi. www.lemediasocial-emploi.fr. https://www.lemediasocial-emploi.fr/article/medico-social-une-etude-confirme-les-difficultes-de-recrutement-2022-02-08-07-00, consulté le 08/08/2022

Boutin, A. (2013). Comment communiquer avec la personne handicapée ? In *Polyhandicaps et handicaps graves à expression multiple : Concepts, prises en charge, accompagnement, solutions* (Rennes:Presses de l'EHESP, p. 103-113). https://doi.org/10.3917/ehesp.zribi.2013.01.0103

Boutin, A.-M. (2004). *A travers l'histoire du CESAP, les évolutions dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée*. https://www.cesap.asso.fr/images/siege_cesap/AM_Boutin_historique_CESAP.pdf

Bradley, M. M., Codispoti, M., Cuthbert, B. N., & Lang, P. J. (2001). Emotion and motivation I: defensive and appetitive reactions in picture processing. *Emotion*, *1*(3), 276.

Bradley, M. M., & Lang, P. J. (1994). Measuring emotion : The Self-Assessment Manikin and the semantic differential. *Journal of behavior therapy en experimental psychiatry*, *25*(1), 49-59. https://doi.org/10.1016/0005-7916(94)90063-9

Bradley, M. M., & Lang, P. J. (2007). Emotion and motivation. *Handbook of social psychophysiology*, 581-607. https://doi.org/10.1017/CBO9780511546396.025

Bromley, S. M. (2000). Smell and taste disorders : A primary care approach. *American Family Physician*, *61*, 427-436.

Cacioppo, J. T., Berntson, G. G., Klein, D. J., & Poehlmann, K. M. (1997). Psychophysiology of emotion across the life span. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics*, *17*, 27-74.

Camberlein, P. (2013). Chapitre 12. Politique du polyhandicap et cognition : Une lente prise en compte qui reste à parfaire. In *Polyhandicap : Processus d'évaluation cognitive : Outils, théories et pratiques* (Dunod, p. 235-256). https://doi.org/10.3917/dunod.scel.2013.01.0235

Camélio, M.-C. (2006). L'enfant polyhandicapé et les aléas de la communication empathique. *Dialogue*, *4*(174), 63-73.

Campanozzi, A., Capano, A., Miele, E., Romano, A., Scuccimarra, G., Del Giudice, E., Strisciuglio, C., Militerni, R., & Staiano, A. (2007). Impact of malnutrition on gastrointestinal disorders and gross motor abilities in children with cerebral palsy Alfonso Romano, Goffredo Scuccimarra, Ennio Del Giudice, Caterina Strisciuglio, Roberto

Militerni, Annamaria Staiano. *Brain Dev*, *29*, 25-29. https://doi.org/10.1016/j.braindev.2006.05.008

Castaldo, R., Melillo, P., Bracale, U., Caserta, M., Triassi, M., & Pecchia, L. (2015). Acute mental stress assessment via short term HRV analysis in healthy adults : A systematic review with meta-analysis. *Biomed. Signal Process. Control*, *18*, 370-377.

Cataix-Nègre, E. (2017). *Communiquer autrement : Accompagner les personnes avec des troubles de la parole ou du langage* (Broché).

Cataix-Nègre, E. (2021). Chapitre 17. Polyhandicap, communication et aides à la communication. In *La personne polyhandicapée* (p. 341 362).

Chalmers, J. A., Quintana, D. S., Abbott, M. J., & Kemp, A. H. (2014). Anxiety disorders are associated with reduced heart rate variability : A meta-analysis. *Frontiers in Psychiatry*, *5*(80).

Channouf, A., & Rouan, G. (2002). *Émotions et cognitions*. De Boeck Supérieur.

Chard, M., & Roulin, J. L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue Francophone de La Déficience Intellectuelle*, *26*, 29-44. https://doi.org/10.7202/1036409ar

Chlan, L. (1998). Effectiveness of a music therapy intervention on relaxation and anxiety for patients receiving ventilatory assistance. *Heart & lung : the journal of critical care*, *27*(3), 169-176. https://doi.org/10.1016/s0147-9563(98)90004-8

Clarion, A. (2009). *Recherche d'indicateurs électrodermaux pour l'analyse de la charge mentale en conduite automobile*. Université Claude Bernard.

*CLInique PSYchanalyse Développement - (CLIPSYD - UR4430) - CLIPSYD*. (s. d.). CLIPSYD. https://clipsyd.parisnanterre.fr/, consulté le 20/09/2023

Cloez, A. (2013). *Le polyhandicap à l'épreuve de l'adolescence : Comment rester soi-même en devenant un autre ? Particularités—Apports de la psychomotricité.* Médecine humaine et pathologie.

CNSA. (s. d.). *La recherche française sur le polyhandicap : Éléments d'état des lieux et perspectives de développement*. https://www.cnsa.fr/node/5329

Coan, J. A., Schaefer, H. S., & Davidson, R. J. (2006). Lending a hand : Social regulation of the neural response to threat. *Psychologycal science*, *17*(12), 1032-1039. https://doi.org/10.1111/j.1467-9280.2006.01832.x

Collet, C., Averty, p, & Dittmar, A. (2009). Autonomic nervous system and subjective ratings of strain in air-traffic control. *Applied ergonomics*, *40*(1), 23-32. https://doi.org/10.1016/j.apergo.2008.01.019

Collet, C., Vernet-Maury, E., Delhomme, G., & Dittmar, A. (1997). Autonomic nervous system response patterns specificity to basic emotions. *Journal of the Autonomic Nervous System*, *62*(1-2), 45-57. https://doi.org/10.1016/S0165-1838(96)00108-7

Collins, C., & Dressler, W. (2008). Cultural consensus and cultural diversity. *Journal of mixed methods research*, *4*(2), 362-387.

Conty, L., & Dubal, S. (2018). Chapitre 13. Émotions. In *La cognition : Du neurone à la société* (Thérèse Collins, p. 518-562). Gallimard.

Conty, L., George, N., & Hietanen, J. (2016). Watching Eyes effects : When others meet the self. *Consciousness and cognition*, *45*, 184-197. https://doi.org/10.1016/j.concog.2016.08.016

Creswell, J. W., & Plano, C. V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research*. SAGE Publications.

Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe. Polyhandicap, syndrome d'Angelman, syndrome de Rett, autisme déficitaire, AVC sévère, traumatisme crânien, démence* (Broché).

Crusco, A. H., & Wetzel, C. G. (1984). The Midas Touch : The effects of interpersonal touch on restaurant tipping. *Personality and Social Psychology*, *10*(4), 512-517. https://doi.org/10.1177/0146167284104003

Darwin, C. (1872). *The expression of the emotions in man and animals.* (Oxford University Press).

Décret n° 2017-982 du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques, (2017). https://www.legifrance.gouv.fr/jorf/id/JORFTEXT000034676590

Décret n°56-284 du 9 mars 1956 complétant le décret n° 46-1834 du 20 août 1946 modifié fixant les conditions d'autorisation des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, (1956). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000869923

Décret n°89-798 du 27 octobre 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter au décret du 9 mars 1956 modifié fixant les conditions techniques d'agrément des établissements privés de cure et de prévention pour les soins aux assurés sociaux, par trois annexes concernant, la première, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant des déficiences intellectuelles ou inadaptés, la deuxième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou adolescents présentant une déficience motrice, la troisième, les conditions techniques d'autorisation des établissements et des services prenant en charge des enfants ou

adolescents polyhandicapés, (1989). https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/LEGITEXT000006067344

DéfiScience. (2020). *Protocole National de Diagnostic et de Soins* (Filière de santé des maladies rares du neurodéveloppement). https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-05/11_mai_2020_texte_pnds_generique_polyhandicap.pdf

Defiscience. (2022, 10 novembre). *Pathologies associées - défiscience*. Défiscience. https://defiscience.fr/les-maladies-rares-du-neurodeveloppement/pathologies-associees/, consulté le 16/12/2022

*Définition de COMMUNICATION*. (s. d.). http://www.cnrtl.fr/definition/communication, consulté 12/02/2020

*Définition de LANGAGE*. (s. d.). https://www.cnrtl.fr/definition/langage, consulté 12/08/2023

Larousse, É. (s. d.). *Définitions : Langage - Dictionnaire de Français Larousse*. https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/langage/46165, consulté 12/08/2023

Delgado, M. R., Hirtz, D., Aisen, M., Ashwal, S., Fehlings, D.-L., McLaughlin, J., Morrison, A., Shrader, M.-W., Tilton, A., & Vargus-Adams, J. (2010). Practice parameter : Pharmacologic treatment of spasticity in children and adolescents with cerebral palsy (an evidence-based review) : Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*, *74*, 336-343. https://doi.org/10.1212/WNL.0b013e3181cbcd2f

Didden, R., Korzilius, H., Aperlo, B., Overloop, C., & Vries, M. (2002). Sleep problems and daytime problem behaviours in children with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, *46*, 537-547.

Ditzen, B., Neumann, I. D., Bodenmann, G., Von Dawans, B., & Turner, R. A. (2007). *Effects of different kinds of couple interaction on cortisol and heart rate responses to stress in women*. *32*(5), 565-574. https://doi.org/10.1016/j.psyneuen.2007.03.011. Epub 2007

Edelberg, R. (1972). *Electrodermal Recovery Rate, Goal-Orientation, and Aversion*. *9*(5), 512-520. https://doi.org/10.1111/j.1469-8986.1972.tb01805.x

Ekman, P. (1989). The argument and evidence about universals in facial expressions of emotion. *Handbook of social psychophysiology*, 143-164.

Estournet-Mathiaud, B. (2021). Les troubles respiratoires et leurs traitements chez la personne polyhandicapée. Au service d'un projet de vie global. In *La personne polyhandicapée, La connaître, l'accompagner et la soigner* (Dunod, p. 886).

Fidler, S. K. (2022). Comprehensive Evaluation for Chronic Pain. *Prim Care*, *49*(3), 375-385. https://doi.org/10.1016/j.pop.2022.02.001

Fontaine, J. (2009). *Dimensional emotion models*.

Forster, S., & Iacono, T. (2008). Disability support worker's experience of interaction with a person with profound intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *33*(2), 137-147. https://doi.org/10.1080/13668250802094216

Fridja, N. (1986). *The emotions*. Cambridge university press.

Fries, A. B., Ziegler, T. E., Kurian, J. R., Jacoris, S., & Polak, S. (2005). Early experience in humans is associated with changes in neuropeptides critical for regulating social behavior. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, *102*(47), 17237-17240. https://doi.org/10.1073/pnas.0504767102

Fröhlich, A. (2000). *La stimulation basale. Le concept* (SZH).

Gallace, A., & Spence, C. (2010). The science of interpersonal touch : An overview. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, *34*(2), 246-259. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2008.10.004

Gauducheau, N. (2008). La communication des émotions dans les échanges médiatisés par ordinateur : Bilan et perspectives. *Bulletin de psychologie*, *496*, 389-404. https://doi.org/10.3917/bupsy.496.0389

Gazzaniga, M., Ivry, R., & Mangun, G. (2001). *Neurosciences cognitives—La Biologie de l'esprit*. Broché.

Gil, S. (2009). Comment étudier les émotions en laboratoire. *Revue électronique de psychologie sociale*, *4*, 15-24.

Grapperon, J., Pignol, A.-C., & Vion-Dury, J. (2012). *La mesure de la réaction électrodermale*. *38*(2), 149-155. https://doi.org/10.1016/j.encep.2011.05.004

Green, C., & Reid, D. (1996). Defining, Validating and Increasing indices of happiness among people with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Behavior Analysis*, *29*(1), 67-78. https://doi.org/10.1901/jaba.1996.29-67

Grewen, K. W., Anderson, B. J., Girdler, S. S., & Light, K. C. (2003). Warm partner contact is related to lower cardiovascular reactivity. *Behavioral medicine*, *29*(3), 123-130. https://doi.org/10.1080/08964280309596065

Groupe Polyhandicap France. (2002). *Définition du polyhandicap, Conseil administration du GPF*. https://gpf.asso.fr/le-gpf/definition-du-polyhandicap/

Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See What I Mean : Interpreting the Meaning of Communication by People with Severe and Profound Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *12*(3), 190-203. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.1999.tb00076.x

Gupta, J., & Shea, M. (2022). *Biologie du coeur*. La manuel MSD. https://www.msdmanuals.com/fr/accueil/troubles-cardiaques-et-vasculaires/biologie-du-c%C5%93ur-et-des-vaisseaux-sanguins/biologie-du-c%C5%93ur.

Hamouda, I., Rousseau, M. C., & Beltran Anzola, A. (2022). The French EVAL-PLH cohort of persons with polyhandicap. *Sci Rep*, *12*, 12512. https://doi.org/10.1038/s41598-022-16596-3

Hauenstein, I. (2013). Toucher et communication dans le monde du polyhandicap adulte et enfant. *Revue Suisse de pédagogie spécialisée*, *3*, 15-20.

Haute Autorité de Santé. (2020). *L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité*. https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2020-11/polyhandicap_synthese_vdef.pdf

Hazem, N., Beaurenaut, M., George, N., & Conty, L. (2018). Social Contact Enhances Bodily Self-Awareness. *Scientific Reports*, *8*(1). https://doi.org/10.1038/s41598-018-22497-1

Healy, D., & Walsh, P. (2007). Communication among nurses and adults with severe and profound intellectual disabilities : Predicted and observed strategies. *Journal of Intellectual Disabilities*, *11*(2), 127-141.

Hess, U., & Kirouac, G. (2000). Emotion expression in Groups. In *Handbook of emotions* (2e éd.). M. Lewis & J. Haviland-Jones.

Hodgkinson, I., Jindrich, M.-L., Metton, G., & Berard, C. (2002). Bassin oblique, luxation de hanche et scoliose dans une population de 120 adultes polyhandicapés. *Etude descriptive, Annales de réadaptation et de médecine physique*, *45*, 57-61. https://doi.org/10.1016/S0168-6054(01)00177-5

Hogg, J. (1999). People with profound intellectual and multiple disabilities. Understanding and realising theirneeds and those of their carers. *Scotish Executive Reviewof Services for People with Learning Disabilities*.

Hogg, J., Juhlberg, K., & Lambe, L. (2007). Policy, service pathways and mortality : A 10-year longitudinal study of people with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 366-376.

Huteau, M., & Lautrey, J. (1999). *Evaluer l'intelligence : Psychométrie cognitive*. PUF.

Action d'animation et de structuration de la recherche sur le polyhandicap, (2016). https://iresp.net/action-danimation-et-de-structuration-de-la-recherche-sur-le-polyhandicap/

Jacquard, A. (1999). *Petite philosophie à l'usage des non-philosophes* (Calmann-Lévy Québec). Le livre de poche.

Jacquier, MT. (2017). La vision chez la personne polyhandicapée. In *La personne polyhandicapée, La connaître, l'accompagner et la soigner* (p. 801-810).

Johnson, R., & Onwuegbuzie, A. (2004). Mixed Methods Research : A Research Paradigm Whose Time Has Come. *Educational Researcher*, *33*(7), 14-26. https://doi.org/10.3102/0013189X033007014

Kim, S., Koh, H., & Lee, J. S. (2017). Gastroesophageal reflux in neurologically impaired children : What are the risks factors? *Gut Liver*, *11*, 232-236. https://doi.org/10.5009/gnl16150

Koelsch, S., & Jäncke, L. (2015). Music and the heart. *European Heart Journal*, 3043-3049. https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehv430

Kreibig, S. (2010). Autonomic nervous system activity in emotion : A review. *Biological Psychology*, *84*(3), 394-421. https://doi.org/10.1016/j.biopsycho.2010.03.010

Kreutzer, M., & Charlesworth, W. (1973). *Infants' Reactions to Different Expressions of Emotions.*

Kruithof, K., Willems, D., Etten-Jamaludin, F., & Olsman, E. (2020). Parents' knowledge of their child with profound intellectual and multiple disabilities : An interpretative synthesis. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *33*(6), 1141-1150. https://doi.org/10.1111/jar.12740

Kubicek, L. F., & Emde, R. N. (2012). Emotional expression and language : A longitudinal study of typically developing earlier and later talkers from 15 to 30 months. *Infant Mental Health Journal*, *33*(6), 553-584. https://doi.org/10.1002/imhj.21364

Lallemand, C. (2015). *Trois composantes de l'émotion*. https://uxmind.eu/category/theories-et-modeles-ux/

Lambelet, A. (2010). Analyser les rassemblements au moyen de photographies ou de films. *Pistes et enjeux. ethnographiques.org*. http://www.ethnographiques.org/spip.php?article712

Lamme, V. A. (2010). How neuroscience will change our view on consciousness. *Cogn Neurosci*, *1*(3), 204-220. https://doi.org/10.1080/17588921003731586.

Lang, P. J., Greenwald, M., Bradley, M. M., & Hamm, A. (1993). Looking at pictures : Affective, facial, visceral, and behavioral reactions. *Psychophysiology*, 261-273. https://doi.org/10.1111/j.1469-8986.1993.tb03352.x

Le dispositif Cifre. (2023, 15 juin). Association Nationale Recherche Technologie. https://www.anrt.asso.fr/fr/le-dispositif-cifre-7844, consulté le 08/07/2023

LeDoux, J. (1998). *The Emotional Brain : The Mysterious Underpinnings of Emotional Life* (Weidenfeld&Nicolson).

Lee, Y. (2018). An overview of meta-analysis for clinicians. *Korean J Intern Med*, *33*(2), 277-283. https://doi.org/10.3904/kjim.2016.195

Lima, M., Silva, K., Magalhães, A., Amaral, I., Pestana, H., & de Sousa, L. (2012). Can you Know me Better? An Exploratory Study Combining Behavioural and Physiological Measurements for an Objective Assessment of Sensory Responsiveness in a Child with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *25*(6), 522-530. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2012.00698.x

Lyons Warren, A. M., Herman, I., Hunt, P. J., & Arenkiel, B. R. (2021). A systematic-review of olfactory deficits in neurodevelopmental disorders : From mouse to human. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *125*, 110-121. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.02.024

Mansell, J. (2010). *Raising our sights : Services for adult with profound intellectual and multiple disabilities*.

Marcus, C., Keens, T., Bautista, D., Pechmann, W., & Davidson Ward, S. (1991). Obstructive sleep apnoea in children with Down syndrome. *Pediatrics*, *88*, 132-139.

Marrier, B. (2018). *Gestion stratégique de la charge d'entraînement en rugby à 7 pour l'optimisation de la performance physique en compétition*. COMUE Université Côte d'Azur.

Marteau, F., Dalmat-Kasten, M., Kaye, K., Castillo, M. C., & Montreuil, M. (2014). Exploratory Study of a Scale of Emotional State for Children with Intellectual and Multiple Disabilities. *Child & Family Behavior Therapy*, 1-14.

Massaroni, C., Nicolò, A., Lo Presti, D., Sacchetti, M., Silvestri, S., & Schena, E. (2019). Contact-Based Methods for Measuring Respiratory Rate. *Sensors*, *19*(4), 908. https://doi.org/10.3390/s19040908

Mather, M., & Thayer, J. F. (2018). How heart rate variability affects emotion regulation brain networks. *Current Opinion in Behavioral Sciences*, *19*, 98-104. https://doi.org/10.1016/j.cobeha.2017.12.017.

Meignier, M., & Gauvain-Piquard, A. (1998). *La douleur de l'enfant*.

Money, A. G., & Agius, H. (2009). Analysing user physiological responses for affective video summarisation. *Displays*, *30*(2), 59-70.

Montagner, H. (2012). *L'enfant et la communication : Comment gestes, attitudes et vocalisations deviennent des messages*. Dunod. https://doi-org.faraway.parisnanterre.fr/10.3917/dunod.monta.2012.01

Morange-Majoux, F. (2017). *Psychophysiologie* (2e éd.). Dunod.

Moreau, A. (2021). Le médico-social doit investir la recherche. *Direction(s)*, *199*. https://www.directions.fr/Piloter/fonctionnement-structure/2021/7/Le-medico-social-doit-investir-la-recherche-2055629W/

Morris, C., Kurinczuk, J. J., Fitzpatrick, R., & Rosenbaum, P. L. (2006). Do the abilities of children with cerebral palsy explain their activities and participation? *Developmental Medicine & Child Neurology*, *48*(12), 954. https://doi.org/10.1017/S0012162206002106

Munde, V., & Vlaskamp, C. (2015). Initiation of activities and alertness in individuals with profound intellectual and multiple disabilities : Initiation and alertness. *Journal of Intellectual Disability Research*, *59*(3), 284-292. https://doi.org/10.1111/jir.12138

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), 83-87. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x

Nijs, S., & Maes, B. (2014). Social Peer Interactions in Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities : A Literature Review. *Division on Autism and Developmental Disabilities*, *49*(1), 153-165.

Nind, M. (2009). Promoting the emotional wellbeing of people with profound and multiple learning difficulties : A holistic approach through Intensive Interaction. *Profound and Multiple Intellectual Disabilities: Nursing Complex Needs*, 62-77.

Oberlander, T. F., O"Donell, M. E., & Montgomery, C. J. (1999). Pain in children with significant neurological impairment. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, *20*, 235-243.

OMS. (2022). *Vieillissement et santé*. https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health#:~:text=Du%20point%20de%20vue%20biologique,et%2C%20enfin%2C%20le%20d%C3%A9c%C3%A8s

Ottaviani, C., Thayer, J. F., Verkuil, B., Lonigro, A., Medea, B., Couyoumdjian, A., & Brosschot, J. F. (2016). *Physiological concomitants of perseverative cognition : A systematic review and meta-analysis*. *142*(3), 231-259.

Palo Stoller, E., Webster, N., Blixen, C., & McCormick, R. (2009). Alcohol consumption decisions among nonabusing drinkers diagnosed with hepatitis C. *Journal of mixed methods research*, *1*(3), 65-86.

Pellissier, S. (2013). Chapitre 7. Variabilité du rythme cardiaque. In *Electrophysiologie de la cognition* (Pascal Hot, p. 157-177). Dunod. https://doi.org/10.3917/dunod.hot.2013.01.0157

Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : Le P2CJP. *European Journal of Disability Research*, 10-123.

Perifano, R., & Scelles, R. (2015). Regards croisés sur la souffrance psychique des enfants polyhandicapés atteints de maladies évolutives. *Archives de Pédiatrie*, *22*(9), 916-923. https://doi.org/10.1016/j.arcped.2015.06.009

Pernes, P. (2018). Les étiologies du polyhandicap en pédiatrie.Etude de 204 dossiers d'enfants. In *Vivre et grandir polyhandicapé* (p. 180-192). Dunod édition.

Pessiglione, M. (2014). Comment le cerveau motive le comportement : Du circuit de la récompense au système des valeurs. *Bull. Acad. Natle Méd.*, *198*(7), 1283-1296.

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. https://doi.org/10.1080/13668250500488678

Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2005). Domains of quality of life of people with profound multiple disabilities : The perspective of parents and direct support staff. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, *18*(1), 35-46. https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2004.00209.x

Ponsot, G., & Boutin, A.-M. (2017). Le polyhandicap, une situation particulière de handicap. In *La personne polyhandicapée. La connaître, l'accompagner et la soigner* (Dunod, p. 87-103).

Porges, S. (2001). The polyvagal theory : Phylogenetic substrates of a social nervous system. *International Journal of Psychophysiology*, *42*(2), 123-146. https://doi.org/10.1016/S0167-8760(01)00162-3

Prutting, CA., Kirchner, D., & Gallagher, T. M. (1983). Applied pragmatics. In *Pragmatic assessment and intervention issues in language* (p. 29-64).

*Recherches n'impliquant pas la personne humaine, études et évaluations dans le domaine de la santé*. (s. d.). CNIL. https://www.cnil.fr/fr/declaration/methodologie-de-reference-04-

recherches-nimpliquant-pas-la-personne-humaine-etudes-et-evaluations-dans-le-domaine-de-la-sante, consulté le 15/07/2021

*Réseau-Lucioles - Association Handicap Mental Sévère*. (2017, 20 juillet). Réseau Lucioles. http://www.reseau-lucioles.org/, consulté le 13/04/2023

Romney, A., Boyd, J., Moore, C., Batchelder, W., & Brazill, T. (1996). Culture as shared cognitive representations. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America, 93*(10), 4699-4705. https://doi.org/10.1073/pnas.93.10.4699

Rousseau, M. C., Billette de Villemeur, T., & Khaldi-Cherif, S. (2019). Polyhandicap and aging. *Disability and Health Journal*, 657-664. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.01.013

Rousseau, M. C., Mathieu, S., Brisse, C., Motawaj, M., Grimont, E., Auquier, P., & Villemeur, T. (2015). Aetiologies, comorbidities and causes of death in a population of 133 patients with polyhandicaps cared for at specialist rehabilitation centres. *Brain Inj*, *29*(7-8), 837-842. https://doi.org/10.3109/02699052.2015.1004757.

Rousseau, M.-C. (2018). *Caractérisation du polyhanicap : Déterminants de santé, performance du système de soins et impact sur les aidants*. Ecole doctorale des Sciences de la Vie et de la santé.

Russell, J. A. (1980). A circumplex model of affect. *Journal of Personality and Social Psychology*, *39*(6), 1161-1178. https://doi.org/10.1037/h0077714

Russell, J. A., & Fernandez-Dols, J.-M. (1997). The psychology of facial expression. *Editions de la Maison des Sciences de l'Homme*. https://doi.org/10.1017/CBO9780511659911

Sarimski, K. (1996). Specific eating and sleeping problems in Prader–Willi and Williams–Beuren syndrome. *Child: Care, Health and Development*, *22*, 143-150.

Satgé, D. (2016). *Cancers des personnes déficientes intellectuelles* (p. 1115-1132). INSERM : Déficiences intellectuelles.

Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap, ou : Comment le polyhandicap vient-il aux enfants ? *La psychiatrie de l'enfant*, *51*, 153-191. https://doi.org/10.3917/psye.511.0153

Scelles, R. (2021). *Accompagnement des personnes en situation de handicap : Un kit pédagogique pour les professionnels*. https://handicap.gouv.fr/sites/handicap/files/files-spip/pdf/kit_pedagogique_-_polyhandicap.pdf

Scelles, R., Boissel, A., Guedon, D., Guenole, N., Mellier, D., & Poujol, A.-L. (2019). *Evaluation, cognition, handicap (ECP) : Rapport de recherche novembre 2014—Novembre 2017*. CNSA. https://www.reseau-lucioles.org/wp-content/uploads/2019/06/Rapport-final-ECP.pdf

Scelles, R., & Petitpierre, G. (2012). *L'évaluation cognitive des sujets polyhandicapés. Approches cliniques.* (Dunod).

Scelles, R., & Petitpierre, G. (2013). *Polyhandicap : Processus d'évaluation cognitive.* (Dunod).

Scherer, K. (1984). Les émotions : Fonctions et composantes. *Cahiers de psychologie cognitive*, *4*, 9-39.

Schubert, C., Lambertz, M., & Nelesen, R. (2009). Effects of stress on heart rate complexity a comparaison between short-term and chronic stress. *Biological Psychology*, *80*, 325-332.

Schweizer, A., Del Rio Carral, M., & Santiago Delefosse, M. (2020). *Les méthodes mixtes en psychologie : Analyses qualitatives et quantitatives : De la théorie à la pratique.* (Dunod). https://doi.org/10.3917/dunod.schwe.2020.01

Scott, S., Bergeman, C., Verney, A., Longenbaker, S., Markey, M., & Bisconti, T. (2007). Social support in widowhood : A mixed methods study. *Journal of mixed methods research*, *3*(1), 242-266.

Sequeira, H., Hot, P., Silvert, L., & Delplanque, S. (2009). Electrical autonomic correlates of emotion. *International journal of psychophysiology : official journal of the International Organization of Psychophysiology*, *71*(1), 50-56. https://doi.org/10.1016/j.ijpsycho.2008.07.009

Sequeira, H., & Roy, J. (1997). Neural control of electrodermal activity. *Harwood Academic Publishers, Amsterdam*, *11*, 259-293.

Shaver, P., Murdaya, U., & Fraley, R. (2001). Structure of the Indonesian Emotion Lexicon. *Asian Journal of Social Psychology*, *4*(3), 201-224. https://doi.org/10.1111/1467-839X.00086

Shrout, P., & Rodgers, J. (2018). Psychology, Science, and Knowledge Construction : Broadening Perspectives from the Replication Crisis. *Annual Review of Psychology*, *69*, 487-510. https://doi.org/10.1146/annurev-psych-122216-011845.

Staunton, C., Barragan, C., Canali, S., & Leonelli, S. (2021). Open science, data sharing and solidarity : Who benefits? *Hist Philos Life Sci.*, *43*(4). https://doi.org/10.1007/s40656-021-00468-6.

Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale, Volet Polyhandicap, (2016). https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2016/12/strategie_quinquennale_de_levolution_de_loffre_medico-sociale_volet_polyhandicap.pdf

Sullivan, S. G., Hussain, R., Threlfall, T., & Bittles, A. H. (2004). The incidence of cancer in people with intellectual disabilities. *Cancer Causes Control*, *15*(10). https://doi.org/10.1007/s10552-004-1256-0.

Svejda, M. J., Campos, J. J., & Emde, R. N. (1980). Mother-infant « bonding » : Failure to generalize. *Child development*, *51*(3), 775-779.

Tackett, J. L., Brandes, C. M., King, K. M., & Markon, K. E. (2019). Psychology's Replication Crisis and Clinical Psychological Science. *Annu Rev Clin Psychol*, *15*, 579-604. https://doi.org/10.1146/annurev-clinpsy-050718-095710.

Teulade, J. (2017). Chapitre 51. Le sommeil et polyhandicap : Un sujet peu connu, à prendre en compte. In *La personne polyhandicapée* (p. 853-866).

Thayer, J. F., & Lane, R. D. (2009). Claude Bernard and the heart-brain connection : Further elaboration of a model of neurovisceral integration. *Neuroscience and biobehavioral reviews*, *33*(2), 81-88. https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2008.08.004

Tourette, C. (2014). *Evaluer les enfants avec déficiences ou troubles du développement : Tous les outils d'évaluation, tests et épreuves. Déficiences motrices, sensorielles ou mentales. Troubles autistiques et troubles des apprentissages*.

Van Der Maat, S. (1992). *Communication between persons with a profound intellectual disability and their primary caregivers*.

Van dooren, M., De Vries, J., & Janssen, J. (2012). Emotional sweating across the body : Comparing 16 different skin conductance measurement locations. *Physiology & Behavior*, *106*(2), 298-304. https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2012.01.020

Van Timmeren, E. A., Van Der Schans, C. P., Van Der Putten, A. A., Krijnen, W. P., Steenbergen, H. A., & Waninge, A. (2016). Physical health issues in adults with severe or profound intellectual and motor disabilities : A systematic review of cross-sectional studies. *Journal of Intellectual Disability Research*.

Verrier, A. (s. d.). *Accueil - Dysco - Dysco*. Dysco. https://dysco.parisnanterre.fr/, consulté le 20/04/2023

Vernon-Roberts, A., & Sullivan, P. (2007). Fundoplication versus post opérative médication for gastro-oesophageal reflux in childrens with neurological impairment undergoing

gastrostomie. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 1465-1858. https://doi.org/10.1002/14651858.CD006151.pub2

Vlaskamp, C., & Cuppen-Fonteine, H. (2007). Reliability of assessing the sensory perception of children with PIMD : a case study. *Child: Care, Health and Development*, *33*(5), 547-551. https://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2007.00776.x

Vlaskamp, C., Hiemstra, S. J., & Wiersma, L. A. (2007). Becoming aware of what you know or need to know : Gathering client and context characteristics in day services for persons with profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, *4*, 97-103. https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00106.x

Vos, P., Cock, P., Petry, K., Den Noortgate, W., & 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*(4), 366-378.

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*(4), 1117-1127. https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.006

Wallbott, H. G. (1998). Bodily expression of emotion. *European Journal of Social Psychology*, *28*(6), 879-896. https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-0992(1998110)28:6<879::AID-EJSP901>3.0.CO;2-W

Wandell, B. A., Dumoulin, S. O., & Brewer, A. (2007). Visual field maps in human cortex. *Neuron*, *56*(2), 366-383. https://doi.org/10.1016/j.neuron.2007.10.012

Yount, K., & Gittelsohn, J. (2008). Comparing reports of health-seeking behavior from the Integrated Illness History'and a standard child morbidity survey. *Journal of mixed methods research*, *2*(1), 23-62.

Zajonc, B. (1980). Feeling and thinking : Preferences need no inferences. *American Psychologist*, *35*(2), 151-175.

Zijlstra, R., Buntix, W., & Vlaskamp, C. (2001). La fréquence du renouvellement du personnel éducatif : Un indicateur de la qualité de vie des personnes polyhandicapées. *Revue européenne du handicap mental*, 42-58.

Zucman, E. (1969). La Guidance Parentale. *Réadaptation*, *159*, 23-26.

Zucman, E., & Hirsch, E. (2015). La Personne polyhandicapée : Éthique et engagements au quotidien. *Edition Erès, Toulouse*, 504.

# Annexes

***Annexe 1.*** *Accord Comité d'éthique de l'UFR SPSE.*

Université Paris Nanterre

**UFR SPSE**

**Comité d'éthique de l'UFR SPSE**
(Sciences Psychologiques et Sciences de l'Education)
**Ethics committee of the UFR SPSE**
(Psychological and Educational Sciences)

200, avenue de la république
92001 Cedex Nanterre
Contact : cer_spse@liste.parisnanterre.fr
N° d'avis : 2020-06-°1
Nanterre, le 15 juin 2020

**Les critères utilisés pour l'évaluation sont formalisées en français dans le « guide d'évaluation éthique d'un projet de recherche » disponible sur demande auprès du comité d'éthique de l'UFR SPSE.*

Le comité d'éthique de l'UFR SPSE de l'Université Paris Nanterre, après étude du projet de recherche, présenté par Elise Marceaux-Dufour, doctorante sous la co-direction de Régine Scelles et de Laurence Conty sous le titre « L'exploration des signaux non-verbaux et physiologiques des personnes polyhandicapées : Vers un enrichissement des possibilités de communication » reconnaît que ce projet répond aux exigences du comité d'éthique* concernant la recherche en psychologie et en sciences de l'éducation.

Le comité d'éthique de l'UFR SPSE émet donc un avis favorable à la réalisation de ce projet.

Pour le comité d'éthique de l'UFR SPSE, ses coordonnateurs,

** The criteria used for the present evaluation are formalized in French in the "Guide of ethical evaluation of a research project" available on request from the Ethics Committee of the UFR SPSE*

The Ethics Committee of the UFR SPSE (Psychological Science and Education Science Formation and Research Unit) of University Paris Nanterre, upon reviewing the research project " L'exploration des signaux non-verbaux et physiologiques des personnes polyhandicapées : Vers un enrichissement des possibilités de communication » presented to them by Elise Marceaux-Dufour under the co-supervision of Regine Scelles and Laurence Conty, recognizes that this project meets the requirements of the Ethics Committee* concerning research in psychology and education sciences.

As a consequence, the UFR SPSE Ethics Committee expresses an opinion in favor of the realization of the present research project.

On behalf of the UFR SPSE Ethics Committee, the Coordinator

Gilles Séraphin



*Attention, cet avis ne saurait se substituer à l'autorisation d'un Comité de Protection des Personnes (CPP) pour les recherches qui en relèvent, et ne dispense pas les promoteurs d'effectuer les démarches nécessaires concernant la protection de données (contact : dpo@liste.parisnanterre.fr)*

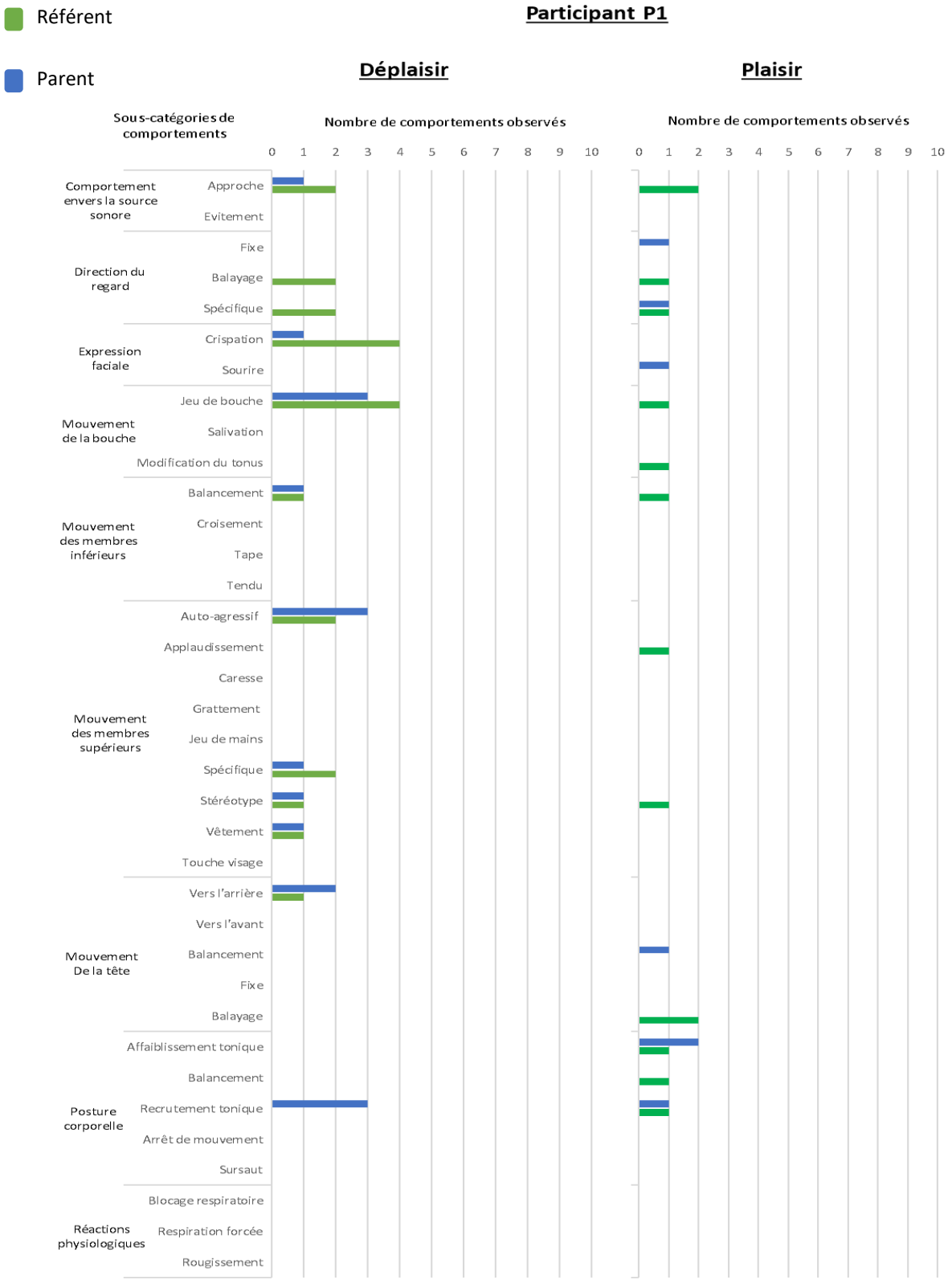
***Annexe 2.*** *Processus d'affinage des sous-catégories de comportements identifiées chez les participants lors des extraits vidéos.*

| Catégories de comportements | Sous-catégories de comportements | | |
|---|---|---|---|
| | Réponses brutes | Processus d'affinage | Grille finale |
| Mouvement de la tête | *Il se balance en 8* | Balancement | Balancement |
| | *Il tourne la tête de gauche à droite* | Balayage | Balayage |
| | *Elle a la tête fixée* | Fixe | Fixe |
| | *Elle a la tête vers l'arrière* | Vers l'arrière | Vers l'arrière |
| | *Il a la tête vers l'avant* | Vers l'avant | Vers l'avant |
| Direction du regard | *Elle explore son environnement* | Balayage | Balayage |
| | *Il a les yeux grands ouverts* | Ecarquillement des yeux | Fixe |
| | *Il ferme les yeux* | Fermeture des yeux | Spécifique |
| | *Elle regarde fixement* | Fixe | Fixe |
| | *Il regarde vers le bas* | Vers le bas | Spécifique |
| | *Il regarde vers le haut* | Vers le haut | Spécifique |
| | *Elle regarde vers sa main* | Vers sa main | Spécifique |
| Expression faciale | *Il fronce les sourcils* | Froncement de sourcils | Crispation |
| | *Elle fait des grimaces/mimiques* | Grimace/Crispation | Crispation |
| | *Elle a le front plissé* | Plissement du front | Crispation |
| | *Il sourit* | Sourire | Sourire |
| Emission de son | *Elle crie* | Cri | Cri |
| | *Il gémit* | Gémissement | Cri |
| | *Elle rit* | Rire | Rire |
| | *Il vocalise* | Vocalise | Vocalise |
| Mouvement de la bouche | *Il a la bouche fermée/mâchoire serrée* | Fermeture/Crispation | Modification du tonus |

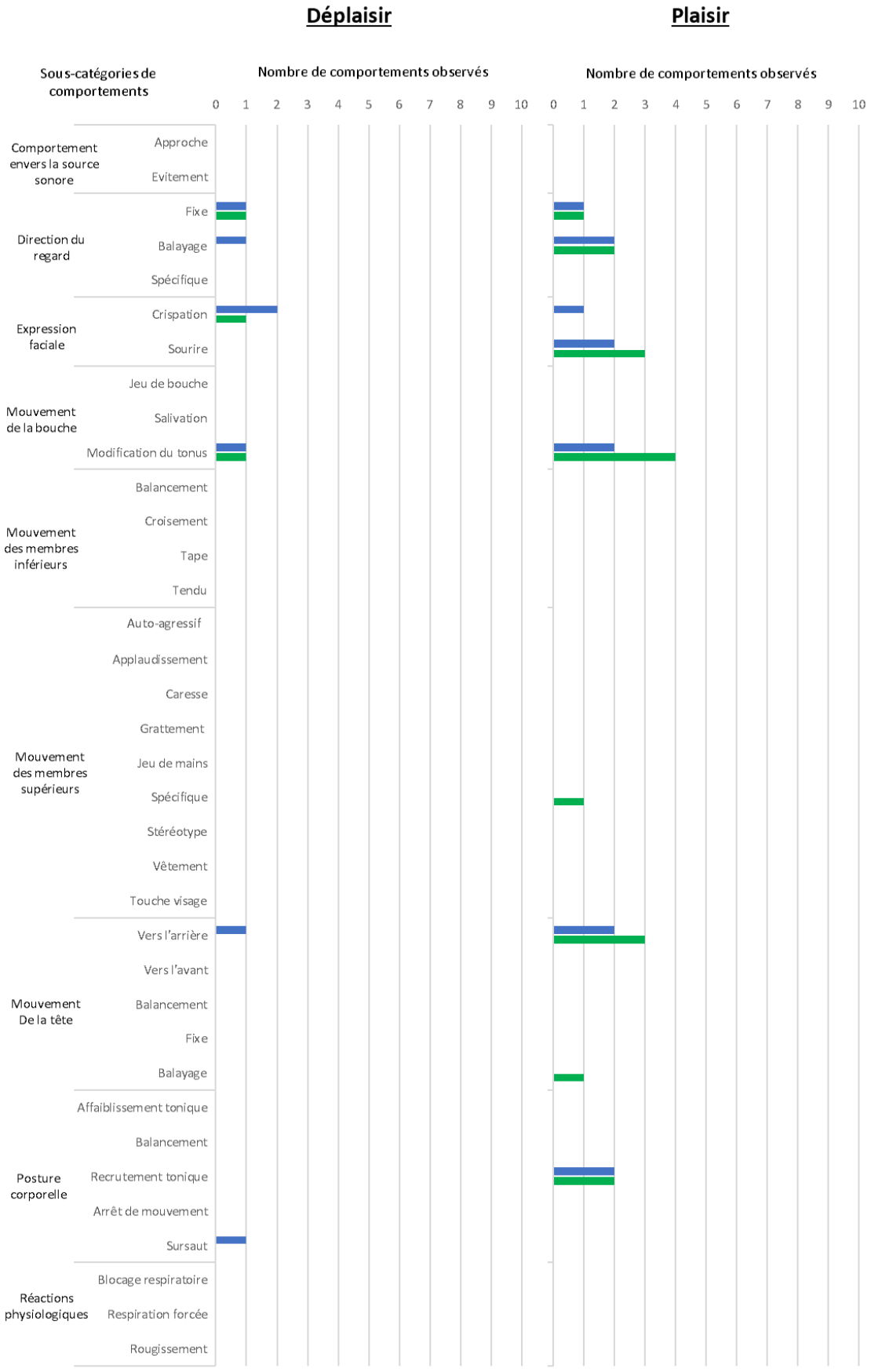
| | | | |
|---|---|---|---|
| | *Elle claque des dents* | Grincement/Claquement de dents | Jeu de bouche |
| | *Il claque la langue* | Jeu de langue | Jeu de bouche |
| | *Il ferme sa bouche plusieurs fois* | Ouverture/Fermeture rapide | Jeu de bouche |
| | *Elle relâche sa bouche* | Ouverture/Relâchement | Modification du tonus |
| | *Il salive* | Salivation | Salivation |
| Posture corporelle | *Il se relâche* | Affaiblissement tonique | Affaiblissement tonique |
| | *Elle s'arrête* | Arrêt de mouvement | Arrêt de mouvement |
| | *Il se balance* | Balancement | Balancement |
| | *Elle est tendue* | Recrutement tonique | Recrutement tonique |
| | *Il sursaute* | Sursaut | Sursaut |
| Mouvement des membres inférieurs | *Elle balance ses jambes* | Balancement des membres inférieurs | Balancement |
| | *Il se gratte* | Grattement | Grattement |
| | *Il croise ses jambes* | Membres inférieurs croisés | Croisement |
| | *Ses jambes tapent l'assise* | Membres inférieurs tapent l'assise | Tape |
| | *Ses jambes sont tendues vers l'avant* | Membres inférieurs tendus vers l'avant | Tendu |
| | *Elle agite ses pieds* | Mobilisation pied | Balancement |
| | *Il claque ses genoux* | Tape genou l'un contre l'autre | Tape |
| Mouvement des membres supérieurs | *Elle applaudit* | Applaudissement | Applaudissement |
| | *Il se caresse* | Caresse | Caresse |
| | *Elle met le doigt à la bouche/nez* | Doigt à la bouche/nez | Spécifique |
| | *Il appuie son doigt sur sa gorge* | Doigt qui appuie sur la gorge | Spécifique |
| | *Il se gratte* | Grattement | Grattement |
| | *Elle hausse les épaules* | Haussement d'épaule | Spécifique |
| | *Elle se tient les mains* | Jeu de mains | Jeu de mains |

| | | | |
|---|---|---|---|
| | *Il pose ses mains sur ses oreilles* | Main posée sur les oreilles | Spécifique |
| | *Elle se cache le visage* | Membres supérieurs cachent le visage | Touche visage |
| | *Elle met ses bras en chandeliers* | Membres supérieurs en chandeliers | Spécifique |
| | *Il croise les bras* | Membres supérieurs croisés | Spécifique |
| | *Elle tord son tee-shirt* | Membres supérieurs jouent avec son vêtement | Vêtement |
| | *Il frappe sa poitrine* | Se frappe | Auto-agressif |
| | *Elle a des stéréotypies* | Stéréotypie | Stéréotypie |
| | *Il se tire les cheveux* | Tire ses cheveux | Auto-agressif |
| Réactions physiologiques | *Il fait de l'apnée* | Blocage respiratoire | Blocage respiratoire |
| | *Son souffle s'accélère* | Hyperventilation | Respiration forcée |
| | *Elle prend de grandes inspirations* | Inspire/Expire forcée | Respiration forcée |
| | *Il rougit* | Rougissement | Rougissement |
| Comportement envers la source sonore | *Elle s'approche/veut saisir* | Approche | Approche |
| | *Elle fuit avec son fauteuil roulant* | Déplacement vers la sortie | Evitement |
| | *Il repousse* | Eloignement | Evitement |

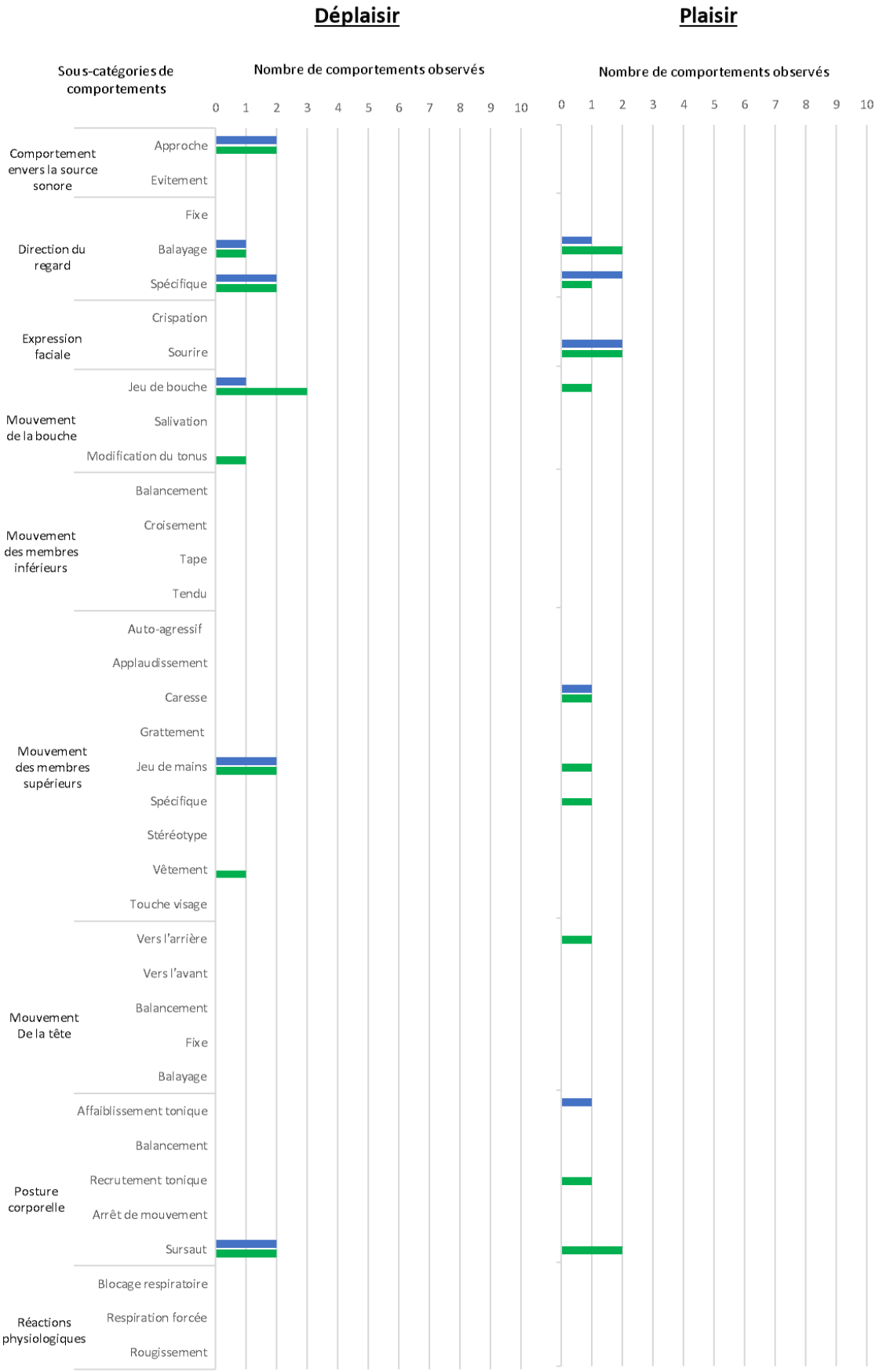
***Annexe 3.*** *Profils des réactions comportementales objectivées lors des extraits vidéos de chaque participant. En abscisse, les sous-catégories de comportements. En ordonnée, le nombre de comportement observés. En bleu, les réponses des parents, en vert les réponses des référents.*



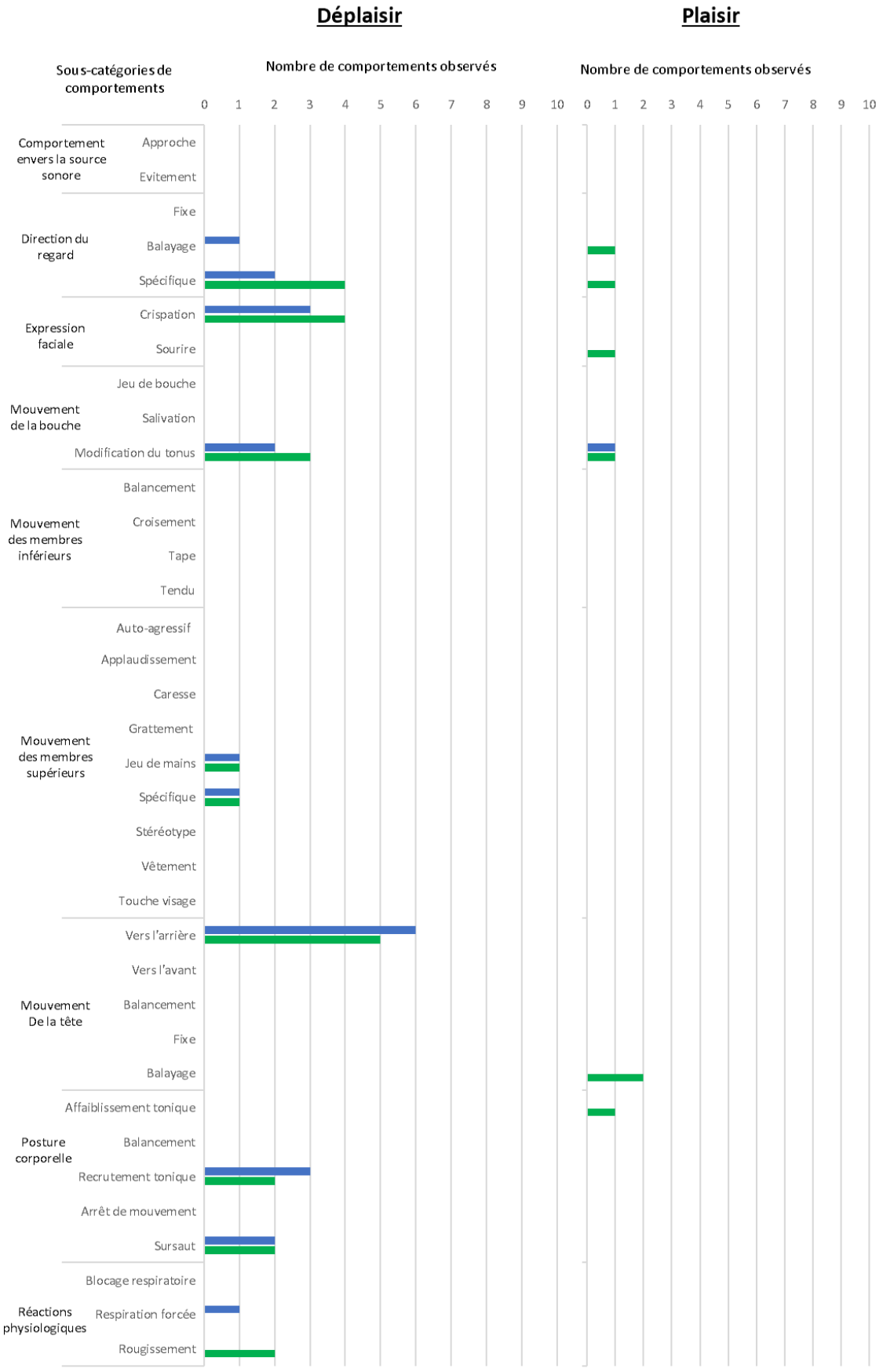
## Participant P2



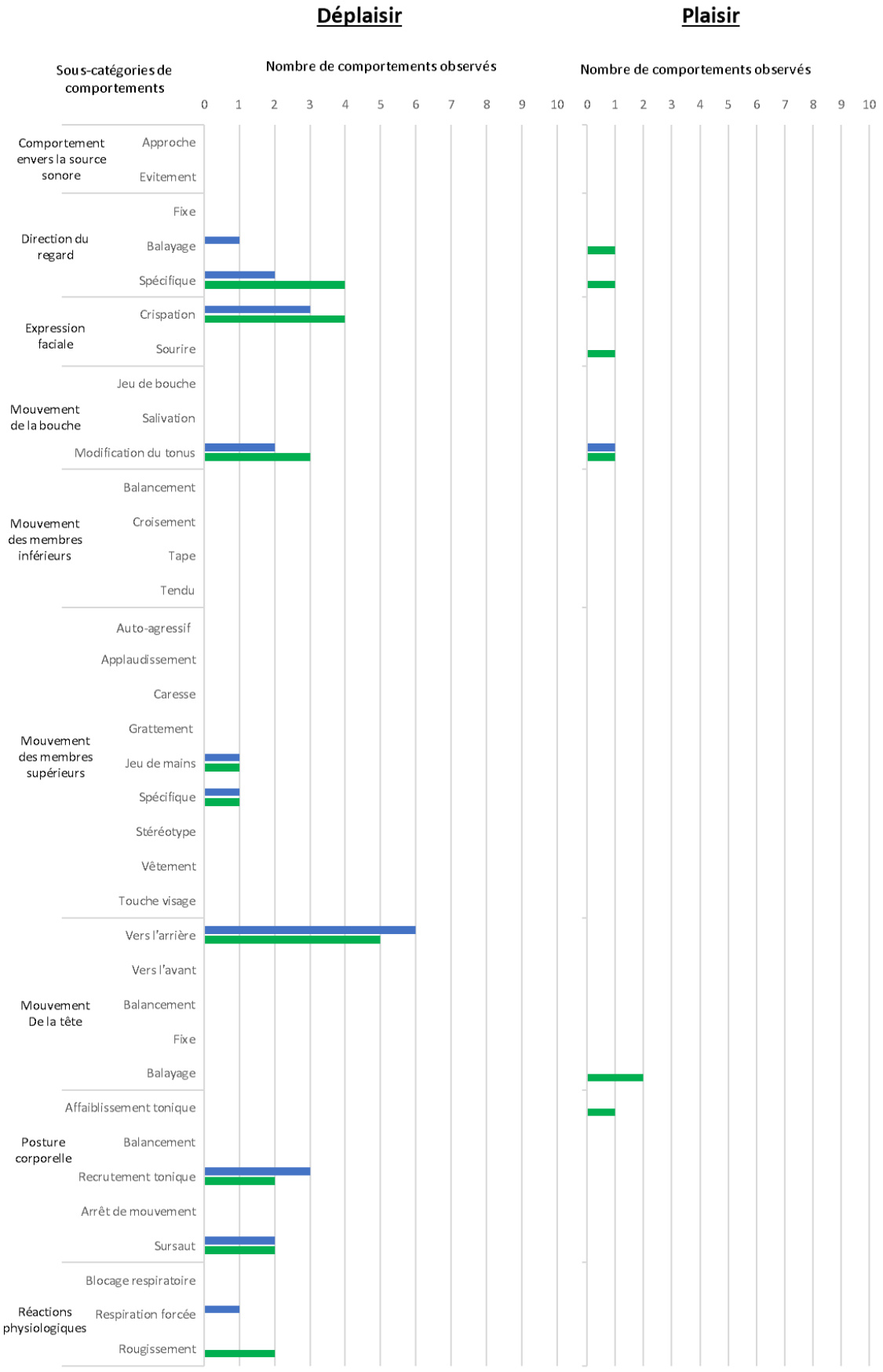
## Participant P3



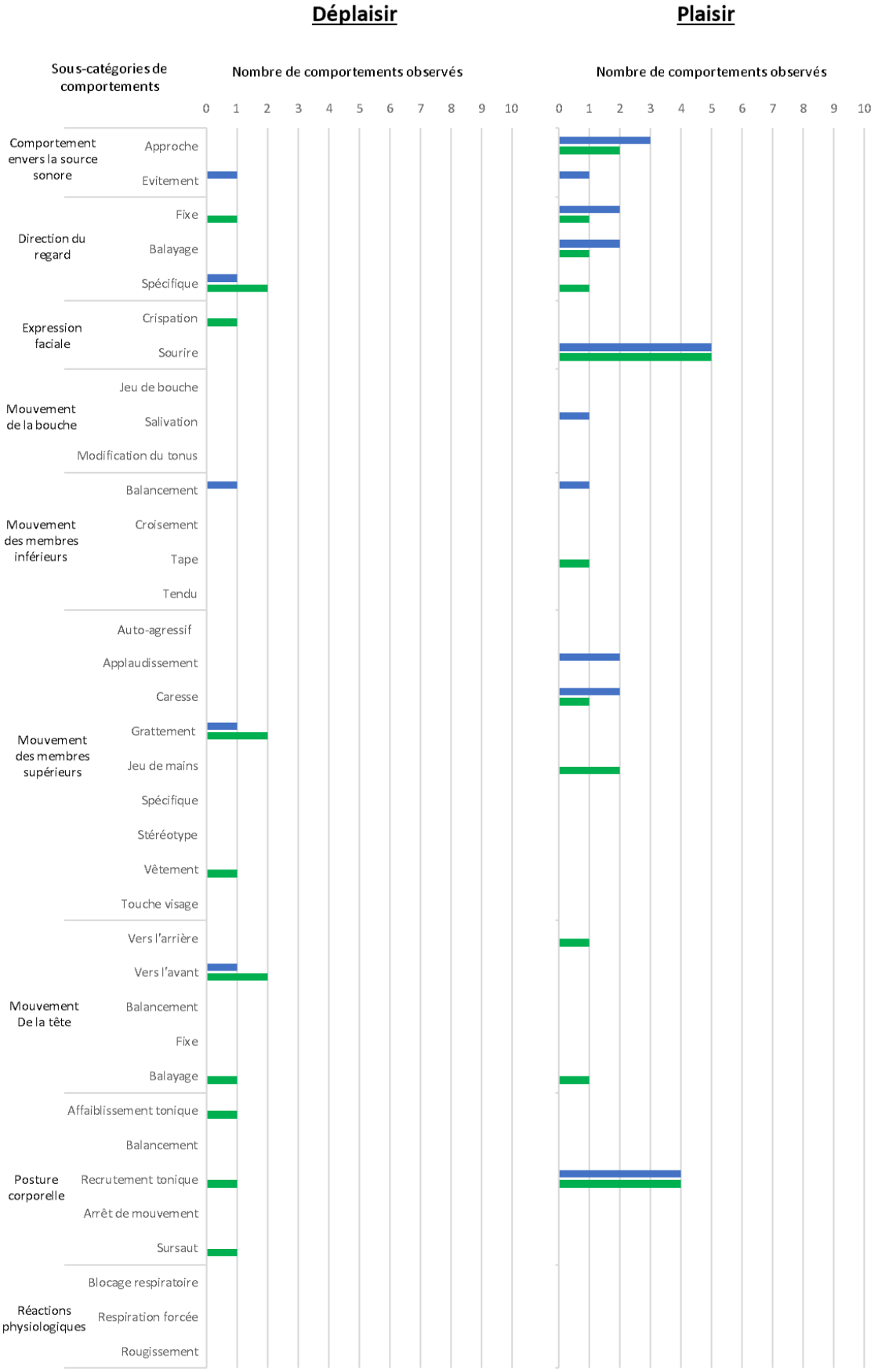
## Participant P4



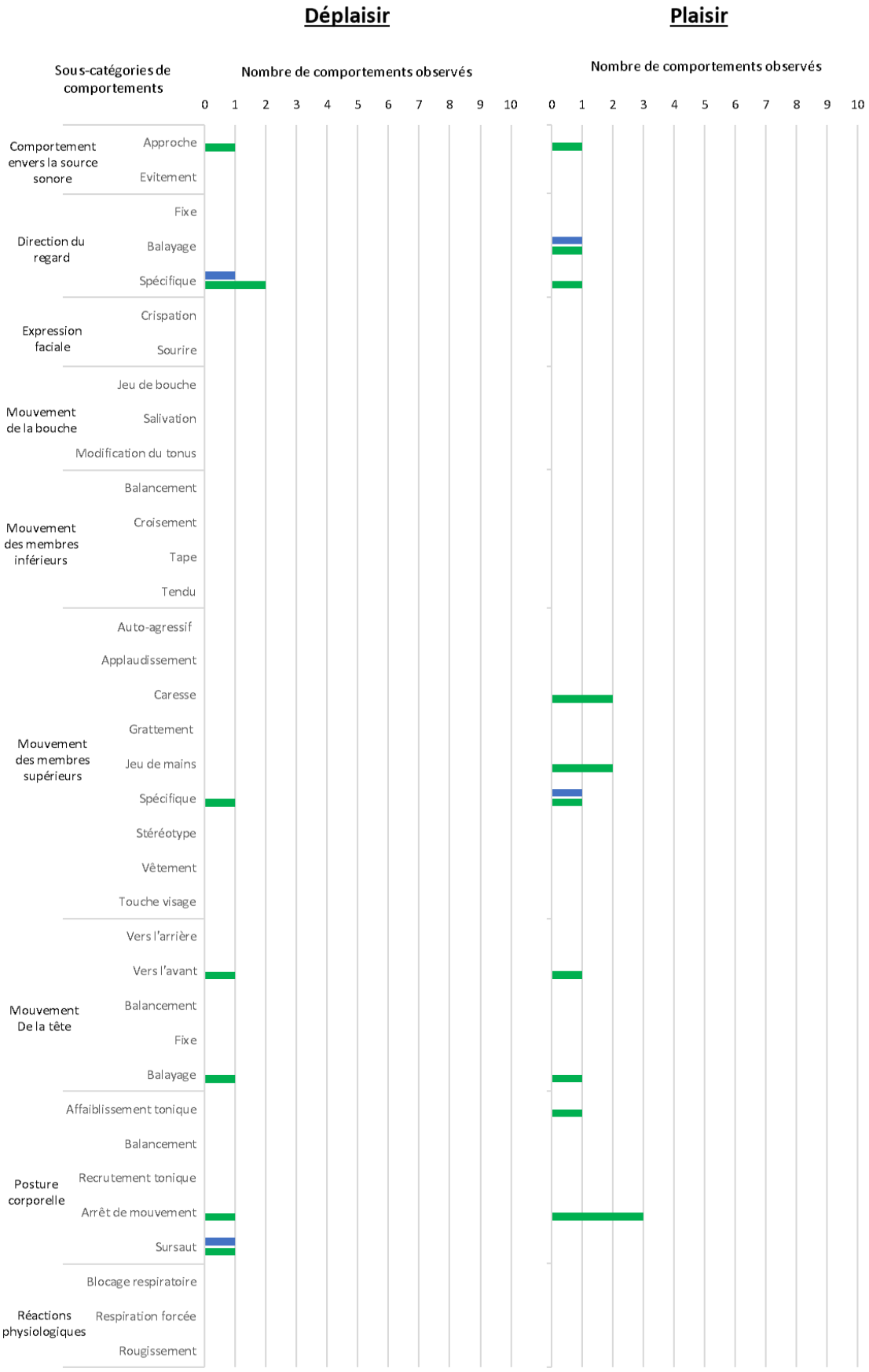
## Participant P4



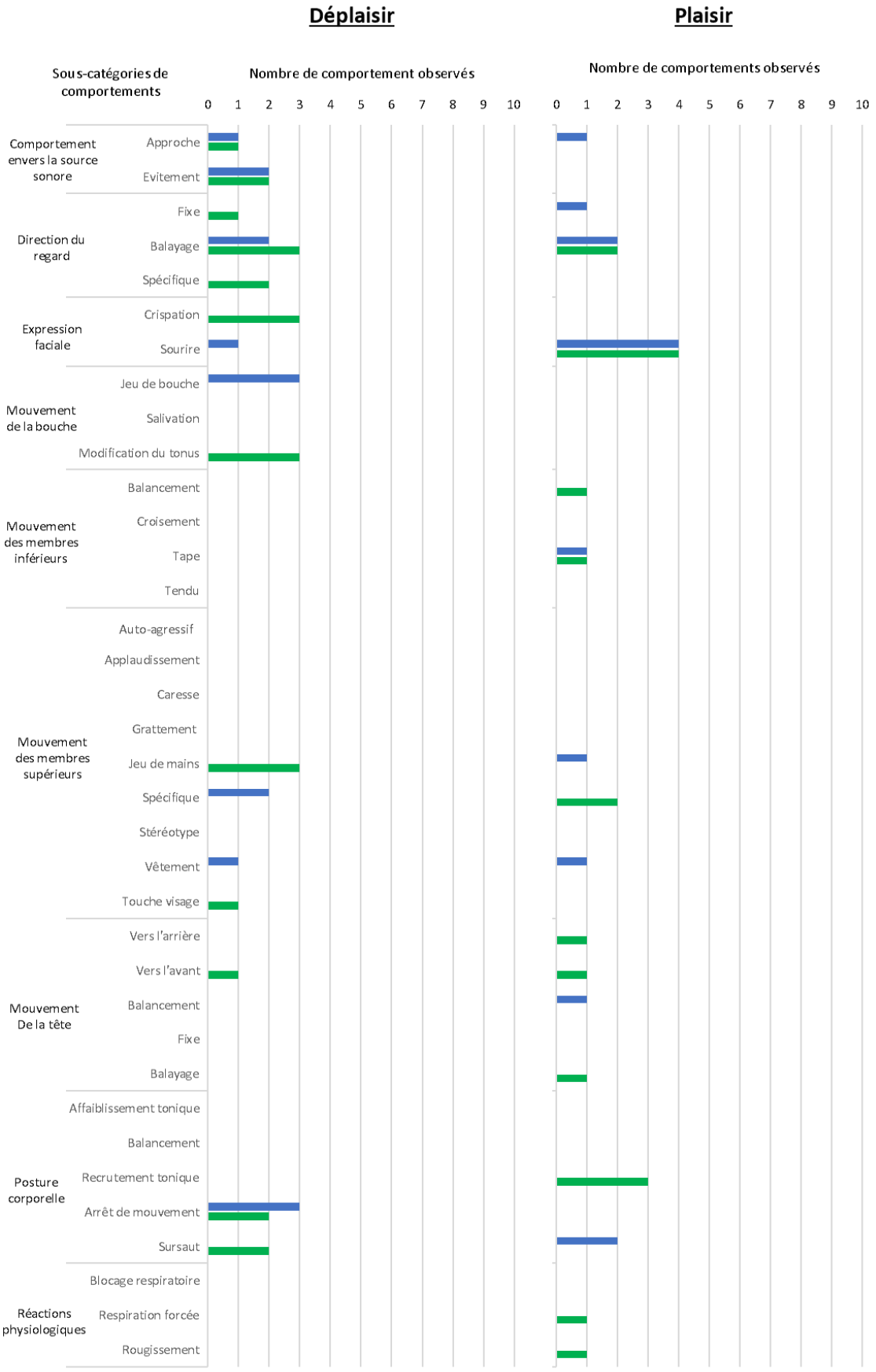
## Participant P5



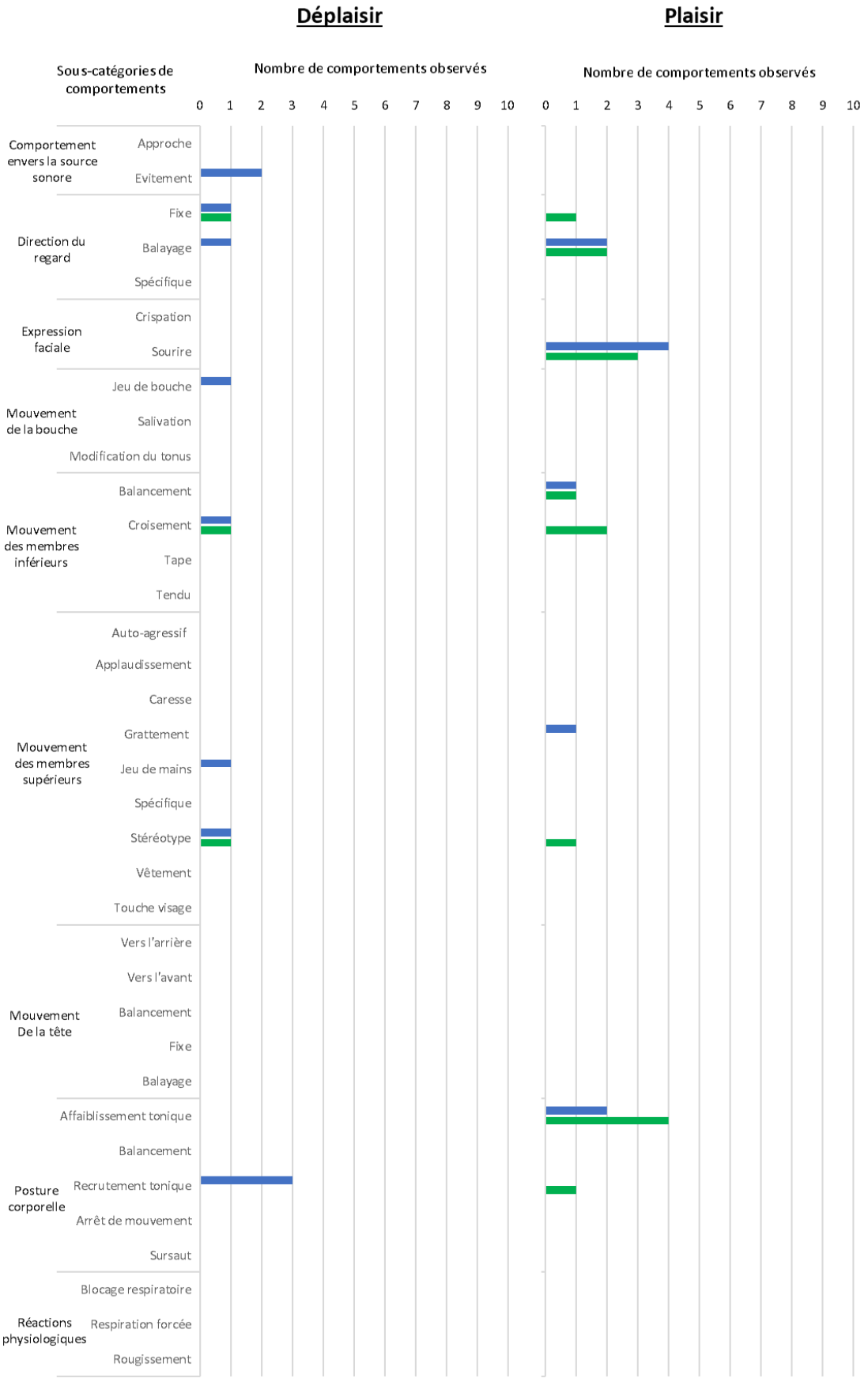
## Participant P6



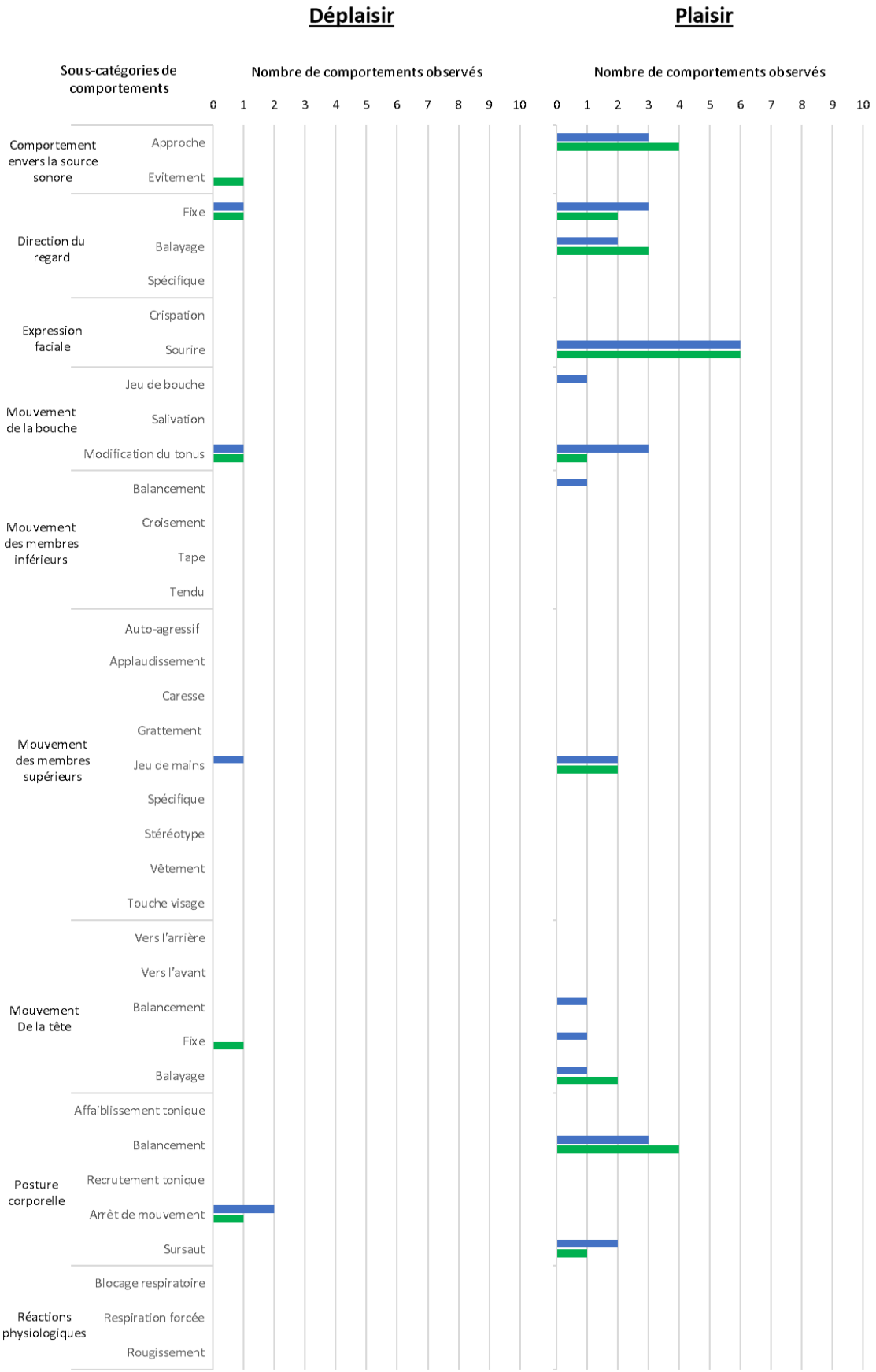
## Participant P7



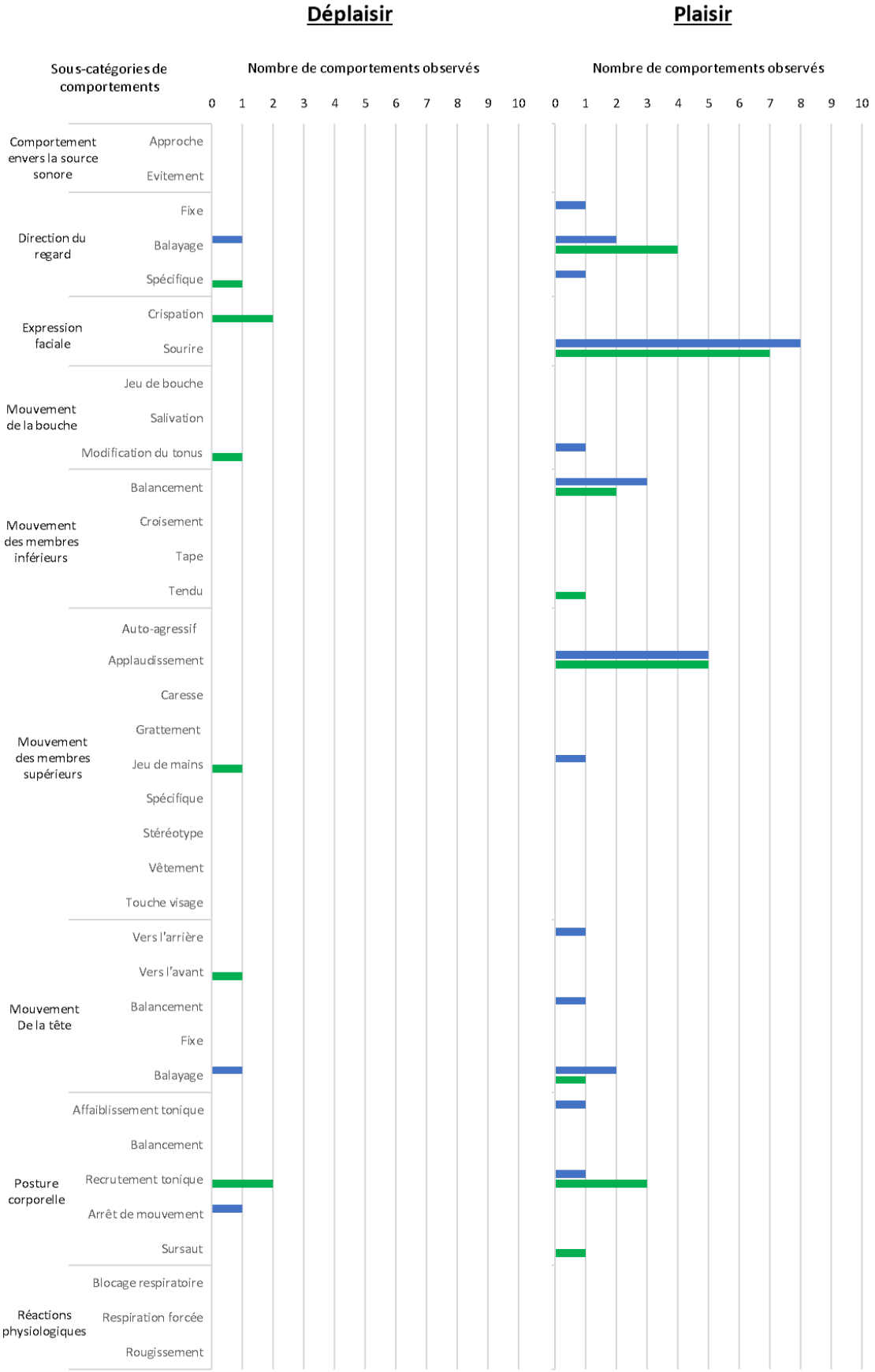
## Participant P8



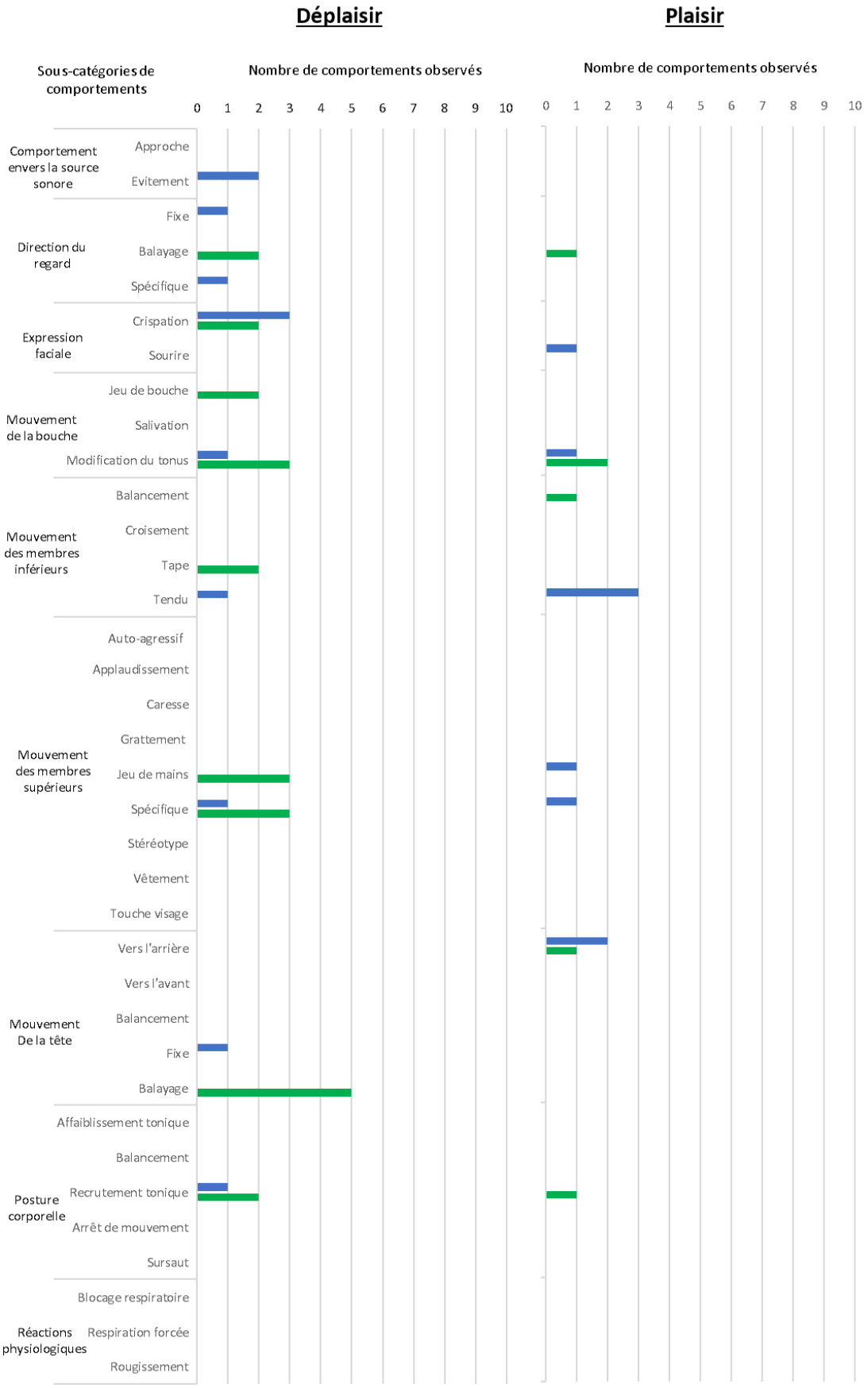
## Participant P9



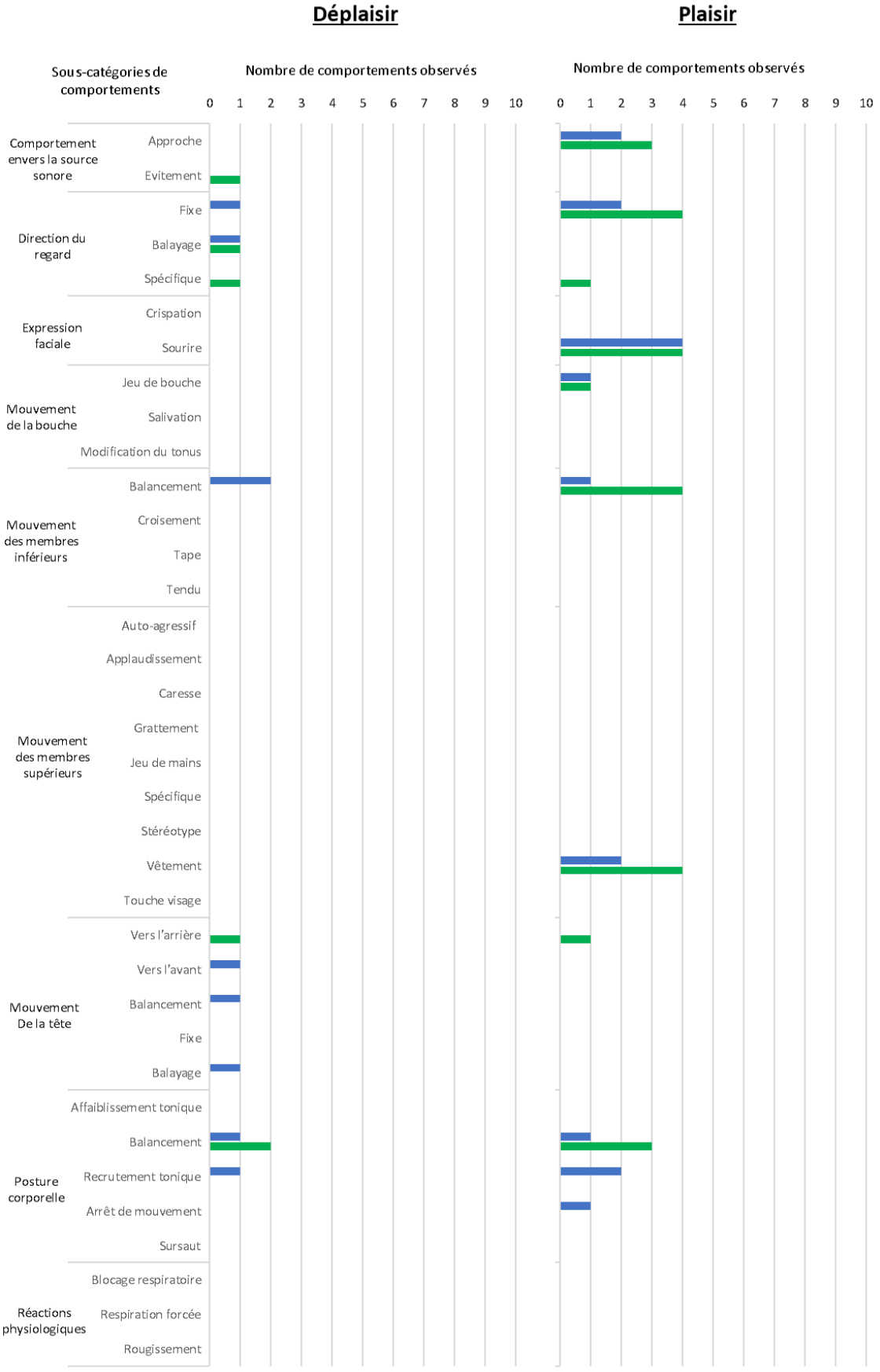
## Participant P10



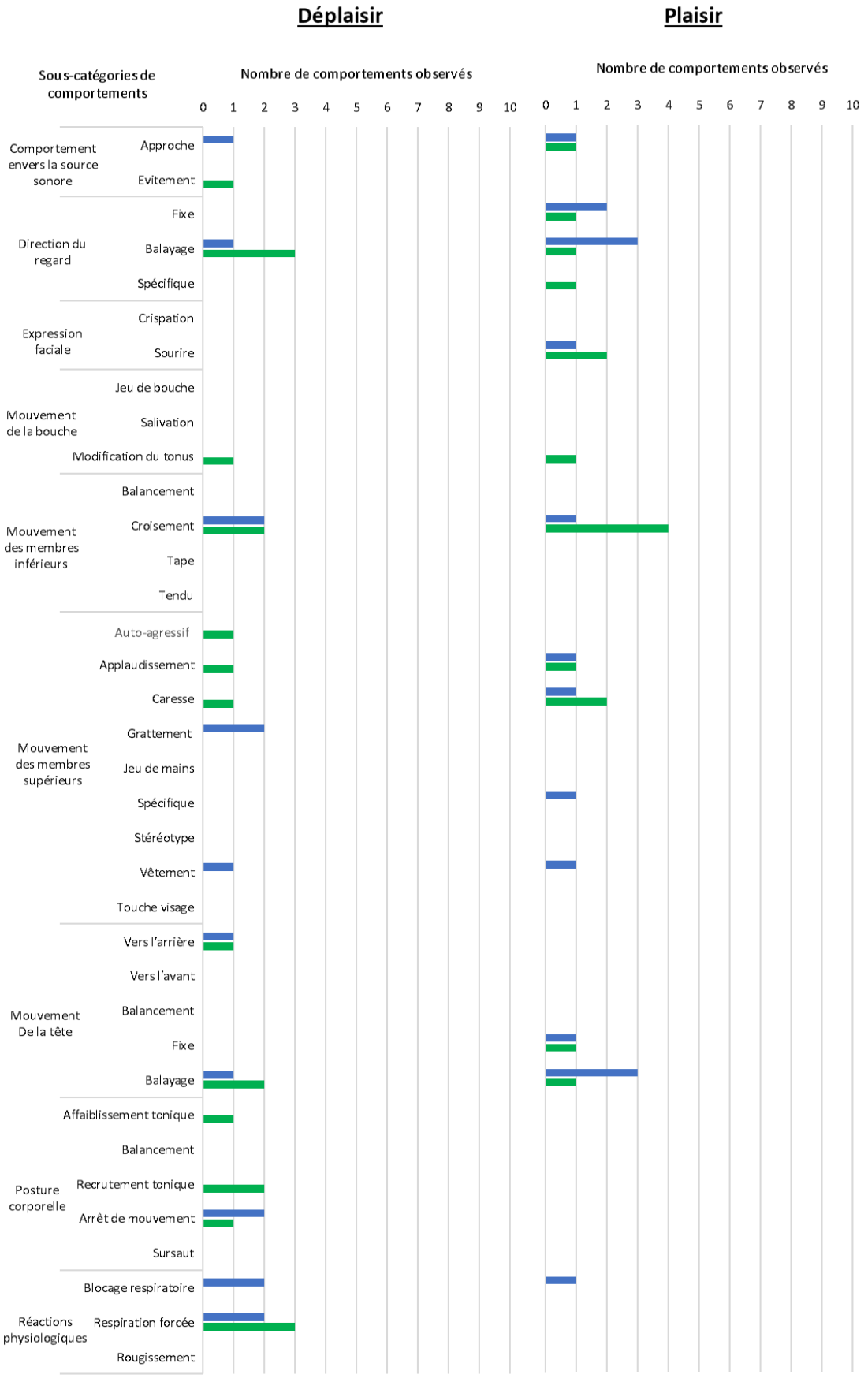
## Participant P11



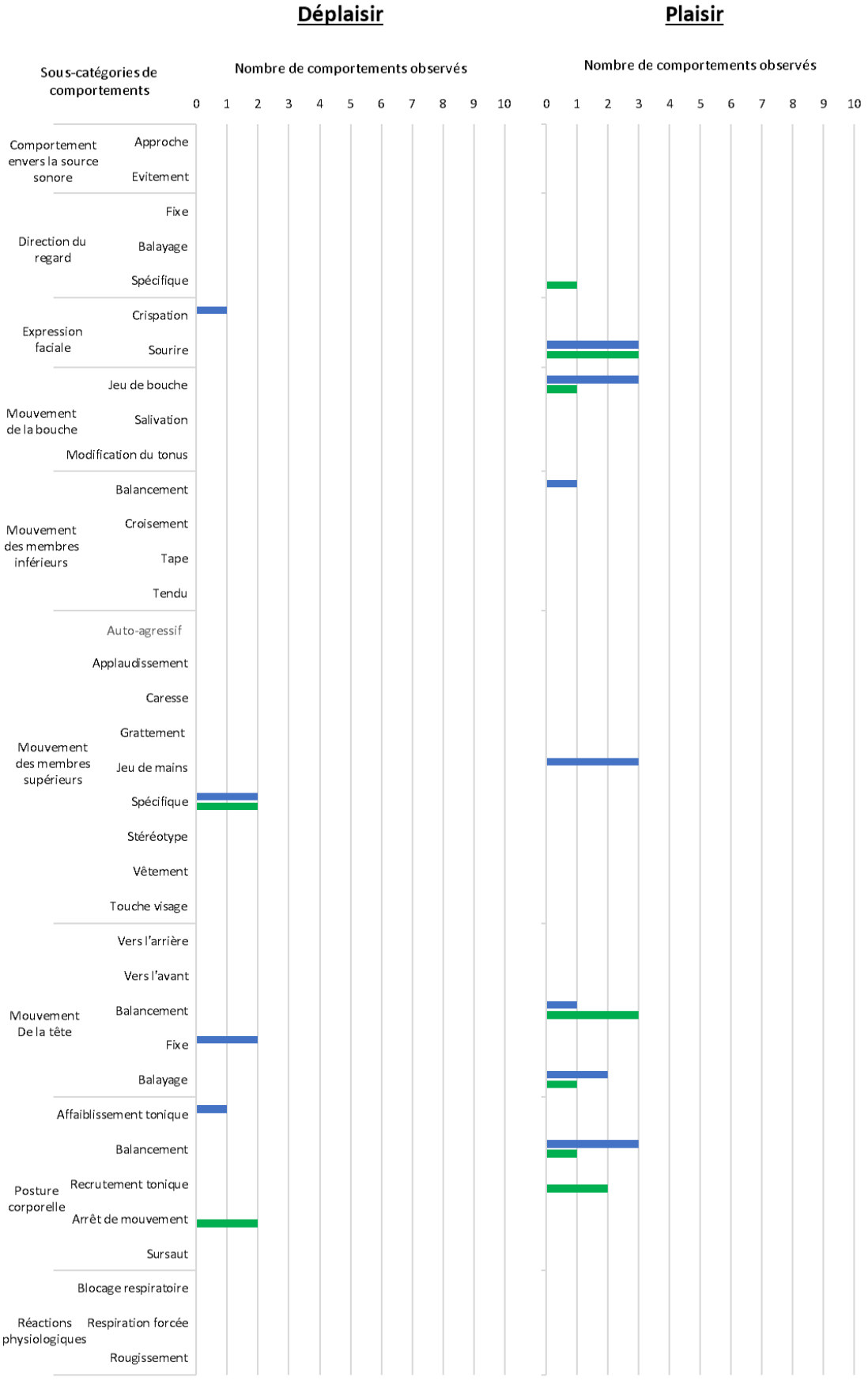
## Participant P12



## Participant P13



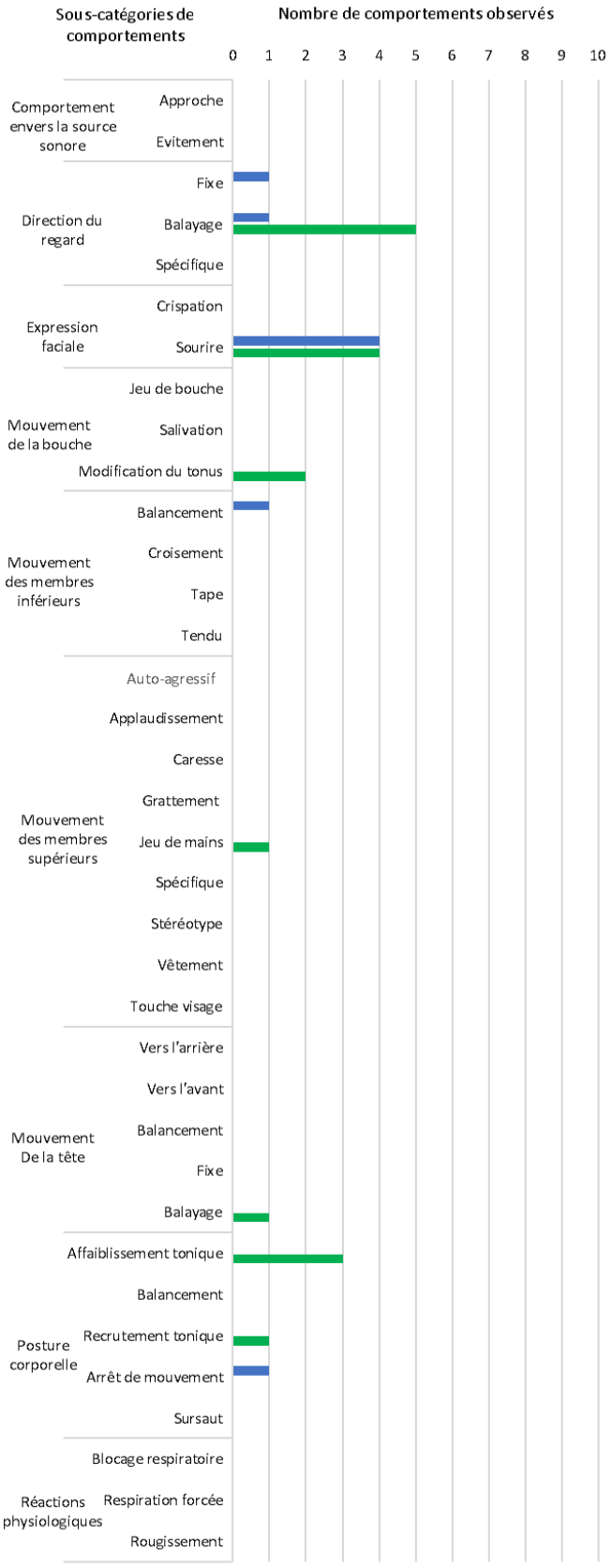
## Participant P14



## Participant P15

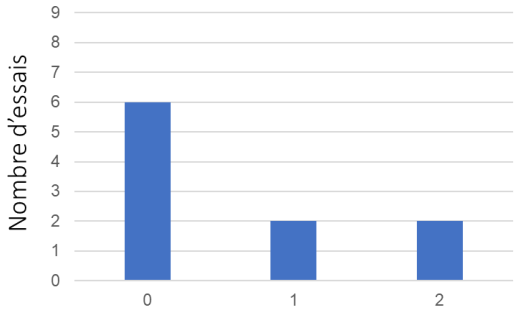
**Plaisir**

**Aucun comportement de déplaisir observé**

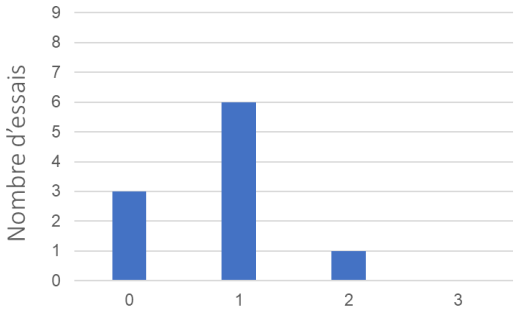


***Annexe 4.*** *Différences jugements d'intensité et de valence des codeurs pour chaque participant.*

**Participant P1**

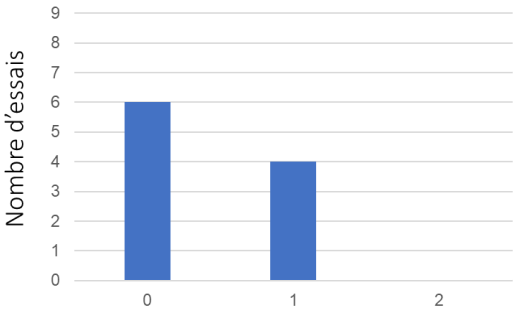



Différence de jugement de valence entre codeurs

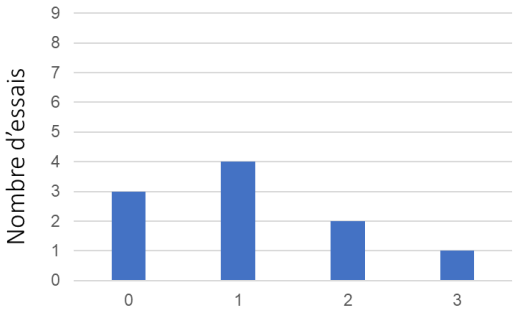



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

**Participant P2**

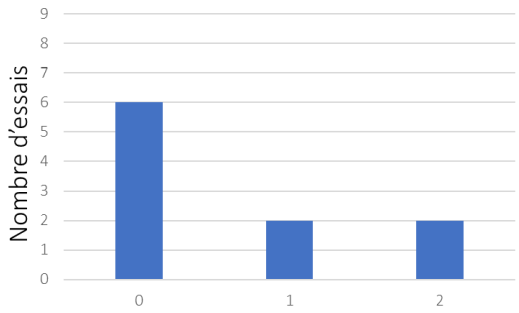



Différence de jugement de valence entre codeurs

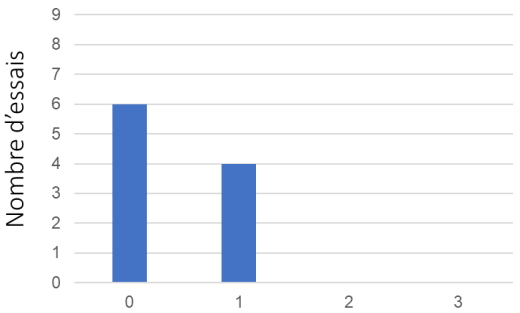



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

**Participant P3**

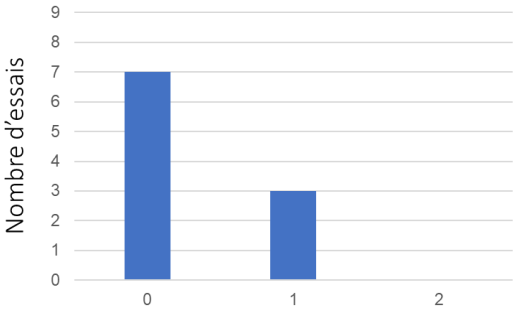



Différence de jugement de valence entre codeurs

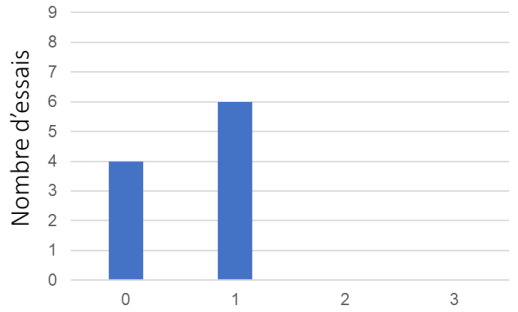



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

**Participant P4**

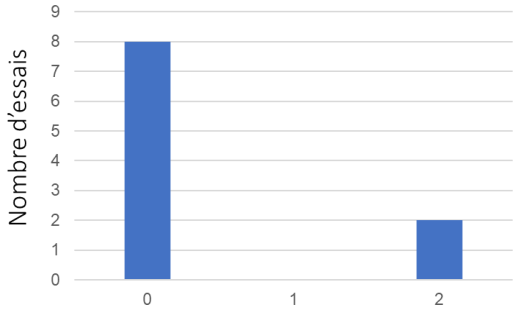



Différence de jugement de valence entre codeurs

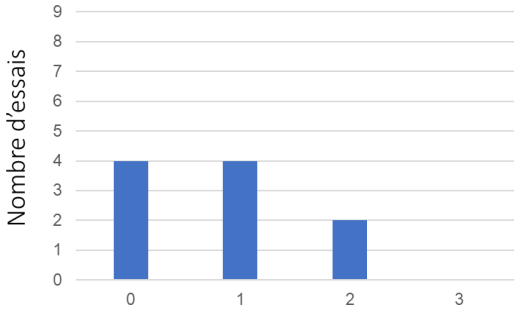



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

**Participant P5**

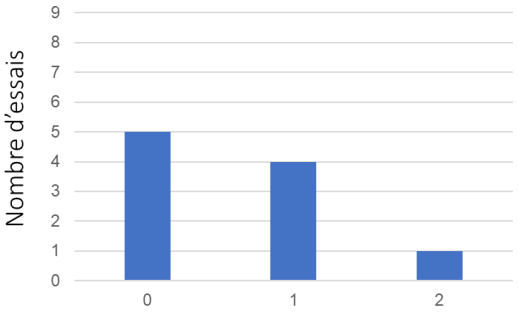



Différence de jugement de valence entre codeurs

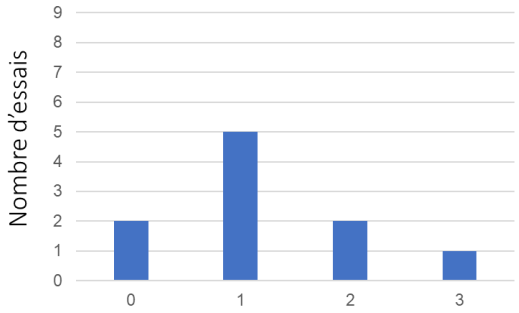



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

**Participant P6**

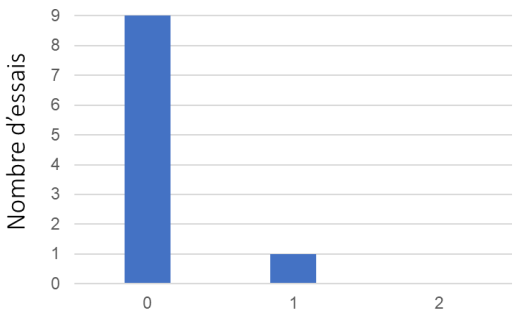



Différence de jugement de valence entre codeurs

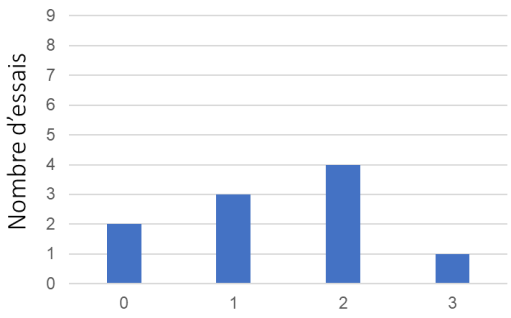



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P7

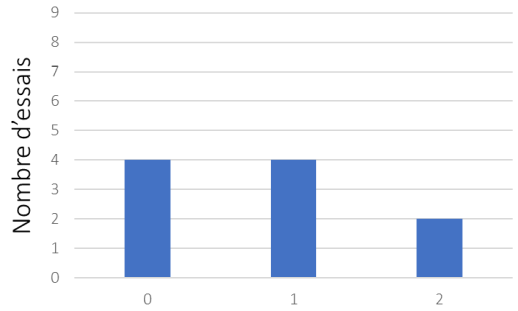



Différence de jugement de valence entre codeurs

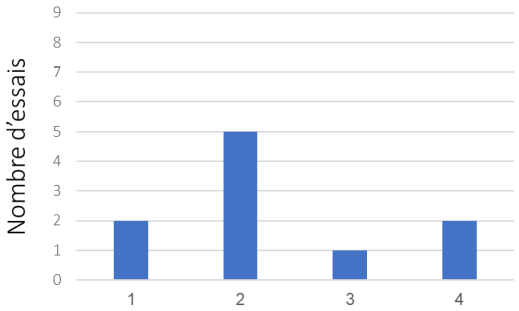



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P8

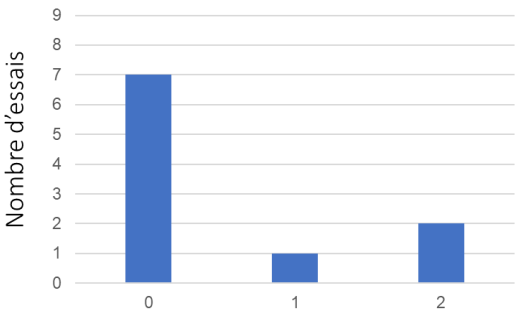



Différence de jugement de valence entre codeurs

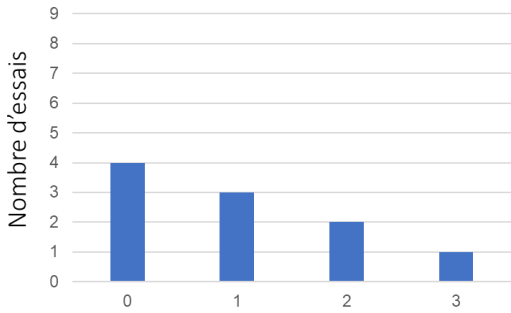



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P9

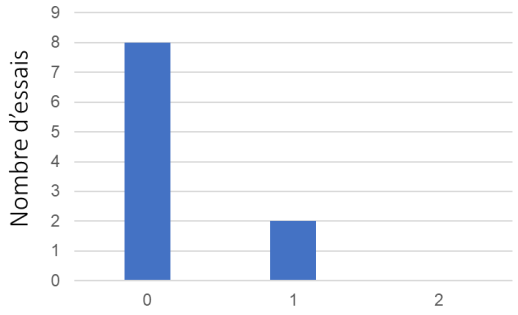



Différence de jugement de valence entre codeurs

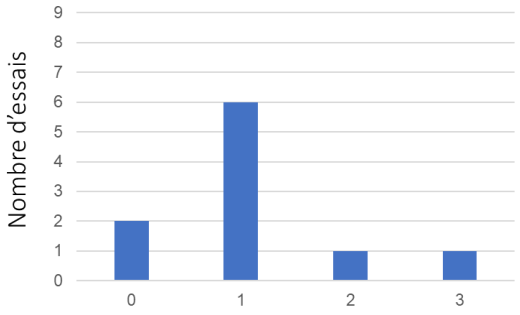



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P10

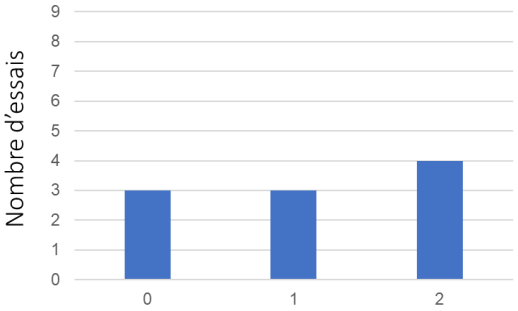



Différence de jugement de valence entre codeurs

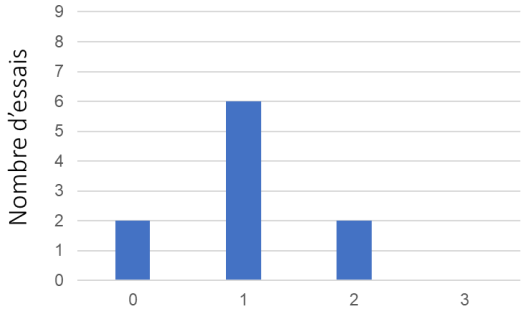



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P11

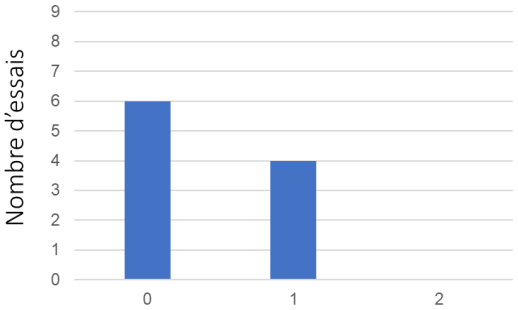



Différence de jugement de valence entre codeurs

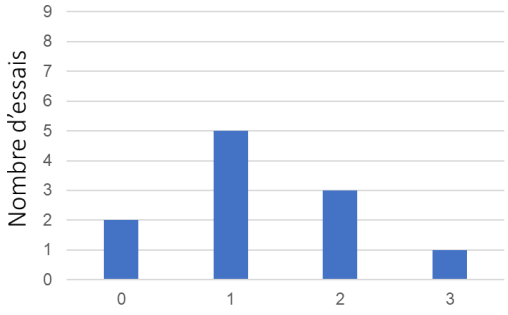



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P12

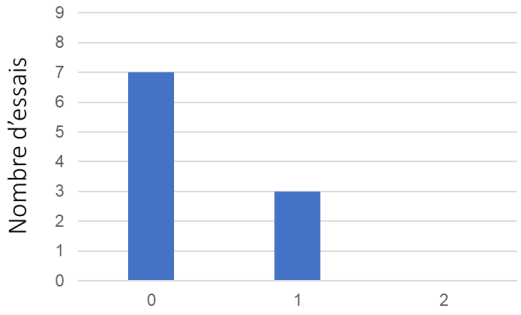



Différence de jugement de valence entre codeurs

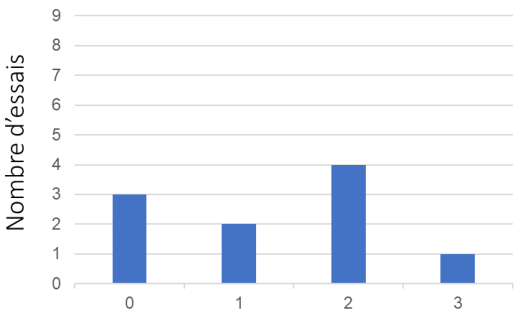



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P13

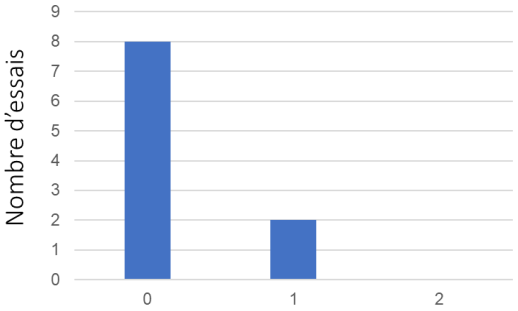



Différence de jugement de valence entre codeurs

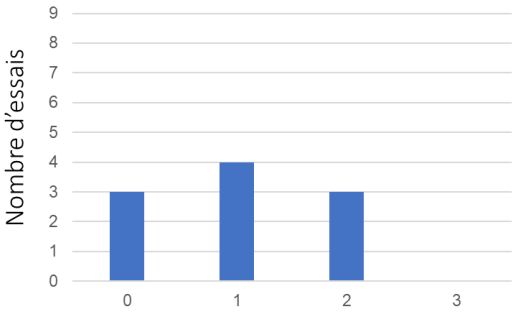



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P14

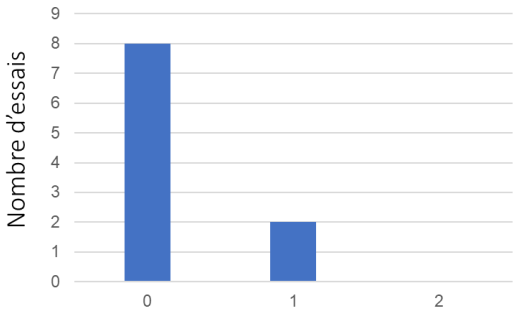



Différence de jugement de valence entre codeurs

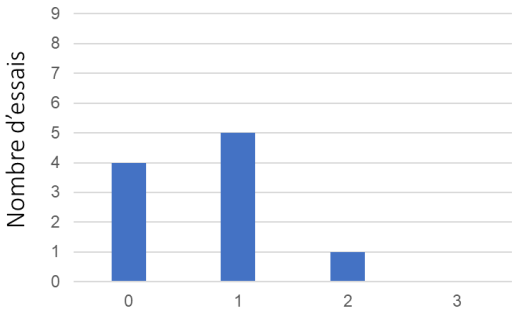



Différence de jugement d'intensité entre codeurs

## Participant P15




Différence de jugement de valence entre codeurs




Différence de jugement d'intensité entre codeurs

***Annexe 5.*** *Localisation des 3 électrodes de la ceinture thoracique Equivital©.*

