



Polyhandicap et évaluation cognitive : apports du paradigme d'habituation visuelle

Melissa Chard

► To cite this version:

Melissa Chard. Polyhandicap et évaluation cognitive : apports du paradigme d'habituation visuelle. Neurosciences. Université de Grenoble, 2014. Français. NNT : 2014GRENS037 . tel-01555907

HAL Id: tel-01555907

<https://theses.hal.science/tel-01555907>

Submitted on 4 Jul 2017

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



THÈSE

Pour obtenir le grade de

DOCTEUR DE L'UNIVERSITÉ DE GRENOBLE

Spécialité : **Sciences cognitives, Psychologie et Neurocognition**

Arrêté ministériel : 7 août 2006

Présentée par

Mélissa Chard

Thèse dirigée par **Jean-Luc Roulin** et **Martine Bouvard**

préparée au sein du

Laboratoire de Psychologie et Neurocognition

dans

**l'École Doctorale d'Ingénierie pour la Santé, la Cognition et
l'Environnement**

Polyhandicap et Evaluation Cognitive : Apports du Paradigme d'Habitation Visuelle

Thèse soutenue publiquement le 2 décembre 2014, devant le jury
composé de :

- **M. Denis Brouillet** : Professeur à l'Université de Montpellier, Rapporteur.
- **Mme Geneviève Petitpierre** : Professeure à l'Université de Fribourg, Rapporteur.
- **M. Daniel Mellier** : Professeur à l'Université de Rouen, Examineur.
- **Mme Martine Bouvard** : Professeure à l'Université de Savoie.
- **M. Jean-Luc Roulin** : Maître de Conférences à l'Université de Savoie.



REMERCIEMENTS

Je tiens en premier lieu à exprimer toute ma reconnaissance à mes deux directeurs de thèse pour avoir cru en ce projet de recherche, pour leur ouverture face à un sujet aussi improbable, et qui ont su jouer des rôles complémentaires au cours de ces quatre années. Merci à Jean-Luc Roulin de m'avoir fait partager ses connaissances, son sens de la réflexion scientifique, sa rigueur méthodologique et son humour. Merci à Martine Bouvard pour l'intérêt clinique qu'elle a su porter à mes recherches, son soutien et ses encouragements dans la valorisation de mes travaux.

Mes remerciements vont également à Pr Denis Brouillet, Pr Daniel Mellier qui ont accepté de faire partie de mon jury, et plus particulièrement à Pr Geneviève Petitpierre, qui m'a accueillie une première fois à Genève, puis à Fribourg, et sans qui je n'aurais connu l'association IASSIDD et le Special Interest Research Group-PIMD.

Je tiens également à remercier Cécile Mouthon, Directrice Adjointe du Centre Arthur Lavy de m'avoir soutenue dans la préparation de mon doctorat et de m'avoir proposée des conditions de travail facilitant le déroulement de cette formation en dépit des nombreux aléas institutionnels que nous avons traversés ensemble ces dernières années.

Merci, évidemment, à toutes les personnes accueillies au Centre Arthur Lavy et leurs familles, pour leur collaboration, leur patience et leur volonté. Merci aux résidents de la Maison d'Accueil Spécialisée d'avoir accepté de participer à mes épreuves « bizarres » dans la « petite salle »...

Je tiens également à adresser une pensée à mes collègues de travail, passés et présents, du Centre Arthur Lavy, du Foyer d'Accueil Médicalisé et de la Maison d'Accueil Spécialisée, pour leur assistance, leur soutien et leur intérêt pour mes travaux (Caroline, Floriane et bien d'autres...), ainsi qu'à mes collègues doctorants de Chambéry et des autres universités. Je pense particulièrement à la richesse des échanges que j'ai pu avoir avec les étudiants des universités de Fribourg, Leuven, Groningen, Dundee et tous les membres du SIRG-PIMD.

Enfin, un immense merci à ma famille et à mes amis qui m'ont soutenue sans relâche tout au long de mes années de thèse. Leur soutien, leurs encouragements et leur intérêt ont été, pour moi, sans doute beaucoup plus importants qu'ils ne le pensent dans l'aboutissement de ce projet.

RESUME

Le polyhandicap est la conséquence d'une atteinte massive et précoce du Système Nerveux Central. Les personnes polyhandicapées présentent donc des difficultés motrices sévères ainsi qu'une déficience intellectuelle profonde, leur QI étant statistiquement estimé comme étant inférieur à 20. Aujourd'hui, nous ne savons que très peu de choses sur la vie cognitive des personnes polyhandicapées, et sur la manière unique et originale dont chacune d'entre elles construit ses connaissances sur le monde et développe ses propres compétences. Si l'étude et la compréhension du développement de l'enfant et du jeune polyhandicapé peut s'adosser sur les modèles et outils d'évaluation issus de la psychologie du développement, l'appréhension de sujets adultes reste, en revanche, très peu balisée. Ceci serait principalement lié au fait que chaque personne polyhandicapée présente des restrictions motrices importantes, une absence de communication symbolique et un répertoire de réponses comportementales dont l'interprétation va rester soumise à une importante variabilité inter-observateurs. L'objectif de ce projet de recherche est de mettre au point une méthode d'étude des compétences cognitives des personnes polyhandicapées de tout âge qui puisse tenir compte à la fois des spécificités liées à leurs handicaps multiples, tout en favorisant un cadre d'interprétation objectif des réponses comportementales de chaque personne. Pour cela, nous nous sommes donc inspirés des études menées chez des nourrissons âgés de quelques mois basées sur le Paradigme d'Habituatation Visuelle. Ce travail de thèse a donc, dans un premier temps, consisté à étudier les conditions d'application d'une telle approche auprès d'un public de personnes polyhandicapées, puis à étudier le domaine de compétence spécifique qu'est la perception des quantités. Les données obtenues nous ont, par ailleurs, conduit à réfléchir de manière plus globale sur la manière dont ces personnes peuvent construire leurs connaissances en l'absence d'action directe sur les objets de leur environnement.

SOMMAIRE

REMERCIEMENTS	1
RESUME	2
INTRODUCTION GENERALE.....	6
CHAPITRE 1 PRESENTATION DU CONCEPT DE POLYHANDICAP : QUI SONT LES PERSONNES	
POLYHANDICAPEES ?.....	8
1.1 DEFINITION GENERALE DU POLYHANDICAP	8
1.2 DESCRIPTION DES CARACTERISTIQUES DE LA POPULATION	11
1.3 QUESTIONS ETHIQUES AUTOUR DU POLYHANDICAP	15
1.4 POLYHANDICAP ET QUALITE DE VIE	17
1.5 SYNTHESE	19
CHAPITRE 2 APPROCHE PSYCHOLOGIQUE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE : ETAT DES	
CONNAISSANCES SUR LE FONCTIONNEMENT PSYCHOLOGIQUE ET L'EVALUATION COGNITIVE	20
2.1 LES THEORIES DU DEVELOPPEMENT DES COMPETENCES COGNITIVES DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE	20
2.2 LA VIE SENSORIELLE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE	24
2.3 COMMUNICATION ET INTERACTIONS AVEC LA PERSONNE POLYHANDICAPEE	26
2.4 L'EVALUATION PSYCHOLOGIQUE DE LA PERSONNE POLYHANDICAPEE	28
2.5 SYNTHESE	35
CHAPITRE 3 LE PARADIGME D'HABITUATION VISUELLE : COMMENT L'ACTIVITE PERCEPTIVE INFORME	
SUR LE FONCTIONNEMENT COGNITIF.....	38
3.1 EVOLUTION DE L'UTILISATION DU PARADIGME D'HABITUATION EN PSYCHOLOGIE.....	38
3.2 LES PROCESSUS COGNITIFS DE L'HABITUATION	41
3.3 HABITUATION ET PERFORMANCE COGNITIVE	42
3.4 HABITUATION ET HANDICAP.....	46
3.5 LES DOMAINES DE COMPETENCES ETUDIES GRACE AU PARADIGME D'HABITUATION VISUELLE	47
3.6 SYNTHESE	49
CHAPITRE 4 PROBLEMATIQUE	52
4.1 CONSTATS.....	52
4.2 QUESTIONS DE RECHERCHE	55
CHAPITRE 5 INTRODUCTION EXPERIMENTALE	58
5.1 OBJECTIFS ET DEROULEMENT DE LA RECHERCHE	58
5.2 METHODE DE RECHERCHE : L'APPLICATION EXPERIMENTALE DU PARADIGME D'HABITUATION VISUELLE.....	58

CHAPITRE 6	ETUDE DE FAISABILITE : APPLICATION DU PARADIGME D'HABITUATION VISUELLE	
AUPRES DE DEUX ADULTES PRESENTANT UN POLYHANDICAP.		62
6.1	PHASE 1 : MISE EN EVIDENCE D'UN PHENOMENE D'HABITUATION/REACTION A LA NOUVEAUTE.	62
6.2	PHASE 2 : TACHE DE DISCRIMINATION VISUELLE ENTRE DEUX OBJETS A PARTIR D'UN CRITERE COULEUR	68
CHAPITRE 7	VALIDATION DU PARADIGME D'HABITUATION VISUELLE AUPRES D'UN GROUPE	
D'ADULTES PRESENTANT UN POLYHANDICAP.		73
CHAPITRE 8	EXPLORATION DE LA PERCEPTION DES QUANTITES NON-NUMERIQUES CHEZ UN GROUPE	
D'ADULTES PRESENTANT UN POLYHANDICAP.		88
CHAPITRE 9	DISCUSSION DES RESULTATS EXPERIMENTAUX : APPORTS ET LIMITES DU PARADIGME	
D'HABITUATION VISUELLE DANS L'EVALUATION COGNITIVE D'ADULTES POLYHANDICAPEES		111
9.1	DISCUSSION SUR LES CHAPITRES 6 ET 7	111
9.2	DISCUSSION SUR LE CHAPITRE 8	114
CHAPITRE 10	APPORTS DE LA PSYCHOLOGIE COGNITIVE ET DES NEUROSCIENCES DANS LA	
COMPREHENSION DU FONCTIONNEMENT COGNITIF DES PERSONNES POLYHANDICAPEES.		120
10.1	MAITRISE MOTRICE DE L'ESPACE ET DEVELOPPEMENT COGNITIF	120
10.2	L'ACTIVITE PERCEPTIVO-MOTRICE	121
10.3	LA COGNITION A L'EPREUVE DU CORPS.	123
10.4	IMPLICATIONS PRATIQUES : MAXIMISER LE DEVELOPPEMENT COGNITIF DES PERSONNES POLYHANDICAPEES.	124
10.5	OUVERTURE	126
CONCLUSION GENERALE		128
BIBLIOGRAPHIE		130

INTRODUCTION GENERALE

Au départ, il y a une rencontre...

Lorsque j'ai commencé à exercer en tant que psychologue en 2008, je ne connaissais pas le polyhandicap.

Ma première rencontre avec les personnes accueillies au Centre Arthur Lavy a donc été ma première rencontre avec le polyhandicap. J'ai rapidement pu mesurer toute la lourdeur de ce terme : « poly-handicap ». Je me suis alors interrogée sur mes capacités, en tant que psychologue, à intervenir auprès de personnes présentant de telles difficultés, et des lésions si irréversibles.

J'ai pensé qu'un premier moyen de les aider et de les soutenir était de parler moins de leurs handicaps et d'avantage de leurs compétences. Mais pour cela, il me fallait des moyens de mettre en évidence et de mieux connaître leur potentiel, leur façon de raisonner, leur rapport au monde. Ma formation initiale de psychologue du développement a d'abord représenté un appui important dans ma recherche de compréhension du fonctionnement cognitif de ces personnes. Néanmoins, des références purement développementales m'ont rapidement parues inappropriées dans l'appréhension des adultes que j'avais à accompagner dans mon travail. J'avais alors le sentiment de réduire l'étude de leurs compétences cognitives à l'étude de leur sensorialité, la motricité n'entrant que très peu en jeu dans leur rapport à l'environnement, et le langage étant absent. De plus, j'avais face à moi des adultes, avec une expérience de vie de plus de 40 ans pour certains. Comment faire pour capter la richesse de cette expérience et rendre compte de la nature de leurs apprentissages dans mes évaluations ? Cette question semblait alors relever d'un double impératif, à la fois clinique et éthique.

Au fil de mes lectures, j'ai pu me rendre compte qu'un certain nombre de recherches étaient menées à un niveau international sur le polyhandicap. Et si des études pointues relativement récentes existaient, elles mettaient aussi en évidence la difficulté d'étudier cette population, du fait de l'absence de communication symbolique et de la multiplicité des handicaps. Je restais donc frustrée de ne pas disposer de plus de connaissances sur le fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. Ce projet de thèse est donc né d'une frustration, ou plutôt d'une volonté de combler un manque dans un domaine où pourtant tant de personnes auraient besoin d'aide.

L'objectif de ce travail de recherche était donc de mettre au point une méthode permettant d'investiguer le fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées, quelque soit leur âge, et qui puisse pallier aux difficultés classiquement rencontrées dans l'étude de cette population. Notre première motivation a donc été d'aider les psychologues à proposer des évaluations adaptées à leurs patients polyhandicapés, en vue de mieux faire reconnaître leurs compétences et leurs besoins spécifiques d'accompagnement. Notre seconde motivation était de développer d'avantage de connaissances sur la vie psychologique des personnes présentant cette forme extrême de handicap.

Dans un premier chapitre, nous proposerons une définition du polyhandicap, ainsi qu'une revue de la littérature internationale sur la psychologie de la personne polyhandicapée. Un état de l'art concernant les outils d'évaluation psychologique sera présenté, ainsi qu'une discussion autour des modèles dont nous disposons actuellement pour nous représenter leur fonctionnement cognitif. Nous pourrons ainsi souligner l'ensemble des difficultés méthodologiques et cliniques inhérentes à l'étude de cette population. A la fin de ce premier chapitre théorique, nous verrons en quoi le paradigme d'habituation visuelle peut se révéler être une approche pertinente dans le cadre de l'étude des compétences cognitives des personnes polyhandicapées. L'objectif de notre chapitre expérimental sera donc de présenter de quelle manière nous avons tenté de transposer le paradigme d'habituation visuelle auprès d'un public de personnes polyhandicapées adultes en vue de développer une meilleure compréhension de leurs compétences perceptives et cognitives. Au-delà des aspects expérimentaux de cette thèse, notre volonté était également de proposer une réflexion nouvelle autour du développement cognitif des personnes polyhandicapées, de leurs capacités d'apprentissage et de leurs rapports à la connaissance. C'est pourquoi notre discussion finale tentera de mettre en lien des apports de la psychologie cognitive et des neurosciences avec les connaissances nouvellement acquises dans le champ du polyhandicap.

Chapitre 1 Présentation du concept de polyhandicap : qui sont les personnes polyhandicapées ?

Le terme de polyhandicap est souvent utilisé de façon peu appropriée en France et on fait souvent appel à lui pour évoquer des formes de handicaps associés auxquelles il ne correspond pas. Il est mal utilisé car mal compris et mal connu. L'objectif de ce premier chapitre est de rappeler les définitions officielles du polyhandicap et le vocabulaire international ayant servi de référence tout au long de ce travail de recherche. Dans ce cadre, des précisions seront également apportées sur les conséquences de ce type de handicap dans les différents domaines de fonctionnement des personnes. Enfin, des aspects éthiques ainsi que la notion de qualité de vie seront abordés.

1.1 Définition générale du polyhandicap

L'annexe XXIV ter du décret n°896798 du code de l'Action Sociale et des Familles¹ (parue le 27 octobre 1989) propose la définition officielle du polyhandicap.

« Handicap grave à expression multiple, associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde, entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relations. Ce polyhandicap, éventuellement aggravé par d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale. »

Le travail sur la reconnaissance de la spécificité de la personne dite polyhandicapée remonte aux années 1950. A cette époque, ces enfants étaient désignés sous les termes d'« encéphalopathes » ou « arriérés profonds ». En 1972 Fontan (cité par Dalla Piazza & Godfroid, 2004) propose le terme de « polyhandicap grave congénital », et le CESAP (Comité d'Etudes et de Soins aux Polyhandicapés) insiste sur la spécificité de la prise en charge des enfants en situation de « handicaps multiples ». Ce n'est finalement qu'en 1985 que le terme de « polyhandicap » est repris officiellement par Zucman, médecin de réadaptation fonctionnelle et membre du CESAP, qui en donne cette définition : « *Le polyhandicap, c'est*

¹ DECRET N°89-798 DU 27 OCTOBRE 1989 remplaçant les annexes XXIV, XXIV bis et XXIV ter (Code de l'Action Sociale et des Familles)

l'association d'un handicap mental important, modéré, sévère ou profond, à une autre déficience qualifiée de grave, telle qu'elle entraîne l'existence d'une dépendance importante, nécessitant une aide humaine et technique permanente, proche et individualisée.» C'est alors la notion de grande dépendance qui est mise en avant, avec la volonté de faire ressortir le caractère très spécialisé du travail auprès des personnes polyhandicapées. Saulus (2008) ajoute à cette définition que *« Le polyhandicap n'est pas un accident qui affecterait un individu par ailleurs indemne. [...] le polyhandicap engendre véritablement une manière d'être au monde, une et originale. »*

La CIF (Classification Internationale du Fonctionnement du handicap et de la santé), établie par l'Organisation Mondiale de la Santé en 2001, prend en compte aussi bien le fonctionnement de la personne (aspects structuraux des atteintes, participation à la vie sociale) que les facteurs environnementaux (dits facteurs contextuels et personnels) dans sa codification des handicaps. La prise en compte de cet ensemble de facteurs permet de décrire le handicap en termes d'impact, de conséquence d'une déficience ou d'une lésion, et non plus de décrire le handicap pour lui-même. La notion d'environnement telle qu'elle peut être mise en avant par Zucman (1985) prend alors tout son sens : si l'environnement est facilitateur, le résultat est un meilleur fonctionnement de la personne handicapée, si l'environnement est un obstacle, le fonctionnement est aggravé et le handicap plus important.

Il apparaît donc que le polyhandicap est un handicap différencié des autres formes de handicaps associés (plurihandicap, surhandicap). Mais selon Saulus (2005), l'objectif opérationnel de cette définition n'est pas suffisamment clair à l'heure actuelle, et génère encore des confusions en matière de définition. L'apparition du mot « polyhandicap » a d'abord semblé répondre à un objectif pratique, celui de conceptualiser autour de quelque chose de dramatique, et de diminuer le nombre des exclus en les faisant rentrer dans une catégorie nosographique singulière (Tomkiewicz, 1995). C'est pourquoi il propose en 2008 une définition structurale du polyhandicap (Saulus, 2008): *« Le polyhandicap est un tout formé de déficiences solidaires, tel que chacune, dans son expression, dépend des autres, et, dans sa nature, ne peut être ce qu'elle est, que dans son rapport avec les autres. Le polyhandicap est un multihandicap de type structural ».*

Quelle incidence une telle réflexion sur la définition du concept de polyhandicap peut-elle avoir dans la recherche aujourd'hui ? Elle permet d'affirmer la lourdeur et la massivité des atteintes rencontrées chez les sujets et permet de mettre en avant leurs liaisons structurales. Il s'agit donc d'une définition plus opérationnelle qui oriente la manière dont on peut étudier cliniquement le sujet polyhandicapé. Il convient donc d'en retenir que, pour étudier le

polyhandicap, il ne faut pas chercher à le décomplexifier, à le décomposer en domaines d'étude, mais bien tenir compte de toutes les dimensions à travers lesquelles la personne s'est construite (motricité, vécu corporel, vie affective, cognition,...) et en font la personne qu'elle est, à un âge chronologique donné. Ainsi, on ne peut pas étudier les spécificités du fonctionnement cognitif de la personne polyhandicapée de manière isolée, sans tenir compte de son corps et de son vécu sensoriel. On ne peut pas non plus aller à la rencontre d'un sujet adulte sans tenir compte de son histoire de vie, de son expérience du monde et des objets sous prétexte qu'il vit dans un environnement restreint.

D'après Salbreux, le concept de polyhandicap en tant qu'entité nosographique propre reste une spécificité française. *« Il convient de préciser ici que cette façon de définir le polyhandicap, très peu exportée en dehors des frontières de l'hexagone, est néanmoins très heuristique dans la mesure où elle permet une adaptation de la prise en charge par rapport à celles d'autres catégories de multihandicaps comme les plurihandicaps. »* (Salbreux, 2007).

En 2007, Nakken et Vlaskamp proposent de se pencher sur les différents termes utilisés dans la littérature internationale pour évoquer le polyhandicap. L'enjeu de cette réflexion était de s'assurer qu'il existe bien un vocabulaire commun pour parler d'un même groupe de référence, quels que soient les pays. Les auteurs trouvent qu'au cours d'un même congrès du International Society for the Scientific Study of Intellectual Disabilities (IASSID), pas moins de 11 termes différents sont utilisés pour évoquer la population-cible (Tableau 1). Ainsi, trouver un consensus international semble relever de l'urgence afin de faciliter la communication et d'éviter les ambiguïtés dans l'approche d'une population si spécifique.

Tableau 1 : Recensement des différents termes utilisés au cours du IASSID 12th World Congress pour faire référence au polyhandicap (Nakken & Vlaskamp, 2007).

TABLE 1 Overview of terms and abbreviations used in 41 presentations and posters in the 12th World Congress of IASSID (Journal of Intellectual Disability Research, 2004)	
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
IASSID = International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability.	

Le terme de *Profound Intellectual and Multiple Disabilities* (PIMD) semble être celui correspondant le mieux à ce que nous nommons « polyhandicap » en France. Malgré l'importante hétérogénéité de cette population, les auteurs jugent qu'il est important de s'accorder sur un certain nombre de critères d'inclusions et de n'employer le terme de PIMD uniquement si la population de référence se caractérise par une déficience intellectuelle profonde associée à des dysfonctionnements neuro-moteurs sévères avec ou non un trouble/une déficience sensorielle.

1.2 Description des caractéristiques de la population

1.2.1 Notions épidémiologiques

Prévalence

Pour Dalla Piazza et Godfroid (2007), le nombre de personnes polyhandicapées en France est inférieur à 1/1000. Une enquête (Triomphe, 1996) nous apprend que 5 personnes polyhandicapées sur 7, enfants ou adultes, vivent en institution. Parmi les plus de 16 ans, 80% ont entre 20 et 40 ans du fait d'une espérance de vie limitée. On observe, en effet que seulement 3% atteignent l'âge de 55 ans.

Etiologie

L'étiologie du polyhandicap est variable et 25 à 30% des cas ont une origine inconnue (Dalla Piazza et Godfroid, 2007). Cinquante pourcents des cas seraient liés à des causes prénatales, comme des malformations, des maladies génétiques rares ou des atopies cellulaires par anomalies de migration des neurones. Vingt à trente pourcent des cas auraient pour cause des pathologies de l'accouchement (ex : anoxie néonatale, arrêt cardiaque) ou une prématurité importante. L'origine peut se révéler postnatale dans 5 à 6% des cas, généralement à la suite d'une atteinte infectieuse du système nerveux central (ex : méningites, encéphalites) ou aussi au décours d'un traumatisme crânien, d'un syndrome du bébé secoué ou d'un syndrome épileptique sévère. Les causes du polyhandicap restent donc très variées mais, elles atteignent dans tous les cas le système nerveux central et affectent de manière durable le développement cognitif, moteur et sensoriel. Il est néanmoins à noter que les progrès de la prévention primaire ont fait disparaître aujourd'hui de nombreuses causes de polyhandicap (par exemple, le traitement de la rubéole fœtale ou celui des traumatismes obstétricaux).

1.2.2 Troubles associés

Problèmes médicaux

Les personnes polyhandicapées sont plus à risque de présenter des complications médicales ou des maladies chroniques que la population normale. En effet, les lésions organiques dont elles sont atteintes ainsi que la sédentarité fragilisent et exposent à une série de complications somatiques. On y retrouve des troubles digestifs, comme les troubles de la déglutition et le reflux gastro-oesophagien entraînant un risque d'étouffement ou d'infection pulmonaire. Dans certains cas, la personne se retrouve dans un état chronique de sous-alimentation et de sous-hydratation entraînant constipation, amaigrissement ou encore somnolence. Le transit intestinal peut aussi être perturbé du fait du manque de mobilité. Sur le plan orthopédique, on observe des rétractions tendineuses et des spasmes musculaires provoquant douleur et raideur dans les membres. On peut également y rattacher la dégradation posturale avec un risque de scoliose. L'état de la peau doit également faire l'objet d'une surveillance quotidienne afin de prévenir les escarres au niveau des points de pression induits par l'installation en fauteuil ou en coque de maintien. Enfin, l'épilepsie atteindrait 40 à 50% des personnes polyhandicapées et serait difficile à équilibrer dans 1 cas sur 5 (Georges-Janet, 1995).

Troubles sensoriels

La prévalence de déficiences visuelle et auditive chez les personnes polyhandicapées est très importante. On retrouve au sein de cette population 85% de troubles visuels et entre 25 et 33% de troubles auditifs (Woodhouse, Griffiths & Gedling, 2000 ; Evenhuis, Theunissen, Denkers, Verschuure & Kemme, 2001 ; Van Splunder, Stilma & Evenhuis, 2003). La présence d'un handicap sensoriel chez ces sujets est donc nettement supérieure à la prévalence en population générale. Les troubles visuels peuvent être de type amétropie, myopie, astigmatisme, cataractes, en raison de malformations oculaires ou rétiniennes. De plus des troubles neurologiques centraux peuvent donner lieu à de nombreux problèmes visuels, pouvant affecter la perception et la reconnaissance des objets (vision brouillée, mouvements oculaires incontrôlés, difficulté à fixer le regard, perte d'un champ visuel, altération de la perception des contrastes...) (Dutton, 2006). Concernant les déficits auditifs, bien que la détermination des seuils d'audition reste difficile, ils peuvent néanmoins être mis en évidence grâce aux techniques de potentiels évoqués (Mayer & Viala, 1996). N'oublions pas, avec

Dalla Piazza et Godfroid (2007), l'importance des troubles du toucher, qui se manifestent soit par une hyposensibilité, soit par une hypersensibilité tactile pouvant rendre la surface de la peau très douloureuse au contact. Au regard de l'importance du rôle de la sensorialité dans toute activité cognitive, un paragraphe plus développé sur la vie sensorielle des personnes polyhandicapées sera proposé dans le chapitre 2.

Troubles du comportement

La douleur, les difficultés de communication mais aussi les dystimulations peuvent amener la personne polyhandicapée à mettre en place des comportements inadaptés, sous forme de conduites internalisées (repli, prostration), ou de conduites externalisées parfois violentes. Dalla Piazza et Godfroid (2007) considèrent cette violence comme un phénomène à la fois psychologique et relationnel. Plusieurs émotions peuvent s'exprimer par la violence, comme la peur, la colère liée à la frustration, la tristesse. Chez la personne polyhandicapée, la violence peut apparaître sous différentes formes. Elle peut se diriger vers l'environnement, matériel ou humain, sous forme de coups, de cris, de griffures,...ou vers la personne elle-même, sous forme d'auto-mutilations. Dans tous les cas, ces conduites interpellent l'entourage. Des auto-stimulation peuvent également être fréquemment observées. Elles peuvent avoir pour but une recherche de bien-être sensoriel, une exploration corporelle ou encore une recherche de réassurance (Dalla Piazza et Godfroid, 2007). Force est de constater que peu d'études s'intéressent aux capacités de régulation émotionnelle des personnes polyhandicapées, c'est pourquoi l'intervention clinique autour des troubles du comportement restent peu évidente à ce jour.

1.2.3 Description clinique

Après avoir énuméré les différents troubles qui affectent le fonctionnement de la personne polyhandicapée ainsi que leurs origines variables, il semble important d'aller vers une représentation plus humanisée et plus concrète de la réalité de cette population.

Comme nous l'avons vu, la personne polyhandicapée est atteinte de déficits qui ne s'additionnent pas simplement entre eux. Le polyhandicap est donc un résultat plus complexe qu'une simple « somme de handicaps », c'est l'intrication de déficiences ayant une origine commune, et de compétences qui se sont influencées au fil d'un parcours développemental atypique et d'expériences de vie subjectives. Une représentation de l'influence mutuelle de

ces différentes atteintes sur le fonctionnement de la personne polyhandicapée, et leurs interactions avec l'environnement est proposée Figure 1.

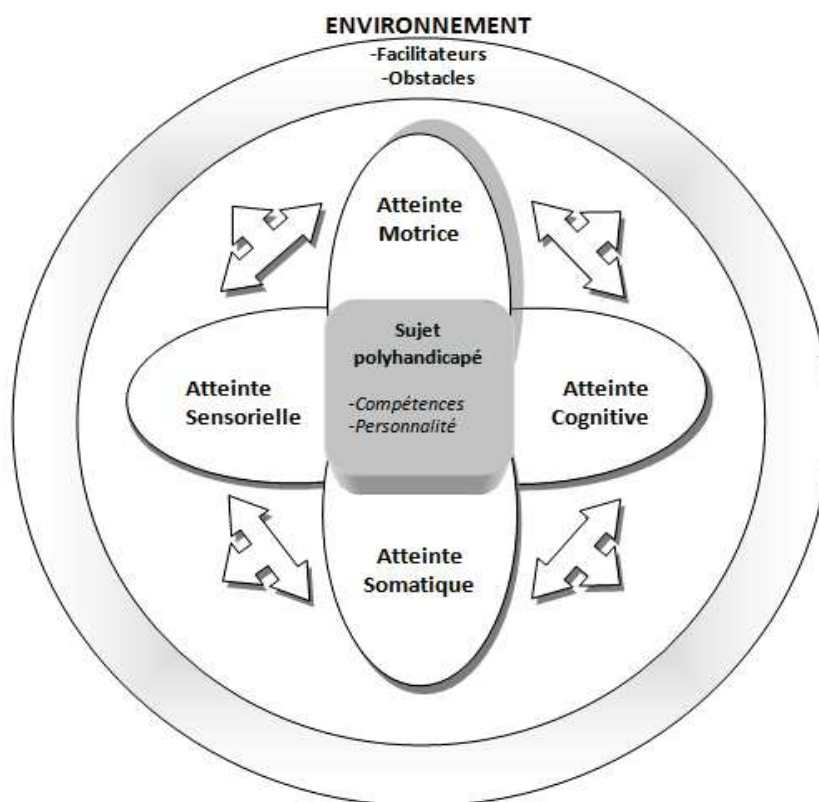


Figure 1: Interaction des facteurs structuraux et environnementaux dans le développement du sujet polyhandicapé.

Les troubles au niveau de la sphère cognitive vont avant tout se caractériser par une déficience intellectuelle, le plus souvent sévère à profonde, une absence de langage et une altération du traitement de l'information. Les possibilités de communication verbale sont limitées, tant sur le plan expressif que réceptif, les notions spatio-temporelles ne sont généralement pas intégrées. Les difficultés de traitement perceptif diminuent les possibilités de raisonnement catégoriel et de pensée abstraite. Le niveau de la déficience intellectuelle des personnes polyhandicapées est tel qu'aucun test standardisé n'est en mesure de donner une estimation précise de leur niveau (Arvio & Sillanpaa, 2003; Nakken & Vlaskamp, 2002). Leur Quotient Intellectuel est donc statistiquement estimé comme étant inférieur à 20 ou 25 (Organisation Mondiale de la Santé, 1992 ; DSM IV, American Psychiatric Association, 1994). Ces individus possèdent une faible ou non-apparente compréhension du langage oral, n'ont pas accès à la fonction symbolique, notamment des objets, et nécessitent une aide pour tous les actes de leur vie quotidienne (Goldbart, 1997; Hogg & Sebba, 1986). Sur le plan de la

motricité, une part importante de ces sujets n'acquiert pas la marche. On opte alors pour une installation assise plus ou moins maintenue par des corsets ou des appuie-têtes et d'un déplacement en fauteuil roulant. Les difficultés rencontrées au niveau des manipulations manuelles et des déplacements viennent alors limiter la mise en place de conduites d'exploration permettant la construction de connaissances autour des objets mais aussi autour de soi-même. L'aide reçue dans l'accompagnement quotidien (habillage, toilette, alimentation...) peut renforcer cette difficulté à se représenter soi-même, en tant que corps unifié, mais aussi avec des membres différenciés. Cette dépendance peut alors s'accroître en fonction de l'environnement, qui devrait permettre à la personne polyhandicapée de rester dans un « bain » favorisant les apprentissages, la communication non-verbale, mais aussi l'expression de sa personnalité. Sans quoi la personne risque de souffrir de déprivation relationnelle et sensorielle pouvant en arriver à un point extrême de prostration où le repli sur soi sera très important.

1.3 Questions éthiques autour du polyhandicap

Dans son apport sur ce qu'il nomme, avec d'autres, « les cliniques de l'extrême », Saulus (2007) nous propose d'aborder la question de la rencontre avec la personne polyhandicapée à travers la philosophie, et plus spécialement l'éthique. A certains moments de sa pratique, et dans certaines situations, le clinicien doute. Ce doute apparaît intensément lorsqu'il se retrouve dans des situations dites extrêmes : « ...des situations où non seulement nous ne savons plus quoi faire, mais des situations où, aussi et surtout, nous ne savons plus pourquoi ou en vertu de quel principe fondateur il faudrait faire ceci plutôt que cela, ou plutôt que rien ! ». Les repères éthiques fondamentaux sont alors remis en cause, engendrant un état de crise éthique chez le clinicien qui va devoir opérer un remaniement explicite de son positionnement vis-à-vis du sujet si singulier face auquel il se trouve. Saulus décrit deux sortes de situations extrêmes : celles où est remis en cause notre propre statut de personne, et celles où c'est le statut de personne de celui qui est face à nous qui est remis en cause : « *Cet être qu'il m'est donné de rencontrer, cet être-là est-il vraiment une personne humaine ? Cet être-là mérite-t-il comme moi d'être appelé une personne ?* ».

Si pour Saulus, cette question n'est qu'une manière de provoquer la réflexion et de nous obliger à revoir nos standards en matière de relation et de communication, elle ne vient pas moins faire écho aux propos de certains philosophes bio éthiciens qui, par la moyen d'une argumentation complète, y répondent par la négative. En effet, dans son ouvrage

« *Humanhood : essays on biomedical ethics* », Fletcher (1979) propose que pour être considéré comme une personne, un humain doit présenter 15 critères positifs, dont un niveau minimum d'intelligence, et fait ainsi entrer en jeu la question du QI: « *Any individual [...] who falls below an I.Q. grade of 40 [...] is questionably a person ; below the mark of 20, not a person* ». A travers de tels critères, cet auteur remet donc directement en cause le statut des individus présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde. D'après Fletcher, tout individu présentant un polyhandicap, au sens où nous l'avons défini précédemment, ne serait donc pas une personne.

Un autre auteur, Singer, aborde dans ces travaux des problématiques sociales controversées telles que l'euthanasie, l'avortement ou la discrimination à travers une approche utilitariste. Dans son ouvrage intitulé « *Practical Ethics* » réédité en 2011 (1^{ère} édition : 1979), il en arrive à la conclusion que l'euthanasie « non-volontaire » serait justifiée chez des individus humains handicapés depuis leur naissance, et chez tous les individus n'ayant jamais été en capacité d'exprimer un choix entre « continuer de vivre » ou « mourir » du fait de leur handicap, de leur maladie ou de leur statut (comme les fœtus ou les nourrissons), n'étant pas doués d'autonomie, de rationalité et de conscience de soi, comme le sont les humains « normaux ». L'un des principaux arguments invoqué en faveur de l'euthanasie des enfants handicapés est la perspective d'une vie misérable, de souffrance et d'inconfort, tout en insistant sur le retentissement du handicap sur le couple parental.

Nous pouvons ainsi constater que le statut des personnes polyhandicapées, et leur légitimité à vivre, a été remise en question par des auteurs influents, et ce dans des ouvrages relativement récents. L'affirmation selon laquelle les humains présentant un polyhandicap ne seraient pas des personnes, voire même que leur euthanasie serait justifiée, est d'après nous choquante, et n'encourage pas les familles à développer des attentes plus élevées quant à la qualité de vie de leur enfant handicapé. Deux enjeux éthiques semblent donc se dessiner :

- dans la représentation que nous avons au sujet de l'intelligence des personnes polyhandicapées : l'état actuel des connaissances scientifiques dont nous disposons au sujet de leurs compétences cognitives, et donc la définition limitée que nous en avons actuellement (QI statistiquement estimé comme étant inférieur ou égal à 20) contribuent à entretenir les discours d'auteurs comme Fletcher ou Singer,
- dans les attentes implicites et explicites vis-à-vis de la qualité de vie des personnes polyhandicapées : nous ne pouvons nous satisfaire de la perspective d'une vie misérable pour ces personnes, mais nous devons, bien au contraire, utiliser tous les

leviers dont nous disposons pour leur assurer un développement personnel optimal malgré la lourdeur de leur handicap.

1.4 Polyhandicap et Qualité de Vie

Autrefois principalement utilisé pour évoquer les conditions de santé et les traitements des personnes polyhandicapées (« Health Related Quality of Life »), le concept de Qualité de Vie s'est vu évoluer au cours des années 1990. En 1994, Cowen suggère que, en plus du bien-être physique et de la satisfaction des besoins primaires, d'autres dimensions doivent être prises en compte dans la mesure de la Qualité de Vie des personnes, et notamment des facteurs psychologiques comme : définir des buts dans son existence, ou encore le sentiment d'appartenance. Pour Schalock & Verdugo (2002), le concept de Qualité de Vie est une préoccupation importante de la recherche théorique mais aussi de la recherche appliquée depuis deux décennies. Selon Verdugo, Schalock, Keith, & Stancliffe (2005), la Qualité de Vie doit être mesurée pour deux principales raisons. La première est que l'évaluation de la Qualité de Vie permet une approche intégrale et multidimensionnelle de la personne ce qui permet d'éviter tout réductionnisme dans les programmes d'accompagnement, et de ne pas envisager la personne à travers une seule dimension de son bien-être. Le deuxième est qu'elle permet d'engager les institutions et politiques publiques dans le même sens, afin que le bien-être d'une personne handicapée ne soit pas uniquement lié à l'orientation de l'établissement dans lequel elle est accueillie. Les études portant sur la Qualité de Vie des personnes polyhandicapées s'intéressent donc aussi bien aux programmes d'accompagnement proposés aux usagers des institutions qu'à la qualité des services (Petry, Maes & Vlaskamp 2007).

La Qualité de Vie est un concept multidimensionnel autour duquel, comme le soulignent Petry, Maes et Vlaskamp (2007), il semble exister un consensus. Une analyse exhaustive de la littérature portant sur les champs de l'éducation, de la déficience intellectuelle, de la santé mentale ou encore du vieillissement a permis à Schalock et Verdugo (2002) de faire émerger un modèle de qualité de vie en huit facteurs. Chacun de ces domaines peut être évalué à l'aide de différents indicateurs ayant une visée descriptive (Tableau 2). Ainsi, le domaine des Relations sociales peut être évalué suivant des critères d'« interaction » (réseau social, contacts sociaux), de « relation » (famille, amis, pairs) ou encore de « soutien » (moral, physique, financier). Le rôle de ces indicateurs est de mettre en évidence des variations et donc d'évaluer des résultats, pouvant conduire à la mise en œuvre d'actions concrètes de la part des services d'accompagnement visant à améliorer le bien-être des usagers.

Tableau 2 : Domaines et indicateurs de qualité de vie.

Domaine	Critère principal
Auto-détermination (« Self-determination »)	Autonomie ; décisions ; choix ; buts ; préférences personnelles.
Droits (« Rights »)	Droits de l'Homme ; aspects légaux.
Bien-être émotionnel (« Emotional well-being »)	Absence de sentiments négatifs ; concept de soi ; satisfaction générale.
Inclusion sociale (« Social inclusion »)	Intégration ; participation ; soutien.
Développement personnel (« Personal development »)	Travail ; éducation ; activités quotidiennes.
Relations interpersonnelles (« Interpersonal relationships »)	Relations familiales ; relations sociales.
Confort matériel (« Material well-being »)	Revenus ; biens ; logement ; lieu de travail.
Bien-être physique (« Physical well-being »)	Santé générale ; conditions sanitaires ; sommeil.

Pour Schalock & Felce (2004), l'un des indicateurs de Qualité de Vie les plus souvent cité dans le champ du handicap est celui concernant les « interactions ». En effet, du fait de la communication très spécifique des personnes polyhandicapées (mouvements corporels, contractions musculaires, expressions faciales, vocalisations), l'échange avec des partenaires familiers manifestant une réelle volonté de les comprendre est fondamentale (Hostyn et Maes, 2009). Etant donné le niveau de dépendance de ces personnes pour tous les actes de la vie quotidienne, la qualité des interactions et du soutien est, effectivement, de première importance.

Une discussion persiste néanmoins dans la littérature sur le sens de définir des critères « objectifs » de Qualité de Vie. En effet, chaque individu peut avoir son propre point de vue dans sa manière de considérer ce qui est important et gratifiant dans sa vie. Pour autant, l'auto-report du niveau de satisfaction, et la prise en compte du point de leur point de vue de manière générale, reste extrêmement difficile pour les personnes présentant un polyhandicap (Ware, 2004). L'évaluation de ces différentes dimensions relève donc de la responsabilité de l'entourage qui doit agir dans le meilleur intérêt de la personne polyhandicapée, et c'est également pourquoi les critères d'une telle évaluation restent un sujet de préoccupation pour de nombreux chercheurs.

1.5 Synthèse

Derrière la définition du polyhandicap se cachent des enjeux à la fois pratiques et éthiques. Les enjeux pratiques vont porter sur la reconnaissance des besoins spécifiques d'accompagnement d'un groupe très minoritaire, mais également sur la cohérence internationale en termes de définition et de conceptualisation autour du polyhandicap. Les enjeux éthiques vont quant à eux porter sur la place des personnes polyhandicapées dans nos sociétés, sur la reconnaissance de leur statut, et la volonté de tout à chacun de les voir s'intégrer et s'épanouir, à travers une qualité de vie améliorée. Ces impératifs éthiques doivent être le moteur de toute intervention professionnelle et de toute activité de recherche dans le champ du polyhandicap.

Trouvant son origine dans des lésions massives et précoces du Système Nerveux Central, le polyhandicap constitue une forme extrême de multihandicap affectant le développement de la personne dans tous ses domaines de fonctionnement (cognitif, sensoriel, émotionnel, communicationnel, social, relationnel, corporel, moteur...). Nous ne pouvons donc que reconnaître le caractère hautement atypique de la trajectoire développementale des personnes polyhandicapées. Mais que savons-nous de la vie psychologique de ces personnes ? Existe-t-il un modèle du fonctionnement psychologique propre aux personnes polyhandicapées ? Quels types de compétences cognitives sont-elles en mesure d'acquérir ? Suivant quelles modalités peuvent-elles interagir avec leur environnement et communiquer avec leur entourage ?

Chapitre 2 Approche psychologique de la personne polyhandicapée : état des connaissances sur le fonctionnement psychologique et l'évaluation cognitive

Ce chapitre propose un état des connaissances actuelles quant au fonctionnement psychologique, au sens large, des personnes polyhandicapées. Nous verrons en quoi la psychologie du développement soutient la compréhension de leur fonctionnement cognitif en même temps qu'elle la limite, et s'il existe des théories plus spécifiques à cette population. Enfin, nous soulèverons la question de l'évaluation psychologique à travers une revue des outils et méthodes d'évaluation reconnues de manière internationale dans ce domaine.

2.1 Les théories du développement des compétences cognitives de la personne polyhandicapée

2.1.1 La psychologie du développement appliquée au polyhandicap

En 1994, Ware a estimé que l'âge de développement global des personnes polyhandicapées, y compris adultes, se situait en-dessous de 24 mois. Ce postulat reflète donc l'idée que l'approche développementale reste une référence majeure tout au long de leur vie. Nous pouvons donc en déduire, avec d'autres auteurs, que les domaines de compétences cognitives à prendre en compte sont : la permanence de l'objet, l'imitation (vocale et gestuelle), la causalité opérationnelle et les relations spatiales entre les objets, ainsi que le développement de schèmes sensori-moteurs (Kerssies, Rensen, Oppenheimer, & Molenaar, 1989). Cette approche nous apporte donc des repères fondamentaux sur le type de traitement que peuvent opérer les personnes polyhandicapées sur leur environnement, et sur les processus cognitifs en jeu dans des situations précises.

Néanmoins, au regard de la diversité des étiologies du polyhandicap et donc de la variabilité qualitative des atteintes neurologiques d'un individu à l'autre, la comparaison inter-individuelle et l'établissement d'une norme de développement au sein de cette population restent, à ce jour, difficiles à envisager. De plus, comme pour tout à chacun, l'environnement et les conditions de vie aux différents âges vont nécessairement jouer un rôle déterminant dans la mise en place et la consolidation des compétences cognitives.

Une approche ipsative, passant par une analyse fine de la variabilité intra-individuelle semble alors beaucoup plus pertinente lorsqu'il s'agit de s'intéresser au développement des compétences des individus de notre groupe-cible. Pour Petitpierre (2013), les fluctuations de performance au sein du profil développemental d'une personne polyhandicapée ne sont pas à considérer comme du « bruit » altérant la lisibilité du fonctionnement cognitif d'un individu, mais sont, bien au contraire, à considérer dans leur fonction adaptative. Lorsque l'on analyse les différentes stratégies de résolution de problème, il convient de tenir compte de l'expérience subjective du sujet des différentes situations-problème. Nous pourrions alors constater qu'un même individu aura recours à une stratégie simple ou plus complexe pour résoudre un même problème en fonction du contexte dans lequel le problème survient. Petitpierre suggère alors de considérer la variabilité intra-individuelle comme indicateur des capacités adaptatives d'un sujet, une faible variabilité intra-individuelle devant interpeller l'observateur. La personne polyhandicapée doit alors pouvoir se montrer différente en fonction des contextes. A ce titre, il apparaît donc important de multiplier les observations dans des contextes analogues, mais également de rechercher les facteurs contextuels et environnementaux influençant la performance cognitive de la personne : *« S'intéresser aux variables intra-individuelles avec une personne polyhandicapée nécessite une connaissance très fine de la personne ainsi que les différentes dimensions qui entrent en ligne de compte dans l'expression de la compétence recherchée »* (Petitpierre, 2013).

Cependant, comme le souligne Vlaskamp (2005), une approche uniquement développementaliste ne vient pas résoudre la question de l'évaluation dans le domaine du polyhandicap, car elle ne peut prendre en compte le caractère idiosyncratique du développement de chaque personne polyhandicapée. Cette approche nous pose d'autant plus question lorsqu'il s'agit d'aborder une population d'adultes. Les personnes, même avec un polyhandicap, possèdent une expérience de vie à partir de laquelle elles ont pu construire des représentations et les faire évoluer. Il ne fait aucun doute que les outils à partir desquels ces représentations ont pu s'élaborer et se consolider tout au long de leur parcours diffèrent radicalement de la norme, les moyens cognitifs, sensoriels et moteurs n'étant pas les mêmes. A ce titre, il nous semble également justifié de remettre en question la vision d'une intelligence purement sensori-motrice chez la personne polyhandicapée, la mise en place de ce type de schèmes ne pouvant pas non plus s'opérer de manière classique.

Il serait donc pertinent d'interroger à partir de quel âge chronologique il convient de « délaisser » une approche purement développementale. Existe-t-il un âge critique ou un quotient de développement à partir duquel la déviance à la trajectoire normale devient telle,

qu'il faille s'en référer à un tout autre cadre théorique ? Force est de constater que la littérature spécialisée sur ce sujet n'apporte pas encore de réponses à ce type de question. Et si les modèles issus de la psychologie du développement restent évidemment appropriés pour aborder le développement des compétences cognitives des enfants et adolescents polyhandicapés, des limites conceptuelles aussi bien qu'éthiques semblent s'imposer concernant les adultes.

2.1.2 Les processus classiques de l'apprentissage

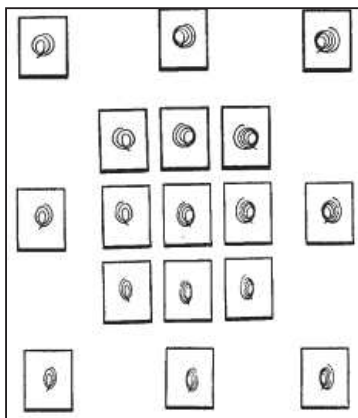
En 1996, Remington décrit comment des processus d'apprentissage fondamentaux comme la répétition et le renforcement peuvent s'opérer chez des personnes sévèrement handicapées. Il évoque tout d'abord la question de l'habitude, qui serait un moyen pour la personne de repérer les différents objets de son environnement (par exemple, si la personne mange toujours avec une cuillère verte, elle va la rechercher si un jour celle-ci n'est pas présente sur son plateau). La répétition de certaines expériences, les rituels de vie et la routine quotidienne vont également permettre à la personne d'apprendre des associations, c'est-à-dire, comment un stimulus peut être associé à une situation. C'est ce qui va lui permettre de prédire certains événements et donc de mieux les anticiper. Le principe d'association peut également s'appliquer aux comportements de la personne et aux liens qu'elle va inférer entre son comportement et la réponse de son environnement. Ainsi, un comportement ayant un effet positif sur l'environnement aura plus de chances d'être reproduit par la suite. Les personnes polyhandicapées semblent ainsi tout à fait en mesure de repérer ce type de contingences dans leur environnement, et de s'en saisir pour augmenter son contrôle. L'observation reste donc la base de tout apprentissage pour des adultes présentant ce type de handicap. Il semble alors que ce soit la constance des conditions de vie et la continuité de la relation à l'environnement qui permette la consolidation de ces processus d'apprentissage.

Ce type d'apprentissage peut donc tout autant s'appliquer sur des objets de l'environnement (un objet = une situation) que sur des comportements, en fonction des différentes contingences de renforcement que la personne aura pu expérimenter. Ces associations, en ce qu'elles ne font pas nécessairement appel à des capacités de représentation, peuvent se créer chez tout individu indépendamment de son niveau de fonctionnement cognitif.

2.1.3 L'apprentissage perceptif

Avec Gibson et Gibson (1955), nous allons voir que l'amélioration d'une performance en fonction de l'expérience n'implique pas forcément la formation d'associations entre un stimulus et une réponse, mais peut simplement consister en une amélioration de la perception. Cette amélioration de la perception peut s'opérer indépendamment de tout renforcement et de toute forme de validation externe apportée au sujet.

Dans la fameuse étude dirigée par E. Gibson en 1953, des participants se sont vus présenter une figure complexe composée de spirales. Leur tâche était de retrouver parmi les 34 figures qui suivaient, celles qui étaient similaires et celles qui étaient différentes de la



première (matériel présenté Figure 2). Au fil des présentations, les participants ont pu se rendre compte que les figures étaient différentes, sans pour autant trouver sur quoi la variation portait. La même série était ensuite proposée une nouvelle fois aux participants afin qu'ils examinent de nouveau quelles figures étaient similaires, et lesquelles étaient différentes de la première, toujours sans aucune validation de la part de l'expérimentateur. Le même exercice était finalement proposé une dernière fois.

Figure 2 : Items non-congruents déclinés à partir de trois types de variations (orientation de la spirale, fréquence d'itération de la spirale et compression).

Les auteurs ont pu mettre en évidence que le taux d'erreurs diminuait au fil des séries, alors qu'aucune correction ou toute autre forme de renforcement n'avaient été proposées aux participants. Les participants avaient donc amélioré leur performance de discrimination à partir de leur simple expérience, indépendamment de tout principe de renforcement ou d'association. Tout ce dont ils ont eu besoin, c'était des opportunités d'étudier les stimuli. Ainsi, un sujet peut progresser et améliorer de lui-même sa performance, par la répétition de l'exposition aux stimuli dont il doit traiter les caractéristiques.

L'apprentissage perceptif ne consisterait donc pas à augmenter les informations, mais à mieux les différencier. Le sujet devient alors capable de rechercher l'information minimale qui va lui permettre de différencier une feuille d'érable d'une feuille de chêne, par exemple. La capacité à détecter l'information minimum est donc la preuve qu'un sujet a été capable de spécialiser son apprentissage. J.J. Gibson (1979) a affirmé par la suite que les possibilités d'éduquer l'attention, d'apprendre à explorer, pour extraire et ajuster les informations étaient

illimitées. Un sujet « actif » d'un point de vue perceptif n'est pas un sujet qui va apprendre à « associer » ou à « se représenter » mais plutôt un sujet qui va détecter et extraire les informations qui lui seront utiles pour spécifier des affordances.

L'apprentissage perceptif, en ce qu'il est implicite et indépendant de tout principe de renforcement externe, se situerait donc en amont toute activité motrice, même s'il prépare le sujet aux actions futures qu'il pourra déployer sur son environnement. En cela, il nous apparaît comme un vecteur de développement cognitif très important chez les personnes polyhandicapées. Dans ce sens, nous ne pouvons que souligner l'importance de l'environnement dans la mise en place de ce type d'apprentissage, qui repose à la fois sur l'invariance mais également la variété des stimulations sensorielles.

2.2 La vie sensorielle de la personne polyhandicapée

Au cours des dix dernières années, la recherche a mis en évidence une proportion très importante de troubles sensoriels chez les personnes polyhandicapées (Woodhouse, Griffiths & Gedling, 2000 ; Evenhuis et al., 2001; Van Splunder, Stilma & Evenhuis, 2003), ainsi qu'une diversité importante de ces troubles (Oberlander et al., 1999). Or, le fonctionnement sensoriel d'un individu va déterminer la manière dont les différentes informations de l'environnement vont lui parvenir, et vont donc nécessairement avoir un impact sur ses capacités de perception, de communication et d'apprentissage. En effet, pour Reebye et Stalker (2008), le seul moyen dont dispose tout un chacun pour comprendre et interagir avec son univers, ce sont les sens. Ainsi, une bonne connaissance du fonctionnement sensoriel de chaque personne devrait permettre une meilleure compréhension de son fonctionnement cognitif et de ses réactions comportementales, et devrait donc garantir un accompagnement au plus près de ses besoins.

En plus des troubles sensoriels, deux principales difficultés se posent dans l'évaluation du fonctionnement sensoriel des personnes polyhandicapées (Vlaskamp & Cuppe-Fontaine, 2007) :

- les seuils de réactivité ne correspondent pas à une norme : hypersensibilité à certains stimuli, ou au contraire, seuils très élevés.
- les réponses ne sont pas toujours évidentes à décrypter du fait de la complexité de leur comportement et du caractère idiosyncratique de leur communication. Il est, en effet, subjectif de dire qu'un comportement vient ou non en réponse à un stimulus.

L'évaluation sensorielle va donc reposer pour une part importante sur l'interprétation de l'observateur, qui va rechercher à mettre en lien une réaction (ou une absence de réaction) avec une stimulation dans un contexte d'observation donné. Le travail préliminaire portant sur la validation d'un outil d'évaluation sensorielle de la personne polyhandicapée réalisé en 2007 par Vlaskamp et Cuppe-Fontaine a confirmé les difficultés d'obtenir une fidélité (inter-juge) satisfaisante avec cette population en matière d'évaluation sensorielle. L'étude avance cependant que la fidélité est meilleure si ce sont des personnes connaissant bien les sujets qui remplissent l'échelle, et cela peut-être en raison d'une meilleure connaissance générale des personnes polyhandicapées, et donc un meilleur repérage de leurs réactions.

Les problèmes d'objectivité posés dans l'évaluation sensorielle de la personne polyhandicapée n'ont cependant pas empêché le développement d'outils d'apprentissage basés sur la multi-sensorialité, tel que le Multi-Sensory Story Telling (PAMIS, 2012 ; Ten Brug et al, 2012), ou encore l'implémentation d'approches comme la stimulation basale (Frölich, 2000).

La stimulation basale, conçue par Frölich en Allemagne en 1975, initialement destinée aux enfants polyhandicapés vise à aider des personnes rencontrant des limitations importantes dans leurs possibilités de relation et de communication. Cette approche prend en compte les atteintes portant sur les capacités de mouvement de la personne, de perception et d'apprentissage linguistique, ainsi que les capacités cognitives et relationnelles. L'objectif de cette approche est de soutenir les compétences de la personne dans les domaines de la perception, de la communication et du mouvement en proposant des apprentissages centrés sur la corporéité et la sensorialité, et de structurer l'environnement de la personne à l'aide de repères spatiaux, temporels et sensoriels. Ainsi, le corps représente la *base* de développement à partir de laquelle peut se construire la relation, se structurer la sensorialité, puis les apprentissages cognitifs. Cette approche accorde donc beaucoup d'importance à la proximité corporelle et au toucher, et vise à impliquer aussi bien la famille, que les professionnels soignants et éducatifs. On peut citer trois grands domaines de stimulation basale :

- La stimulation somatique : l'immobilité, la spasticité ou un faible tonus musculaire modifient l'image que la personne se fait de son propre corps. De plus, des foyers douloureux peuvent accentuer un vécu corporel négatif. La stimulation somatique vise donc à accompagner la personne à vivre des expériences corporelles positives à travers des activités de massage, de toucher sur la peau nue ou en faisant intervenir des textures.

- La stimulation vibratoire : le fait de ressentir des vibrations donne des informations sur les liens entre les parties du corps, et sur son unité. Ces stimulations généralement procurées lors des activités de déplacement, de locomotion ou de changement de position. Les personnes polyhandicapées ont donc très peu d'opportunité d'y accéder. L'intérêt d'utiliser des stimulations vibratoires est d'atteindre l'intérieur du corps.
- La stimulation vestibulaire : le système vestibulaire nous donne des informations sur notre position dans l'espace, nos déplacements, l'orientation de notre corps et nous permet d'ajuster en retour notre équilibre. Du fait de leurs possibilités de déplacement limitées, les personnes polyhandicapées ont peu accès à ce type de stimulations. Des activités de bercement, de balancement par le moyen de matériels variés tendent à favoriser ce type d'expériences.

Il est important de préciser que la stimulation basale ne se veut être ni une méthode, ni une technique. C'est un concept qui ne s'appuie sur aucune référence normative ou développementale, seul le développement personnel est mis en avant.

2.3 Communication et interactions avec la personne polyhandicapée

Lors des rencontres du CREDAS (Collectif de Recherches, Etudes et Développements en Adaptation Scolaire et sociale) en 2006, Crunelle et Crunelle, ont abordé le thème de la communication avec le sujet polyhandicapé. Ils évoquent d'abord le fait que les codes communs de la communication sur lesquels se basent les individus « ordinaires » font nécessairement défauts aux personnes polyhandicapées pour plusieurs raisons :

- Le sujet atteint de déficience intellectuelle n'accède souvent pas au stade symbolique, au second degré de la communication et à l'interprétation.
- Les déficiences sensorielles entravent la relation, mais également la prise d'informations.
- La déficience motrice rend l'utilisation et l'interprétation des gestes ambiguë, aussi bien du point de vue de la personne polyhandicapée que du point de vue de son interlocuteur.
- Le repli et le retrait social, conséquence du cumul des différents handicaps, est souvent majeur et le contact peut être difficile à établir.
- Certains traitements chimiques peuvent également réduire la vigilance, et donc les possibilités de communiquer.

La base de toute communication : l'interaction

La communication de la personne polyhandicapée est le plus souvent non-verbale, fait appel à des modalités sensorielles différentes et reste très spécifique dans sa forme et dans sa nature. Ainsi, la volonté de communiquer de certains sujets pourra se manifester à travers des conduites pathologiques, qu'il ne sera pas toujours évident d'interpréter comme une démarche de communication, voire mettra mal à l'aise l'entourage de la personne. D. Crunelle nous invite donc à être vigilants quant au cadre de communication que l'on propose à la personne (environnement bruyant, télévision allumée, autres personnes qui parlent entre elles dans la pièce...). Plusieurs travaux ont permis de démontrer comment soutenir la communication chez la personne polyhandicapée (Downing, 2001; Nind & Hewett, 2001). Il est tout d'abord très important de considérer la personne polyhandicapée comme un partenaire de communication actif. Au départ, les signaux utilisés par la personne n'ont pas forcément de signification consciente, c'est l'entourage qui va donner une signification à ces signaux par le moyen de la sur-interprétation. A travers les rituels et l'attention portée conjointement sur des objets spécifiques, une signification commune va se construire pour servir, par la suite, de point de référence entre la personne et son entourage proche. C'est donc grâce à la disponibilité de leur entourage que les personnes polyhandicapées vont pouvoir exprimer leur personnalité, faire reconnaître leurs besoins et leurs compétences. Il a néanmoins été démontré que la qualité des relations avec les professionnels qui accompagnent les personnes polyhandicapées vivant en institution n'était pas toujours satisfaisante (Hile & Walbran 1991 ; Mc Conkey, Morris & Purcell, 1999). Dans une étude de 1999, Mc Conkey, Morris et Purcell s'intéressent au caractère qualitatif de la communication entre professionnels et personnes présentant une déficience intellectuelle. En analysant les vidéos de différents moments d'interactions (thé, tâches domestiques, activités manuelles...), les auteurs ont mis en avant qu'une part importante de la communication utilisée avec les personnes présentant une déficience intellectuelle était inadaptée, qu'il s'agisse de communication verbale ou de communication non-verbale. Il semblerait que les professionnels ne cherchent pas systématiquement à adopter une stratégie prenant en compte le niveau de communication de la personne et que le langage utilisé serait plutôt directif, sous forme de consignes, et moins sous forme de conversation ou de clarification. Selon les auteurs, cela serait du à un manque d'information des professionnels, qui n'auraient pas conscience de la manière dont ils peuvent améliorer leur communication. Par ailleurs, se pose aussi la question de la posture professionnelle. Si les intervenants auprès des personnes

handicapées se perçoivent uniquement comme des agents ayant un travail à effectuer, alors il est probable que le style de communication sera plus directif et la disponibilité pour des temps plus conversationnels sera alors limitée. Les personnes polyhandicapées seraient donc plus à risque d'expérimenter des situations d'interactions peu gratifiantes et peu optimales du point de vue de la communication avec leurs aidants proches, aussi bien du point de vue de la quantité de ces interactions, que de la qualité de celles-ci.

La communication affective et l'expression des émotions

La communication affective inclut l'expression émotionnelle (mimique), les mouvements corporels et les comportements idiosyncratiques, c'est-à-dire spécifiques à chaque individu. L'interprétation d'un comportement en vue de déceler une émotion chez la personne polyhandicapée va donc passer par la prise en compte de ces deux aspects : aspect conventionnel de la communication, qui correspond à une culture commune et partagée sur la façon dont une émotion est exprimée (*ex : sourire = joie*) et aspect idiosyncratique, qui est propre à chaque personne polyhandicapée (Hogg, Reeves, Roberts & Mudford, 2008).

Communiquer une préférence ou un refus, exprimer un choix

Etre capable d'exprimer une préférence à l'égard d'un stimulus plutôt qu'un autre relève déjà d'une forme de communication et représente une véritable compétence pour une personne polyhandicapée. A travers certaines situations, la personne va manifester un intérêt ou un désintérêt à l'égard d'un objet, d'un matériel, d'un stimulus sensoriel et va ainsi être en mesure de faire connaître ses préférences à son entourage (Crawford & Schuster, 1993). Les stimulations préférées pourront alors être proposées régulièrement à la personne à des fins ludiques, d'apprentissage ou de détente. Une difficulté réside néanmoins pour l'observateur qui devra être très attentif à la manière dont la personne polyhandicapée va exprimer sa préférence, avec quelles manifestations comportementales et/ou émotionnelles. Encore une fois, les modes d'expression seront différents pour chacun, allant d'une simple orientation de l'attention visuelle pour certains, à des cris et des sourires pour d'autres.

2.4 L'évaluation psychologique de la personne polyhandicapée

« *Evaluer* suppose de parvenir à comprendre quelque chose du processus de pensée de l'autre et donc impose de créer les conditions pour que celui-ci puisse dire quelque chose de

lui que nous ne savons pas encore » (Scelles, 2013). Créer les conditions pourrait consister à définir le cadre de l'évaluation :

- à travers ses objectifs : à quelle(s) question(s) le psychologue cherche-t-il à répondre par l'intervention de son évaluation ?
- dans son inscription dans l'espace et dans le temps : à quel endroit et à quel moment du parcours de vie de la personne l'évaluation intervient-elle ?
- dans les moyens qui vont servir à conduire cette évaluation : quels outils le psychologue a-t-il à disposition pour mener à bien son évaluation ?

Ce dernier point nous amène donc à la question du choix de l'outil lors de l'évaluation psychologique d'une personne présentant un polyhandicap. Parmi les différentes batteries de tests, échelles et questionnaires standardisés à disposition, quels sont les plus adaptés en termes d'approche, de méthodologie, de mode d'administration ? Du fait de la nature et de la complexité de ses handicaps, le sujet polyhandicapé peut-il se satisfaire de conditions de passation standardisées ? Est-il possible de revoir nos conventions en termes de communication afin d'amener la personne polyhandicapée à nous « dire quelque chose d'elle que nous ne savons pas encore » ?

2.4.1 Pourquoi évaluer ?

Dans un rapport du CREDAS (rencontres du CREDAS, octobre 2003), le Docteur Boutin pose la question de la légitimité de savoir comment la personne polyhandicapée appréhende le monde. Une partie de la réponse qu'elle apporte à ce sujet consiste à dire que ne pas se poser la question reviendrait à nier l'existence des personnes polyhandicapées. Une telle démarche est donc indispensable pour proposer des situations et un environnement de vie adapté aux personnes polyhandicapées, dans lesquels elles se sentent bien, en accord avec elles-mêmes. Boutin reconnaît également dans sa réflexion la difficulté de cette démarche : « *Se mettre dans la tête de l'autre* » alors que cet *autre* a une construction et un rapport si particulier au monde. Se décentrer de la norme alors qu'elle est une référence nécessaire, les outils d'observation et d'évaluation qu'il faut savoir adapter pour mieux s'en dégager, sont autant d'enjeux sur lesquels repose une meilleure connaissance du fonctionnement psychologique de la personne polyhandicapée. Boutin nous invite finalement à la prudence dans notre démarche visant à mieux connaître la personne polyhandicapée et comment elle perçoit le monde. Elle évoque la place qu'il faut laisser à l'imprévu dans la relation à la

personne polyhandicapée : « *savoir remettre en cause notre vision de la personne, ne pas l'enfermer dans notre manière de la percevoir* ».

Pour Nakken and Vlaskamp, (2007), le but d'évaluer la personne polyhandicapée est le même que pour n'importe quelle autre évaluation : aider à la prise de décision. Les prises de décision peuvent ainsi concerner la validation diagnostique (estimation du degré de déficience intellectuelle ou du niveau de développement, par exemple) ou en encore établir une ligne de base pour des orientations de prise en charge. Les informations apportées par l'évaluation psychologique vont ainsi permettre de définir des objectifs pertinents et réalistes pour les différents professionnels, et contribuer à les motiver dans la poursuite de leur prise en charge. Pour Vlaskamp (2005), l'absence d'évaluation pourrait donner lieu à des défaillances dans l'adaptation environnementale et personnelle de la personne polyhandicapée. C'est donc un point de départ fondamental pour suivre et quantifier une évolution, dont les changements peuvent s'opérer de façon lente et parfois peu perceptible.

Nous sommes donc en mesure de penser que l'évaluation de la personne polyhandicapée aura donc plus pour but de mettre en évidence des potentialités et des compétences émergentes que de souligner des dysfonctionnements ou des incapacités. Dans la pratique, il semble important de souligner que les professionnels travaillant auprès de cette population s'inscriraient plus, à l'heure actuelle, dans une approche fonctionnelle, c'est-à-dire que les projets de prise en charge semblent de plus en plus s'orienter vers le développement de compétences et d'habiletés (*skills*) chez ces personnes (Barnes & Whinnery, 2002 ; Van der Putten, Reynders, Vlaskamp & Nakken, 2004). Les grands domaines de développement concernés vont généralement être la socialisation et les activités ludiques, l'autonomie dans la vie quotidienne (manger, boire seul), le langage et la communication.

Dans leurs items portant l'opérationnalisation de l'évaluation de la qualité de vie des personnes polyhandicapées, Petry, Maes et Vlaskamp (2007) décrivent un facteur de Développement Personnel. Ce facteur tient compte de l'évolution de la personne au cours des deux années précédentes dans différents domaines (« *The person has developed new competencies during the last year (children)/the last two years (adults) with regard to:* »)

L'évaluation de cette dimension porte sur :

- Le développement moteur
- Le développement sensoriel
- Le développement social
- Le développement émotionnel

- Le développement intellectuel
- Les aptitudes de communication
- La promotion de la personnalité

Les progrès observés dans chacun de ces domaines permettront, entre autres, de définir si l'accompagnement de la personne garantit les conditions d'une bonne qualité de vie. Néanmoins, de telles conditions exigent la mise à disposition d'outils sensibles et suffisamment discriminants sur le plan intra-individuel, permettant une évaluation fine de ces différents domaines de développement.

2.4.2 Comment évaluer ?

L'évaluation psychologique de personne polyhandicapée reste actuellement très difficile. Pour Nakken et Vlaskamp, (2007), ceci serait principalement lié au fait que chaque personne polyhandicapée représente une configuration unique et très complexe de compétences et de déficiences, ne pouvant s'exprimer que par le biais d'une communication idiosyncratique. Par manque d'outils d'évaluation, les cliniciens travaillant auprès d'une population polyhandicapée ont tendance à « bricoler » leurs outils, souvent en sélectionnant des épreuves de différents tests qu'ils adaptent à la population dans le but d'obtenir un minimum de données quantitatives, qu'ils vont ensuite compléter par des observations qualitatives (De Gier, Hoenders, & Vlaskamp, 2007). Néanmoins, nous allons voir qu'un certain nombre d'outils spécialisés ont été développés au cours des dernières décennies, venant se positionner de manière complémentaire aux tests de développement classiques.

Les baby-tests et échelles classiques du premier développement:

Les échelles baby-tests, comme les échelles du premier développement, sont destinées à évaluer et dépister précocement les troubles du développement moteur et mental de l'enfant, dans une perspective où la croissance est considérée comme un tout (Brunet, 1948). Ils permettent d'étudier de manière corrélative le développement psychologique et le développement moteur du bébé dans différents domaines, et à travers différents stades de son évolution personnelle jusqu'à l'âge scolaire. Ainsi, l'administration de la plupart de ces tests va s'effectuer à partir de situations-type proposées au bébé, incluant généralement l'utilisation d'un matériel standardisé. L'un des premiers baby-tests analytico-descriptif du premier développement de l'enfant est le *Bayley Scales of Infant Development*, dont la première

version date de 1933. Cette échelle a été soumise à une révision importante en 1969. Sa dernière version est composée de 3 échelles : l'échelle mentale, l'échelle motrice et l'échelle d'observation des comportements relationnels. Puis, en 1951 est créée l'*Echelle de Brunet-Lézine* (dernière révision en 2001) comprenant un ensemble d'épreuves ordonnées par âge et des questions complémentaires adressées aux parents de l'enfant. Ce test évalue quatre domaines : le développement postural et moteur, le langage, les relations avec les objets et la socialisation. L'écart entre l'âge de développement et l'âge réel est calculé au moyen d'un Quotient de Développement.

D'autres échelles basées sur les théories piagétienne proposent une approche analytico-compréhensive du développement du tout petit. C'est-à-dire qu'elles ne cherchent plus à situer le bébé par rapport à une référence (comportements attendus à un âge chronologique donné), mais vont plutôt chercher à comprendre à quel stade du développement sensori-moteur il se situe. Parmi celles-ci, on peut retrouver l'*Echelle de Casati et Lézine* parue en 1968, qui propose des épreuves réparties en quatre domaines (recherche de l'objet disparu, utilisation des intermédiaires, exploration des objets et combinaison des objets). L'échelle d'Uzgiris et Hunt, *Ordinal Scales of Psychological development* (IPDS, 1975) fait également partie des baby-tests basés sur les théories piagétienne du développement sensori-moteur. Ce test, couramment utilisé dans l'évaluation du niveau de développement des enfants jusqu'à l'âge de 2 ans $\frac{1}{2}$, permet d'évaluer s'il existe un décalage entre l'âge de développement tel que mesuré dans les différents domaines et l'âge chronologique. L'évaluation porte sur six domaines : poursuite visuelle et permanence de l'objet, planification moyen-but, imitation, causalité opérationnelle, relations spatiales et schèmes d'actions portant sur des objets. Pour Petitpierre (2000), l'échelle d'Uzgiris et Hunt présente de nombreux avantages de part sa structure et sa dimension écologique, bien qu'elle n'encourage pas nécessairement à mesurer la stabilité des compétences observées. Les baby-tests actuels tentent ainsi de ne pas traiter uniquement de la variabilité inter-individuelle, mais proposent également de considérer la variabilité intra-individuelle comme une source d'information importante concernant le développement de l'enfant. Dans le *Bilan Sensori-Moteur* (Bullinger, & al., 1996), l'approche de Bullinger consiste, non pas à « figer » le sujet à un moment de son développement dans un profil développemental donné, et s'inscrit plutôt dans une dynamique prenant en compte à la fois la variabilité intra-individuelle et les compétences émergentes, autrement dit, les potentialités du sujet. Ce type de tests s'avère donc beaucoup plus pertinent au regard que de ce que nous avons pu évoquer précédemment au sujet du développement des personnes polyhandicapées.

Les outils d'évaluation spécialisés

Depuis les années 1980, un certain nombre de batteries d'évaluation et d'échelles de développement ont été conçues et pensées spécifiquement pour l'évaluation des enfants ou jeunes adultes présentant un handicap moteur et/ou mental. Le *Behavior Assessment Battery* (Kiernan & Jones, 1982) représente l'un des premiers outils spécialement conçu dont l'objectif est de rendre compte de manière détaillée du fonctionnement des personnes présentant une déficience intellectuelle. Du fait qu'il comprend des items adaptés à des « bas niveaux » de fonctionnement cognitif, cet outil a souvent été utilisé dans l'évaluation de personnes polyhandicapées. Néanmoins, l'un des inconvénients de cet outil est qu'un échec à un item sous-tend nécessairement un échec à un niveau de difficulté supérieur, or ce n'est pas toujours le cas chez les personnes polyhandicapées du fait de leur importante hétérogénéité intra-individuelle, et ce d'autant plus chez les sujets adultes. De plus, la multiplicité des profils obtenus ne permettait pas toujours une lecture compréhensible et une vision cohérente de la personne. C'est pourquoi le *Behavioral Appraisal Scales* (BAS, Vlaskamp, Van der Meulen, & Zijlstra, 2002) a été proposé comme une révision du *Behavior Assessment Battery*. Les modifications ainsi apportées ont permis de pallier aux lacunes et de focaliser l'évaluation sur 5 principaux domaines: « Communication affective » (Affective communicative behaviour), « Communication réceptive » (Receptive language behaviour), « Comportements généraux de communication » (General communicative behaviour), « Comportement visuel » (Visual behaviour) et « Comportement d'exploration » (Exploratory behaviour). La cotation des items se base sur l'observation directe de la personne en situation libre ou induite, ou en interrogeant les proches. Cet outil existe en néerlandais ainsi qu'en anglais ; aucune traduction en langue française n'a encore été proposée.

Initialement, c'est en 1986 qu'est apparu le premier outil spécialement dédié à l'évaluation des enfants polyhandicapés: *L'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds* de Frölich et Haupt (révisée en 2004). Ce questionnaire permet de situer l'enfant dans différents domaines de compétences et de comparer ses performances par rapport à une trajectoire développementale typique, à travers une approche multidirectionnelle. C'est-à-dire que le recueil d'information va porter aussi bien sur les relations de l'enfant avec son entourage, que sur la communication (réaction au langage, productions orales et verbales), ou en encore les sens, le mouvement et les fonctions vitales (boire et manger). L'objectif de cet outil étant d'orienter au mieux les objectifs éducatifs et le projet pédagogique de l'enfant. Le *Pediatric Evaluation of Disability Inventory* (PEDI, Haley, Coster, Ludlow, Haltiwanger &

Andrellos, 1992) propose également d'évaluer les compétences fonctionnelles des enfants âgés de 6 mois à 7 ans ½, présentant des handicaps congénitaux ou acquis, à travers un questionnaire structuré adressé aux parents. Il est donc spécialement conçu pour être appliqué aux enfants présentant des retards de développement. Le PEDI se focalise sur trois principaux domaines de compétences fonctionnelles : « Autonomie » (Self-care), « Mobilité » (Mobility) et « Fonctionnement social » (Social function), et permet d'identifier les tâches que l'enfant est capable de réaliser en autonomie et celles où une aide est nécessaire.

Depuis, certains auteurs ont travaillé à la ré-adaptation d'outils classiques en vue de les proposer à une population d'enfants handicapés. Cela a notamment été le cas en 1993 avec l'apparition des *Echelles d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce* (EEDC, Nader-Grosbois, 1993), adaptation de l'IPDS (Uzgiris et Hunt, 1975). Cet outil trouve donc ses fondements dans la théorie de l'intelligence sensori-motrice de Piaget et a pour objectif de diagnostiquer précocement la déficience intellectuelle, mais sert aussi à évaluer les progrès développementaux des enfants présentant un handicap cognitif. Les EEDC se composent de sept échelles ordinales adaptées pour des personnes présentant un âge de développement compris entre zéro et vingt-quatre mois.

En 1999, Le *Developmental Assessment for Individual with Severe Disabilities* (DASH-2, Dykes & Erin, 1999), vient s'inscrire dans un paysage où encore peu d'outils d'évaluation sont pensés pour les adultes. Sa dernière version, révisée en 2011 (DASH-3) se présente sous forme de questionnaire décliné en cinq domaines : « Echelle sensori-motrice » (Sensori-motor scale), « L'échelle de langage » (Language scale), Echelle socio-émotionnelle (Social-emotional scale), « Activités de la vie quotidienne » (Activities of daily living scale) et « Echelle scolaire » (Academics scale), applicables pour l'évaluation de la personne présentant une déficience aussi bien légère que profonde. Si la deuxième version (DASH-2) a été traduite en français, la version 3 est disponible uniquement en anglais. L'échelle de la Myriade (Tremblay, 2001) semble également s'inscrire dans cette même démarche, en investiguant de manière approfondie tous les domaines de fonctionnement de la personne. Mais cet outil québécois francophone reste peu connu au niveau international et semble disposer d'une validation psychométrique insuffisante. En 2010, la France propose sa première échelle d'évaluation spécialement dédiée aux enfants et adolescents polyhandicapés: le *Profil de Compétences Cognitives du Jeune Polyhandicapé* (P2CJP, Scelles & Pereirra Da Costa, 2010). A travers ce projet, les auteurs évoquent l'idée d'améliorer la prise en charge de ces personnes et leur suivi en diminuant la subjectivité des évaluations menées par les psychologues. En effet, une meilleure objectivité permettrait de diminuer le risque de

surestimation ou de sous-estimation des compétences et de mieux ajuster l'intervention éducative. Le P2CJP se compose de deux grilles complémentaires : une Grille de Réactivité et un Profil de Compétences Cognitives, lui-même décliné en huit sous-échelles : « Mémoire », « Capacités attentionnelles », « Capacités verbales et communicatives », « Capacités sensorielles », « Capacités spatiales », « Apprentissage », « Compétences socio-émotionnelles » et « Raisonnement ». Nous savons qu'un projet de révision de cet outil est actuellement en cours.

De manière très récente, de nouvelles méthodes d'observation apparaissent dans le champ du polyhandicap, associant questionnaire et recueil systématique de données, aboutissant à des évaluations très pointues sur des domaines très spécifiques de compétences. C'est notamment le cas du travail préliminaire portant sur la validation d'un outil d'évaluation sensorielle de la personne polyhandicapée a été réalisé en 2007 par Vlaskamp et Cuppe-Fontaine. Cette étude a mis en avant les difficultés d'obtenir une fidélité (inter-juge) satisfaisante avec cette population, mais que la fidélité était meilleure si ce sont des personnes connaissant bien les sujets qui remplissent l'échelle, et cela peut-être en raison d'une meilleure connaissance générale des personnes polyhandicapées, et donc un meilleur repérage des réactions. En 2009, Munde, Vlaskamp, Ruijsenaar et Nakken proposent d'étudier l'état de vigilance de jeunes polyhandicapés à différents moments de la journée à l'aide d'une échelle d'observation : *l'Alterness Observation List (AOL)*. L'AOL décline quatre niveaux de vigilance, basés sur le comportement de l'individu : (1) Actif / centré sur l'environnement, (2) Inactif / en retrait, (3) Endormi / somnolent et (4) Agité / tendu. L'objectif de cette échelle est de mieux repérer quels sont les moments de la journée où les enfants manifestent le meilleur taux de vigilance afin de mieux adapter les différents temps de stimulation, mais également d'étudier quels sont les signes extérieurs de vigilance dont l'observateur doit tenir compte. En associant des questionnaires très spécialisés à des situations d'observation très spécifiques, ces outils tentent de pallier au maximum au biais d'interprétation portant sur les réponses comportementales des personnes polyhandicapées.

2.5 Synthèse

Nous avons pu voir que le modèle développemental reste une référence majeure dans l'analyse et la compréhension des compétences cognitives des personnes polyhandicapées. Il existe un consensus scientifique autour du fait que le niveau global de développement de ces

personnes est inférieur ou égal à 24 mois, leur niveau d'intelligence relevant du stade sensori-moteur. Cependant, parler d'une telle forme d'intelligence semble peu approprié concernant cette population, leur capacité à s'engager physiquement et activement dans des boucles d'apprentissages de nature sensori-motrice étant très limitée du fait de leurs handicaps multiples. Néanmoins, nous savons que les personnes polyhandicapées sont capables d'apprendre et de développer leurs compétences cognitives, à travers la répétition de certaines associations et par renforcement. La notion d'apprentissage perceptif semble également correspondre à des modalités d'apprentissage auxquelles les personnes polyhandicapées peuvent avoir accès. Cet apprentissage perceptif va dépendre de l'adaptation des stimulations sensorielles dans l'environnement de la personne, de la constance du milieu de vie, mais également de la capacité de la personne à prêter attention aux objets qui l'entourent à travers des modalités sensorielles variées.

D'un point de vue psychométrique, aucun test, donc, ne permet de mesurer leur niveau d'efficience intellectuelle, c'est pourquoi le postulat d'un QI inférieur à 20 ne reste qu'une estimation purement statistique, qui demeure très insatisfaisante d'un point de vue clinique. Certains outils d'évaluation permettent d'accéder à des mesures intra-individuelles plus fines et d'aborder la personne polyhandicapée de manière plus qualitative à travers ses différents domaines de développement. C'est notamment le cas des baby-tests, déjà présents dès les années 1930, principalement utilisés à des fins de dépistage et de diagnostic chez des enfants présentant d'importants délais de développement. Ce n'est qu'à partir des années 1980 que sont apparues des échelles spécialisées dans l'évaluation du développement des personnes présentant un handicap. Si beaucoup ciblent une population jeune (IPDS, EEDC, P2CJP, échelle de Frölich et Haupt, PEDI), certaines, ont été conçues spécifiquement pour l'évaluation d'adultes (DASH-3, BAS, l'Echelle de la Myriade). L'enjeu n'est alors plus d'évaluer le retard de développement ou d'établir un diagnostic, mais de tendre vers une meilleure connaissance de la personne, en vue de proposer des conditions de vie et un accompagnement ajustés à ses besoins. Ces échelles, souvent a-théoriques, permettent ainsi d'élaborer un profil de la personne en renseignant des items portant sur des domaines variés de fonctionnement, soit par observation directe de la personne en situation induite ou naturelle, soit sur la base d'informations rapportées par les proches. Ces outils d'évaluation représentent donc l'opportunité d'un travail de synthèse collectif et approfondi, d'avantage centré sur les compétences de la personne que sur ses incapacités. Néanmoins, nous avons vu que l'interprétation des réponses comportementales et émotionnelles des personnes

polyhandicapées reste sujette à une variabilité importante, engendrant le risque d'un manque de fiabilité des observations.

Certaines études ont permis de recenser et classer les types de réactions comportementales qu'il était possible d'observer chez les personnes polyhandicapées (Petry & Maes, 2006). Ainsi, orientation du regard, expression faciale, vocalisations ou mouvements de la tête semblent faire partie des comportements les plus fréquemment retrouvés dans la population-cible. Néanmoins, nous savons également que chaque personne polyhandicapée possède son propre répertoire comportemental, et que l'interprétation d'une réaction va fortement varier en fonction du contexte et du statut de l'observateur. Le développement de dispositifs d'observation standardisés favorisant le recueil d'informations basé sur des mesures comportementales objectives apparaît donc comme une issue indispensable si l'on souhaite proposer aux personnes polyhandicapées des évaluations de qualité. Ainsi, sur quels indicateurs comportementaux les cliniciens peuvent-ils s'appuyer avec fiabilité pour rendre compte d'une évaluation objective? Existe-t-il des cadres théoriques et méthodologiques au sein desquels une réponse comportementale peut être interprétée de façon unanime? Certains paradigmes issus des sciences comportementales peuvent-ils contribuer à apporter des connaissances nouvelles sur le fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées ?

Chapitre 3 Le paradigme d'habituation visuelle : comment l'activité perceptive informe sur le fonctionnement cognitif.

L'objectif de ce chapitre est de présenter une approche évaluative basée sur le principe de l'habituation visuelle. Le paradigme d'habituation visuelle est à l'heure actuelle reconnu comme l'une des méthodes les plus utilisées dans l'étude du fonctionnement cognitif et perceptif des très jeunes bébés. C'est notamment grâce à ce paradigme qu'a pu être mise en évidence la présence d'habiletés cognitives chez des bébés âgés de seulement quelques semaines, sur la base uniquement de leur comportement visuel, indépendamment de toute aptitude motrice ou verbale.

3.1 Evolution de l'utilisation du paradigme d'habituation en psychologie

En 1966, Thompson et Spencer proposent une définition de l'habituation : l'habituation consiste en une diminution de la fréquence d'apparition d'un comportement donné suite à la présentation répétée d'un même stimulus. Le terme d'habituation, bien que très connu dans d'autres disciplines scientifiques comme l'éthologie, était alors plus rarement utilisé en psychologie. C'est avec Cohen, en 1969, qu'il apparaît dans le champ de la psychologie de l'enfant : *Observing responses, visual preferences and habituation to visual stimuli in infants*.

Historiquement, c'est à Fantz que l'on attribue la démonstration de la procédure d'habituation chez le bébé humain. Le paradigme de comparaison par paire (paired-comparison paradigm), développé par Fantz en 1964, était en fait un moyen d'évaluer la reconnaissance visuelle. Cette méthode consiste à présenter simultanément après la phase d'habituation le nouveau stimulus et le stimulus de la phase d'habituation. Un temps de fixation plus long de l'un des deux stimuli, généralement le nouveau, indique qu'il y a bien une reconnaissance visuelle et donc une trace en mémoire du stimulus familier. Les positions des deux stimuli sont inversées au fil des essais afin de neutraliser l'effet de position (on sait que les nourrissons peuvent avoir des préférences quant à la latéralisation des objets dans leur champ de vision). La première mesure qui est utilisée est tout d'abord l'orientation du regard de l'enfant, on s'attache à observer quel stimulus va plutôt regarder l'enfant. Les temps de fixations peuvent également être pris en compte sur la base des temps enregistrés pendant la phase d'habituation.

Dans son article de 1964, il décrit ainsi une procédure expérimentale suivant laquelle des cartes publicitaires étaient présentées à des bébés âgés de 2 à 6 mois. Ces cartes avaient été sélectionnées suivant leur niveau de complexité visuelle (couleurs, dessins). Chaque bébé était habitué à une carte, puis 10 autres cartes lui étaient présentées, à chaque fois appariées au pattern auquel l'enfant avait été habitué. La phase-test comptait ainsi 10 essais. Les résultats montraient une baisse d'attention à l'égard du pattern familier parallèlement à une augmentation du temps de fixation des nouveaux patterns. L'auteur a donc conclu que l'effet des expériences visuelles précédentes sur la manière d'analyser les situations nouvelles relèverait d'un véritable phénomène d'apprentissage, bien que ce type d'apprentissage ne repose sur aucun principe de conditionnement, de renforcement ou d'association.

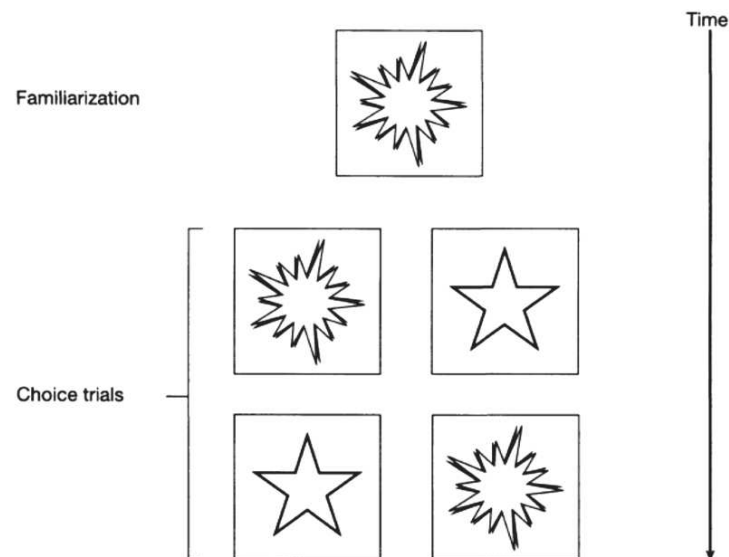


Figure 3 : Représentation schématique du «Paired-comparison paradigme ». Le participant est familiarisé au premier stimulus. Dans la phase-test, le stimulus familier est apparié à un nouveau stimulus. Deux essais sont proposés afin d'interchanger la position des deux stimuli.

Les premières descriptions de l'habituation visuelle en tant que telle, à travers le déclin du temps de fixation visuelle, ont également été apportées par Berkson et son équipe. C'est ainsi qu'il a pu démontrer en 1965 que l'effet était plus significatif et plus marqué dans les situations-tests où un seul stimulus est présenté plutôt que lorsqu'ils sont présentés par paires (Berkson, 1965).

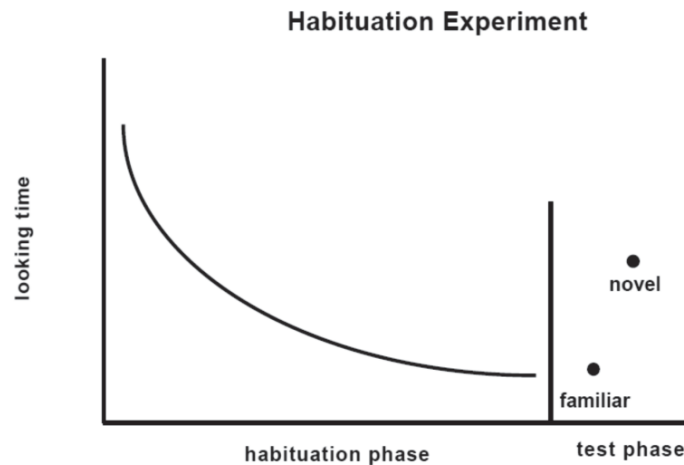


Figure 4 : Représentation schématique de la courbe d'habituation au fil de la procédure d'habituation. Le temps de fixation envers la cible diminue au fil des essais. En phase test, une augmentation du temps de fixation envers le nouveau stimulus est le signe que la participant réagit à la nouveauté.

Une discussion persiste aujourd'hui dans la littérature scientifique à savoir qu'est-ce qui sous-tend l'expression de la reconnaissance visuelle : la réaction à la nouveauté ou l'intérêt pour la familiarité ? Certains auteurs décrivent l'effet de familiarité, c'est-à-dire le fait que le sujet fixe plus longtemps le stimulus auquel il a été habitué, comme étant une réponse immature, caractéristique des tous jeunes bébés (Hunt, 1970 ; Wetherford & Cohen, 1973). Ce type de réponse se retrouverait également chez des enfants plus âgés lorsque le temps d'exposition au stimulus familier est court (Hunter, Ross & Ames, 1982 ; Rose, Gottfried, Melloy-Carminar & Bridger, 1982). La préférence pour la familiarité s'observerait dans les cas où la représentation du stimulus n'est que partiellement ou trop récemment consolidée en mémoire. Trois facteurs ont donc été repérés comme contribuant à l'encodage d'un stimulus en mémoire : l'âge du sujet, la durée de la familiarisation et la complexité du stimulus. Si la préférence pour la familiarité serait liée à la maturité mentale de l'enfant, d'autres facteurs comme le degré de complexité pourraient favoriser des temps de fixation plus élevés sur un stimulus. Il reste donc difficile à dire si un temps de fixation plus long ou une orientation du regard vers un stimulus plutôt qu'un autre soit véritablement lié à une préférence de la part du sujet.

3.2 Les processus cognitifs de l'habituation

3.2.1 La théorie du comparateur

Dans les années 1960, le modèle théorique dominant pour expliquer le phénomène d'habituation chez les humains était celui de Sokolov. Selon cette conception (dite « la théorie du comparateur »), l'organisme aurait la capacité de comparer le stimulus présenté avec des modèles de stimuli présents en mémoire, sur la base d'expériences ou d'apprentissages antérieurs. C'est cette comparaison entre stimulus externe et représentation interne qui serait à l'origine du phénomène d'habituation. De ce modèle a donc découlée l'idée selon laquelle la capacité d'habituation d'un organisme serait directement liée à sa capacité à mémoriser. Ce n'est donc plus seulement l'étude de processus attentionnels qui est en jeu mais aussi, et surtout, l'étude de la capacité d'apprentissage et/ou de mémorisation des sujets. Ce que le modèle de Sokolov entend de manière implicite est le fait que lorsque l'enfant regarde, c'est-à-dire qu'il porte son attention sur un objet, il encode. Le phénomène d'habituation visuelle ne se réduit donc pas uniquement à un processus visuel, mais bien à des processus attentionnels, tels que la vigilance, l'orientation visuo-spatiale, la perception d'objet et l'attention endogène. Nous verrons plus loin comment l'analyse de tous ces processus va permettre de déterminer la performance d'habituation du sujet.

3.2.2 Le modèle du double-processus

La théorie du double processus (Thompson & Spencer, 1966) a gagné une certaine reconnaissance dans les années 80, à travers une approche cellulaire et synaptique du phénomène d'habituation-déshabituaiton (Sirois & Mareschal, 2004). Le premier processus en jeu décrit par les auteurs serait le déclin du taux de réponse, caractéristique de l'effet d'habituation. Le deuxième processus est la « sensitization », qui serait la manifestation de l'augmentation de la réponse et interviendrait au tout début de la séquence d'habituation. Sa présence et son intensité varieraient en fonction de l'intensité du stimulus. Ce modèle a donc permis d'établir des prédictions fiables quant à l'effet des paramètres du stimulus sur le phénomène de déshabituaiton. C'est ainsi qu'a été confirmé le fait que les stimuli plus intenses ou plus complexes ont bien un effet sur la sensitisation (« sensitization »).

Déjà en 1969, Caron et Caron avaient démontré que plus un stimulus était complexe, plus les bébés de 3 mois et demi mettaient du temps à s'habituer. En 1975, Cohen, De Loach et

Rissman avaient projeté à 36 enfants de 17 semaines 4 types de stimuli de structure et de complexité différentes (un cercle rouge sur fond noir et trois tableaux en noir et blanc constitués de soit 2X2 cases, soit 8X8 cases, soit 24X24 cases). Les enfants tournaient plus rapidement la tête vers de cibles composées de 24X24 cases que vers de cibles composées de 2X2 cases lorsqu'ils avaient déjà été exposés à des patterns 24X24 cases. L'une des conclusions de cette étude était que plus le pattern était complexe, plus l'enfant regardait longtemps. La complexité du stimulus aurait donc un effet sur le maintien de l'attention, mais également sur l'orientation de l'attention. L'orientation du regard ne dépendrait donc pas seulement de la stimulation périphérique occasionnée par le stimulus mais également de l'expérience du participant des stimuli présentés précédemment.

3.3 Habituation et performance cognitive

C'est ainsi que l'utilisation de la procédure d'habituation a permis le développement d'hypothèses portant sur des différences inter-individuelles, basées sur le calcul d'un certain nombre d'indicateurs. On peut d'abord citer, avec Colombo (2001) le taux de déclin (« Decrement ») qui permet alors d'évaluer pour chaque enfant le temps qui lui sera nécessaire pour se construire une représentation mentale du stimulus, d'engrammer le stimulus. Le calcul de cet indice est plus complexe dans les procédures à essais contrôlés que dans les procédures à essais fixes (ces deux types de procédures seront développés dans la partie expérimentale). Colombo cite également l'atteinte du critère (« Attainment of the criterion »), qui consiste à s'intéresser au nombre d'essais nécessaires à l'enfant pour atteindre le critère d'habituation. Un autre indice est celui de la hauteur de la courbe d'habituation, et qui correspond aux durées de fixation. Selon Colombo (1993), la durée de fixation devrait être corrélée avec l'efficacité des processus de comparaison entre le stimulus et sa représentation interne.

L'étude ces indicateurs a permis de mettre en évidence différents pattern d'habituation. Car, si la plupart du temps, ce pattern consiste en un déclin linéaire du temps de fixation au fil des essais, dans un nombre significatif de cas, il apparaît que ce déclin d'attention se fait de manière non linéaire, soit avec d'abord une augmentation linéaire suivi d'un temps de diminution linéaire du temps de fixation, soit avec des temps de fixation irréguliers au fil des essais, suivi d'un pic, puis d'une diminution linéaire jusqu'au critère d'habituation (Bornstein & Benasich, 1986). Les trois types de profils d'habituation décrits par Bornstein & Benasich sont présentés dans la Figure 3. Il nous semble néanmoins important de préciser que

l'existence de tels patterns a été démontrée, leur compréhension et leur interprétation en termes de processus cognitifs ne semble pas bénéficier de justifications empiriques suffisantes à ce jour.

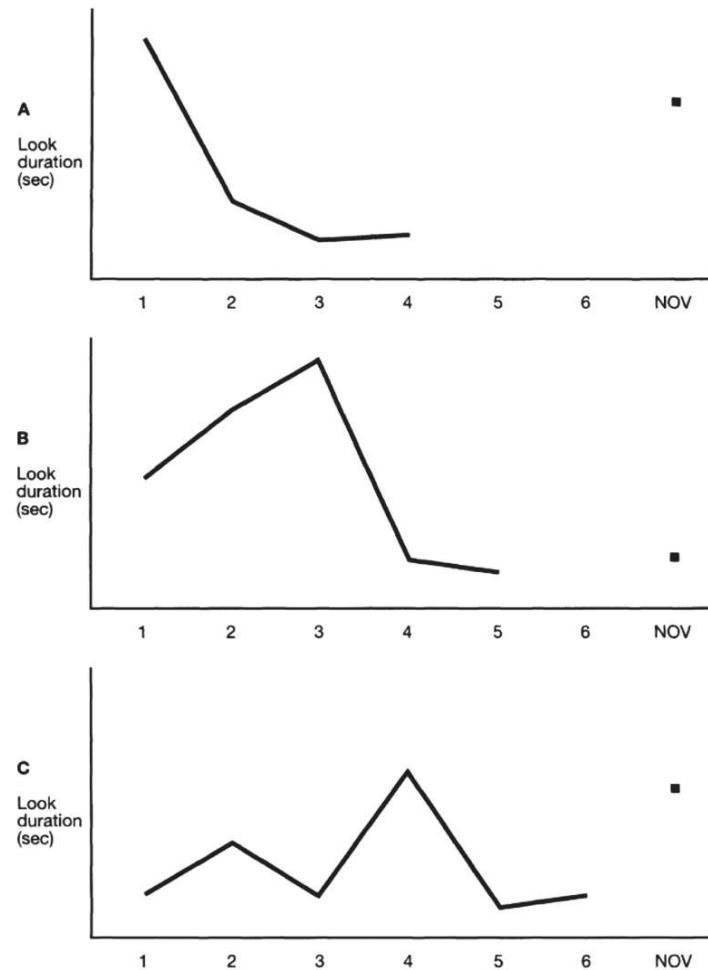


Figure 5 : Représentation schématique des différents profils d'habituation. A = "Linear decrease profile" (Profil en déclin linéaire); B = "Increase-decrease profile (Profil ascendant-descendant); C = "Fluctuating profile" (Profil fluctuant).

Dans ce sens, on trouve également dans certaines études une recherche de distinction entre «habituateurs rapides » et « habituateurs lents ». Grennberg, Donnell et Crawford s'étaient déjà posés, en 1973, la question de savoir s'il pouvait exister un lien entre profil d'habituation et intérêt pour la complexité. Les auteurs avaient alors pour hypothèse que les enfants dits habituateurs rapides auraient un meilleur encodage des informations visuelles que les habituateurs lents. D'après ces auteurs, ces enfants auraient donc un développement perceptif plus avancé que les autres, et auraient donc accès à des niveaux de complexité plus élevés. En

1979, après avoir habitué des bébés de 5 mois sur des dessins multicolores, Mc Call a rangé ses sujets en 3 groupes en fonction de leur vitesse d'habituation ce qui lui a permis d'obtenir une première classification basée sur la vitesse d'habituation.

A cette même époque, certaines recherches sont allées jusqu'à interroger le caractère prédictif du profil d'habituation sur le développement des compétences cognitives ultérieures. En effet, en 1977, Miller et collaborateurs (Miller, Ryan, Short, Reis, McGuibe, & Culler, 1977) avaient mené une étude sur 48 sujets dans le but d'étudier le lien qui pouvait exister entre profil d'habituation (« habituateur lent » versus « habituateur rapide ») et les performances cognitives à l'âge de 15 mois. La procédure consistait à administrer une épreuve d'habituation à ces enfants aux âges de 2 mois, 3 mois ou 4 mois en fonction des groupes expérimentaux dans lesquels ils étaient inclus. Les enfants ont ensuite été revus à l'âge de 15 mois afin de réaliser 8 tâches issues des échelles d'Uzgiris et Hunt (1975) portant sur la conceptualisation d'objets ou encore la causalité opératoire. Une situation supplémentaire avait été aménagée par les expérimentateurs afin de tester le niveau de stratégie mis en place pour atteindre un objet. Les auteurs ont ensuite analysé le lien qui pouvait exister entre profil d'habituation et la performance aux tests. Les résultats ont montré que les enfants indexés habituateurs rapides présentaient des scores cognitifs significativement supérieurs aux enfants indexés habituateurs lents. Ils ont alors observé que l'indicateur ayant la valeur prédictive la plus élevée était le temps de fixation au cours du premier essai, alors que le temps total de fixation ne permettait pas de prédire les compétences cognitives telles que mesurées dans cette étude. Plus tard, d'autres auteurs ont pu mettre en évidence que 50% de la variance du QI calculée chez des enfants pourrait être expliqué par des scores antérieurs d'habituation (Rose et al, 1986). Des études plus récentes indiquent que ce lien est complexe et que si l'habituation ne représente pas une composante fondamentale du développement de l'intelligence d'un enfant, elle reste néanmoins une base pour la construction de fonctions cognitives de plus haut niveau. En 2006, Colombo, Shaddy, Richman, Maikranz, & Blaga ont publié une étude longitudinale portant sur un échantillon de 226 enfants visant à estimer le degré de prédiction qu'il peut exister entre taux d'habituation à 4 mois et QI à 49 mois, tout en tenant compte des niveaux de développement intermédiaires pour chaque sujet. Pour cela, tous les sujets ayant atteint le critère d'habituation sur une épreuve à l'âge de 4 mois (sujets dits « completers ») ont été retenus. La suite de l'étude consistait à les rencontrer à des âges différents en vue d'évaluer leur niveau de développement. Les outils utilisés étaient adaptés en fonction de chaque âge (Tableau 3).

Tableau 3 : Outils d'évaluations utilisés aux différentes phase de l'étude longitudinale de Colombo, Shaddy, Richman, Maikranz, & Blaga (2006).

4 mois	Procédure d'habituation à essais contrôlés, puis présentation de stimuli par pairs (celui de la phase-test vs nouveau) pour tester l'effet de familiarité.
6 mois	Denver Developmental Screening Test (Frankenburg & Dodds, 1967), qui évalue les domaines : interpersonnel et social, adaptation motricité fine, langage, motricité globale.
18 mois	Griffiths Mental Development Scales (Luis et al, 2006), qui évalue les domaines : locomotion, social et interpersonnel, compréhension et expression, coordination oculo-manuelle et performance.
24 mois	British English MCDI-WS (Fenson et al, 1993), qui évalue séparément les vocabulaire en production et le vocabulaire en compréhension.
49 mois	WPPSI-R (Wechsler, 2002)

L'analyse des résultats a mis en avant un lien significatif entre habitude à 4 mois et QI à 4 ans : les enfants qui mettent le moins de temps à s'habituer sont ceux qui ont plus tard les scores les plus élevés aux échelles d'intelligence de Wechsler. En discussion, les auteurs évoquent un effet indirect du score d'habitude sur le niveau d'intelligence du fait de la prise en compte de nombreux facteurs environnementaux desquels dépend le développement des compétences du bébé (niveau de stimulation, éducation). C'est ainsi qu'ils ont amené la notion de « cascade développementale », cascade correspondant à une hiérarchie de fonctions situées à des niveaux différents. D'après eux, l'efficacité de l'habitude aurait donc à voir avec la vitesse et la précision du traitement de l'information, et avec la fonctionnalité des processus d'assimilation et d'accommodation sur les objets de l'environnement. Les enfants ayant une habitude efficace seraient donc des enfants capables de « scanner » et détecter rapidement les informations et de construire des représentations mnésiques fiables.

Si le caractère prédictif des mesures d'habitude sur le niveau de fonctionnement cognitif ultérieur de l'enfant reste encore très discuté à ce jour, ces études ont permis d'envisager les épreuves d'habitude comme des tâches mettant en jeu un véritable processus d'apprentissage, pointant ainsi le rôle de l'attention et de la mémoire dans la capacité d'un sujet à s'habituer et à réagir à un stimulus nouveau.

3.4 Habituation et handicap

Peu d'études concernent des procédures d'habituation administrées sur des sujets porteurs d'un handicap. Dans une revue de la littérature datant de 1975, Lewis souligne cette tendance différente : les enfants présentant un handicap lié à une atteinte du Système Nerveux Central auraient un taux de déclin plutôt lent sur des épreuves d'habituation. Les enfants présentant des handicaps sévères ne présenteraient eux pas du tout de déclin de l'attention. En 1981, Schexnider, Wayne, Schebilske et Quinn se sont intéressés à une population de bébés de 12 mois présentant des anomalies physiques mineures. Ces anomalies du développement fœtal concernaient principalement des malformations des pieds, des mains et de la tête comme des doigts palmés ou encore un palais anormalement haut. L'objectif des auteurs était de mettre en place une procédure de dépistage des sujets à risque de présenter plus tard un déficit attentionnel parmi les sujets présentant des anomalies physiques mineures. Pour formuler leurs hypothèses, les auteurs se sont basés sur deux constats : (1) les enfants présentant des anomalies physiques à la naissance sont plus à risque de développer un déficit attentionnel pendant l'enfance, (2) les nourrissons présentant des difficultés de maintien attentionnel sur des épreuves d'habituation (caractérisées par un taux de déclin très rapide des temps de fixation visuelle) sont plus à risque de développer plus tard un trouble de l'attention/hyperactivité. Les auteurs ont donc cherché à tester la pertinence d'un dépistage précoce de troubles de l'attention chez des enfants présentant des anomalies physiques mineures par le moyen d'une épreuve d'habituation visuelle. Le test des formes humaines de Kagan (Kagan's human form episod, 1971) ainsi que le test des formes géométriques de Lewis (Lewis geometric form episod, 1969) ont été administrés à 20 sujets, dont le degré de handicap avait préalablement été codifié selon un « score d'anormalité » (anormality score = 0, 1 ou 2 coté sur 14 anomalies). Les sujets ont été divisés en deux groupes en fonction de leur degré de handicap : High Anormality score (HA) ou Low Anormality score (LA). Les résultats montrent qu'il n'existe pas de différences significatives dans le profil de réponses des deux groupes de sujets sur le test de Kagan. Sur le test de Lewis, les groupes se différencient au niveau du taux de déclin : le groupe HA présente un faible taux de déclin, voire pas d'habituation. Sur ce même test, il n'existe pas de différence entre les résultats du groupe LA et la population normale, avec un profil d'habituation-déshabituation normal. En conclusion, les auteurs interprètent que les sujets HA présenteraient un déficit de la mémoire à court terme qui entrainerait des difficultés à construire un schéma mental. Les auteurs proposent également que la fatigue serait un facteur majorant cette difficulté, le test de Lewis

sur lequel se différencient les deux groupes de sujet étant administré en seconde partie d'examen.

En 1984, Lewis et Brooks-Gunn (Lewis & Brooks-Gunn, 1984) ont postulé que les enfants présentant un fonctionnement intellectuel de plus haut niveau avaient tendance à s'habituer plus rapidement. Le rôle du Système Nerveux Central étant prédominant dans le phénomène d'habituation, son degré d'atteinte en cas de handicap devrait avoir des conséquences directes sur le profil d'habituation d'un sujet. Dans cette étude, leur échantillon se composait alors de 102 sujets âgés de 3 à 36 mois, parmi lesquels 50 présentaient un Syndrome de Down, 17 présentaient une infirmité motrice cérébrale, 14 présentaient un délai de développement sans trouble physique repéré et 21 présentaient un multihandicap moyen à profond. L'échantillon était divisé en 4 groupes en fonction de leur âge chronologique. Dans leur procédure, les auteurs ont commencé par évaluer l'âge mental de chaque sujet indépendamment de leurs capacités attentionnelles à l'aide Bayley Scale of Mental Development (Bayley, 1969). Les enfants ont ensuite été soumis à une épreuve d'habituation visuelle. Les résultats montraient, globalement, que même chez les enfants présentant un handicap, il est possible de retrouver un profil d'habituation-réaction à la nouveauté, bien que le taux de déclin soit inférieur à la population normale. L'étude montrait également que même au sein d'une population de sujets handicapés, le taux de déclin augmente avec l'âge chronologique. Ces tendances étaient les mêmes, quelque soit l'âge utilisé : âge chronologique ou âge réel. Les auteurs en ont donc conclu que le taux d'habituation était bien corrélé à l'âge mental du sujet, étant donné que c'est l'âge mental qui serait le plus relié au niveau de traitement de l'information. Dans ce sens, l'habituation serait un bon moyen de tester le fonctionnement cognitif des enfants handicapés.

3.5 Les domaines de compétences étudiés grâce au paradigme d'habituation visuelle

Nous avons pu voir au long de ce chapitre en quoi le processus d'habituation ainsi que la réaction à la nouveauté sur un stimulus pouvaient être reliés aux fonctions cognitives d'un sujet. Au-delà de nous intéresser au phénomène d'habituation pour lui-même, nous allons maintenant voir à travers quelques exemples comment le paradigme d'habituation visuelle a permis aux chercheurs en psychologie du développement d'investiguer des domaines de compétences variés chez de très jeunes bébés. Si la procédure varie généralement peu, c'est d'avantage le matériel utilisé, la nature et les propriétés physiques des stimuli présentés qui

vont permettre de mettre en évidence la présence ou l'absence d'un certain type de compétences. L'objectif de ce paragraphe n'est bien évidemment pas de présenter une revue exhaustive des différentes études sur le sujet, les nourrissons n'étant pas la population-cible de ce travail de recherche, mais plutôt de citer quelques exemples des possibilités de recherches offertes par le paradigme d'habituation visuelle.

La perception catégorielle des couleurs

La capacité des nourrissons à percevoir et à catégoriser les couleurs représente un objet d'intérêt pour la recherche depuis plusieurs décennies. En 1976, Bornstein avait déjà mis en évidence chez des enfants de 4 mois qu'il existe bien une distinction entre deux catégories de couleurs (par exemple : *vert* versus *jaune*, *jaune* versus *rouge*), mais que ceux-ci ne semblent pas repérer de différence entre deux stimuli issus d'une même catégorie de couleur. Pour cela, les participants avaient été exposés de manière répétée à une longueur d'onde spécifique par le moyen d'un spot lumineux suivant une procédure à essais fixes. Des apports plus récents de Franklin et Davies (2004) ont permis d'actualiser ces connaissances. Il est intéressant de noter que si les hypothèses ont évolué (en raison de connaissances nouvelles sur la physique des couleurs, notamment), la procédure expérimentale reste globalement la même. Plus récemment, une étude a même démontré la capacité de nourrissons âgés de moins d'un an à catégoriser des tableaux de Monet et de Picasso, et à exprimer une préférence spontanée pour les œuvres de ce dernier par le moyen d'une procédure à essais contrôlés (Cacchione, Möhring & Bertin, 2011).

La perception des visages et des émotions

Nous savons aujourd'hui que des enfants de 5 mois sont capables de différencier un visage souriant d'un visage exprimant la peur, et de reconnaître si l'émotion est exprimée par la même personne (Bornstein & Arterberry, 2003), ou encore que la capacité à différencier des visages beaux et des visages laids est déjà présente à l'âge de 6 mois (Ramsey, Langlois, Hoss, Rubenstein & Griffin, 2004). Ce type de recherches se base sur des procédures d'habituation/réaction à la nouveauté ou de familiarisation avec comparaison par pair, le matériel utilisé étant généralement des photos de visages à partir desquelles un certain nombre de variables peuvent être manipulées (mimiques, traits, genre, race...).

Les études portant sur les compétences numériques des nourrissons sont foisonnantes et ont permis d'apporter des questionnements fondamentaux sur le traitement du nombre et des quantités chez des humains pré-verbaux. Dans ces études, les participants sont généralement habitués à une certaine quantité d'un objet, puis sont exposés à une nouvelle quantité de ce même objet. C'est ainsi qu'une capacité de traitement numérique, indépendante de tout comptage, a pu être démontrée chez des bébés de quelques mois (Starkey & Cooper, 1980 ; Antell & Keating, 1983 ; Starkey, Spelke & Gelman, 1990). Dans ce type d'étude, une vigilance importante est généralement accordée au contrôle de variables spatiales non-numériques.

3.6 Synthèse

Le paradigme d'habituation visuelle est largement utilisé dans l'étude des compétences cognitives des nourrissons depuis plusieurs décennies, et a permis de mettre en évidence des habiletés précoces chez les individus de cette population dans de nombreux domaines.

Nous avons vu qu'il existait un certain nombre de modèles et de théories visant à expliquer les processus cognitifs en jeu dans les phénomènes d'habituation et de réaction à la nouveauté. Le caractère prédictif de certains indicateurs comme la vitesse d'habituation ou le caractère linéaire (ou non) du profil d'habituation sur le niveau de performance cognitive globale reste discuté à ce jour, et la manière d'interpréter certaines mesures comme le taux de déclin peut varier suivant les études. Néanmoins, le lien entre habituation/réaction à la nouveauté et des capacités comme l'attention, la discrimination, la mémorisation et la représentation est, en revanche, unanime. Des études portant sur des échantillons cliniques de bébés présentant des lésions du Système Nerveux Central semblent renforcer cette position.

Ainsi, le paradigme d'habituation visuelle semble constituer une méthode intéressante d'étude des compétences cognitives chez des individus non-verbaux, aux capacités motrices encore peu développées, la mesure étant principalement centrée sur l'observation du comportement visuel. De plus, si nous ne sommes pas en capacité d'estimer si les données issues d'un protocole d'habituation visuelle permettent de déterminer le niveau global de performance cognitive d'un sujet, il semble tout à fait possible d'en tirer des conclusions quant à l'efficacité de certains processus cognitifs fondamentaux comme l'attention visuelle, la discrimination et la mémorisation. Ce paradigme semble par ailleurs présenter un double

intérêt : à la fois pour l'étude des caractéristiques d'une population-cible dans son ensemble, mais également dans le cadre de protocoles de cas individuels.

Chapitre 4 Problématique

Dans cette section seront mis en problématique les différents constats des chapitres théoriques précédents en vue d'étudier comment il est possible d'appréhender le fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées et d'acquérir de nouvelles connaissances dans ce domaine au regard de l'approche expérimentale développée dans le chapitre 3. Enfin, nous ferons état des questions de recherche et hypothèses opérationnelles à l'origine d'un travail empirique.

4.1 Constats

Le polyhandicap est une forme extrême de multihandicap trouvant son origine dans des lésions précoces du Système Nerveux Central. Ces lésions vont lourdement impacter le développement neurologique de la personne, donnant lieu des handicaps moteurs et cognitifs sévères, auxquels peuvent s'associer d'importants troubles sensoriels. Sur le plan moteur, les difficultés vont porter sur la locomotion et les déplacements, ces personnes n'étant généralement pas en capacité d'acquérir la marche, ou encore sur la manipulation d'objets. Sur le plan cognitif, le niveau de déficience intellectuelle est estimé comme étant sévère, voire profond ($QI < 20$). Cette estimation reste purement statistique du fait qu'aucun test standardisé ne permet une mesure précise du quotient intellectuel de chaque personne polyhandicapée. Rappelons qu'il est généralement admis que leur intelligence générale se situe à un stade sensori-moteur et que le niveau de développement d'une personne polyhandicapée, quelque soit son âge chronologique, reste inférieur ou égal à 24 mois.

Des outils, principalement des échelles d'évaluation, permettent néanmoins de situer le niveau de développement d'une personne dans différents domaines. Chez l'enfant, ces outils permettent d'évaluer la sévérité et la nature d'un retard de développement chez les sujets à risque ou ayant déjà reçu un diagnostic. La psychologie du développement et les théories piagétienne restent souvent les références principales. Chez l'adulte, les évaluations vont davantage porter sur des aspects fonctionnels, sans faire nécessairement référence à des repères théoriques particuliers. Les compétences de la personne vont ainsi être investiguées dans des domaines tels que l'autonomie personnelle, l'expression, les réactions à des stimulations sensorielles ciblées, le comportement adaptatif au cours de différentes activités... Certaines échelles comme le BAS ou le P2CJP vont rechercher la présence de compétences de

type sensori-motrices, telles que la causalité opérationnelle, les relations spatiales ou la poursuite d'un but, à travers différents items spécifiquement dédiés aux fonctions cognitives.

Si les références développementales semblent appropriées dans le cadre de l'évaluation psychologique d'enfants, nous pouvons néanmoins interroger leur pertinence s'agissant d'appréhender le fonctionnement psychologique d'adultes. Peut-on ainsi se contenter d'une même référence pour tous les âges de la vie ? Peut-on remettre en question une vision « purement » sensori-motrice classique de leurs compétences cognitives ? Nous avons vu que les outils d'apprentissage dont disposent les personnes polyhandicapées pour découvrir le monde et développer leur cognition vont davantage être d'ordre perceptif. Néanmoins la nature et l'efficacité du traitement perceptif chez la personne polyhandicapée reste à ce jour trop peu étudié, alors que ce type de recherches seraient, selon nous, une voie d'accès privilégiée à l'étude de leurs compétences cognitives.

Force est de constater que si nous ne disposons pas de références plus précises pour nous représenter l'activité cognitive des adultes polyhandicapés, c'est sans doute que nous manquons encore cruellement de moyens pour faire des évaluations plus fines, et disposer de connaissances approfondies dans des champs plus spécifiques de leur cognition. Les limitations actuelles se justifient par les difficultés rencontrées dans l'observation des personnes polyhandicapées et, plus particulièrement au regard des problèmes de fiabilité. Nous avons pu voir que, le fait de multiplier le nombre d'observateurs et que le recueil de données systématiques à l'aide questionnaires par des proches, semblent aider à une appréhension plus fiable de la personne. Néanmoins, de tels dispositifs d'évaluation restent très lourds et coûteux en termes de temps et de moyens humains, et s'ils apportent des informations intéressantes d'un point de vue descriptif, ils n'ont pas spécifiquement pour objectif de mettre en évidence la nature des processus en jeu dans la compétence exprimée ou le comportement observé.

Au regard de la complexité des besoins de ces personnes, la mise au point de nouvelles méthodes d'investigation des compétences cognitives apparaît indispensable :

- du point de vue de l'évaluation individuelle, pour une appréhension plus fine de chaque personne,
- mais également en vue de produire une conceptualisation nouvelle, tenant compte de l'influence dynamique et additionnelle des handicaps moteurs et sensoriels sur l'émergence et le développement des compétences cognitives.

Dans le chapitre 3, nous avons pu voir qu'une autre population, à une certaine époque, représentait également un défi pour les chercheurs en psychologie : les nourrissons. D'un

point de vue phénoménologique, les difficultés rencontrées dans l'étude du sujet polyhandicapé se rapprochent en de nombreux points de celles rencontrées dans l'étude du nourrisson : absence de langage oral, possibilités d'action sur des objets et motricité restreintes. En effet, comme l'ont souligné Schöner et Thelen, (2006), les nourrissons ne parlent pas et disposent de moyens limités pour exprimer leurs mécanismes et contenus de pensées, pendant de nombreux mois ils n'ont pas ou peu de contrôle de leurs membres et ne sont pas capables de suivre des instructions verbales. Cependant, les nombreux paradigmes qui ont été mis au point depuis la fin des années 1960 ont permis d'accéder à une meilleure connaissance des compétences du nourrisson grâce à des indicateurs fiables et reconnus de manière internationale. Depuis son introduction en tant que méthode d'investigation non-verbale il y a plus de 50 ans, le paradigme d'habituation visuelle est utilisé dans l'étude de l'attention, de la perception et de la cognition des nourrissons. Comme le rappellent Sirois et Mareschal (2004), l'habituation et les procédures qui y sont rattachées sont les premiers outils utilisés dans l'évaluation des compétences perceptives et cognitives des nourrissons.

Selon Gentaz et Mazens (2006), l'intérêt d'évaluer les compétences précoces chez le nourrisson est avant tout de mieux connaître l'être humain, de mieux le comprendre. Ces recherches relèvent donc d'un intérêt scientifique et théorique. Un intérêt d'ordre social est également évoqué : ces études influencent, et leur diffusion influence la manière dont les parents perçoivent et se comportent avec leur bébé. *« En effet, si nous pensons que le bébé est végétatif et incompetent, nous serons peu enclins à développer des relations avec lui, alors qu'une conception d'un bébé compétent favorisera les interactions ».*

Au regard de notre groupe-cible, les enjeux semblent tout aussi importants. Nous avons pu évoquer à travers les thèses de Fletcher et de Singer l'importance de valoriser le potentiel des personnes polyhandicapées en vue de leur offrir la qualité de vie la meilleure qui soit, à travers des propositions d'apprentissage adéquates et des interactions sociales gratifiantes. Ainsi, s'il a été possible de faire évoluer l'état des connaissances et la conception des compétences d'une population comme celle des nourrissons, n'est-il pas envisageable de faire de même pour les personnes polyhandicapées ? Nous avons vu que le paradigme d'habituation visuelle, a largement contribué à l'enrichissement des connaissances sur les compétences cognitives des nourrissons. Cette approche peut-elle offrir les mêmes perspectives en matière de polyhandicap ? Nous tenons à attirer une vigilance particulière sur le fait que, à travers ce parallèle, nous ne cherchons pas à observer de comparaison ou à assimiler la cognition des adultes polyhandicapés à celle de nourrissons. Notre choix de s'orienter vers le paradigme d'habituation visuelle repose sur les nombreux avantages qu'il

présente, et que nous saurons être en adéquation avec le profil des personnes polyhandicapées, à savoir : (1) il ne requiert pas d'activité motrice globale ou fine, (2) le sujet peut mener la tâche sans que cela ne nécessite de consigne verbale, (3) il ne se base pas sur des informations rapportées par l'entourage du sujet, (4) il peut s'appliquer sans recours à des moyens intrusifs ou des technologies sophistiquées, et (5) il permet l'exploration de fonctions majeures du Système Nerveux Central (Lewis et Brook-Gunn, 1984).

4.2 Questions de recherche

- *Est-il possible de transposer une approche expérimentale basée sur l'habituation visuelle auprès d'une population d'adultes polyhandicapés ? Quels ajustements cela nécessiterait-il au regard des handicaps multiples que présente ce groupe et au regard de l'âge chronologique des personnes ciblées ?*

Nous interrogeons ici la question de la faisabilité d'une procédure d'habituation visuelle auprès d'adultes polyhandicapés, tant du point de vue pratique que du point de vue de l'étude de leurs réactions, et plus spécifiquement de leur comportement visuel. En effet, nous ne disposons à ce jour d'aucune étude postulant que l'organisme des adultes polyhandicapés s'*habitue* à une stimulation visuelle. Les études rapportées dans le chapitre 3 nous permettent déjà de savoir que les bébés présentant une lésion sévère du Système Nerveux Central ou des anomalies physiques présentent des déclins plus faibles, voire même ne s'habituent pas lorsqu'ils sont soumis de manière répétée à un même stimulus. Nous ne disposons, en revanche, d'aucun repères théoriques ou données empiriques concernant une population d'adultes. Il conviendra donc de mettre au point les conditions matérielles optimales, ainsi que la procédure expérimentale la plus adaptée afin de tester quelle tendance suivra le comportement visuel des individus de la population-cible.

- *Quels types de compétences cognitives le paradigme d'habituation visuelle nous permettrait-il d'explorer ? Peut-on s'inspirer des domaines investigués dans la recherche chez les nourrissons ?*

Le paradigme d'habituation visuelle a permis de mettre en évidence des compétences dans de nombreux domaines chez les nourrissons. Nous nous intéresserons à savoir si les mêmes domaines de compétences peuvent être étudiés chez les personnes polyhandicapées, et s'il est

possible de s'inspirer d'un matériel déjà existant. N'étant en mesure d'aborder toute la diversité de ces domaines à travers ce seul travail de recherche, nous avons choisi de nous pencher plus spécifiquement sur l'étude de la perception du nombre et des quantités chez les personnes polyhandicapées.

- *Peut-on envisager l'habituation visuelle comme une méthode d'évaluation individuelle des compétences cognitives des personnes polyhandicapées ? Le paradigme d'habituation visuelle peut-il être utilisé à des fins de recherche en vue de développer une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées, et mettre en lumière des caractéristiques psychologiques propres à cette population ?*

Nous interrogeons ici la manière selon laquelle un matériel de recherche peut être transposé en situation clinique. La question de la standardisation, de la maniabilité et du coût du dispositif devra donc être prise en compte. Nous étudierons également la nature des informations obtenues à l'issue des différents protocoles d'habituation, et leur pertinence d'un point de vue intra-individuel.

Chapitre 5 Introduction expérimentale

5.1 Objectifs et déroulement de la recherche

L'objectif de ce travail de recherche a été, dans un premier temps, de tester la pertinence méthodologique et clinique du paradigme d'Habitude Visuelle auprès de personnes polyhandicapées. Au cours de cette phase pré-expérimentale, de nombreuses personnes polyhandicapées ont été rencontrées avec l'accord de leur représentant légal. Au fil de ces rencontres, des conditions standardisées portant sur l'aménagement de la pièce, la position du participant et des expérimentateurs, le matériel de présentation ainsi que la nature des stimuli ont pu être mises au point. Différents dispositifs expérimentaux ont ainsi pu être testés.

Dans une première partie seront retranscrits les résultats expérimentaux obtenus auprès de deux participantes, ces protocoles ayant servi de confirmation du dispositif expérimental (étude de faisabilité). Puis, nous présenterons l'étude ayant permis la validation du paradigme d'habitude visuelle sur un échantillon plus large de personnes polyhandicapées adultes. Des résultats quantitatifs, ainsi qu'une analyse qualitative des profils d'habitude de certains participants seront présentés. Nous nous intéresserons ensuite à l'étude d'un domaine de compétence spécifique : la perception non-numérique des quantités. Trois expérimentations, inspirées de la littérature sur les compétences numériques des nourrissons seront ainsi relatées. Une discussion de l'ensemble de ce travail expérimental sera proposée dans une partie suivante.

5.2 Méthode de recherche : l'application expérimentale du paradigme d'habitude visuelle.

L'objectif de ce paragraphe est de présenter les deux principales procédures expérimentales reconnues dans le champ de l'habitude en vue de mieux argumenter notre choix en faveur d'une procédure à essais contrôlés tout au long de nos recherches expérimentales.

5.2.1 Les procédures à essais fixes

Dans ce type de procédures, la durée des essais, le temps entre les essais et le nombre d'essais sont fixés à l'avance pour tous les sujets. Les différentes présentations ne sont pas forcément liées entre elles et ne sont pas contingentes aux réactions comportementales du sujet. Par exemple, une procédure à essais fixes peut consister à présenter une série de 10 stimuli d'une durée de 10 secondes chacun, avec un intervalle de présentation de 10 secondes. Le fait que le participant regarde ou non le stimulus au fil des essais n'influence en rien le déroulement de la procédure. L'avantage de ces méthodes est qu'elles sont faciles à mettre en œuvre, la durée de chaque expérimentation est fixe et prévisible et le même nombre de données peut être entré pour chaque participant. Cependant, cette méthode ne tient pas compte de l'activité même du sujet au cours d'un essai et ne prend pas en compte les différences interindividuelles. Il peut aussi arriver que le nombre d'essais ne soit pas suffisant pour permettre aux enfants de s'habituer. En effet, Schilling (2000) a démontré que sur des épreuves d'habituation, le nombre des essais était important et pouvait mener à une différence dans les résultats.

5.2.2 Les procédures à essais contrôlés

Le développement d'une approche des différences inter-individuelles dans les profils d'habituation a ouvert le chemin à des procédures variées où le taux d'habituation de chacun des enfants pouvait être rigoureusement contrôlé. C'est ainsi qu'a été développée en 1972 la procédure dite à essais contrôlés (Horowitz, Paden, Bhana, & Self, 1972). Cette procédure est la plus utilisée. L'essai débute lorsque le participant est attentif et s'arrête lorsqu'il détourne son regard de la cible. La plupart des auteurs s'accordent à définir une durée minimum de fixation afin de considérer qu'un essai est validé. Par exemple, si le sujet fixe le stimulus pendant une durée égale ou supérieure à 1 seconde, et qu'il détourne son regard pendant au moins 1 seconde, alors l'essai est pris en compte. Le nombre total d'essais est aussi en fonction de chaque participant : c'est le nombre d'essais nécessaires au sujet pour s'habituer. Pour le mesurer, on utilise le critère de Cohen (1972) : *Un enfant est habitué lorsque la moyenne des durées des trois derniers essais est inférieure ou égale à la moitié de la moyenne des temps des trois premiers essais, correspondant ainsi à une chute de 50% du temps d'exploration*. Quand ce critère est atteint, on peut passer à la deuxième phase, et présenter le nouveau stimulus. Les indices de mesure doivent augmenter à nouveau si le sujet perçoit la

nouveauté. Ce critère permet de répondre à la question de savoir si le participant va réagir différemment face au nouveau stimulus.

La procédure à essais contrôlés est donc plus complexe à mettre en œuvre. La durée de chaque expérimentation varie en fonction de chaque participant, il n'est donc pas possible de prédire la durée des sessions et le nombre de données à traiter pour chacun.

En vue d'adapter le mieux possible nos mesures à chaque participant, nous avons choisi de retenir la procédure à essais contrôlés dans le cadre de ce travail de recherche auprès d'un public de personnes polyhandicapées.

Chapitre 6 Etude de faisabilité : application du paradigme d'habituation visuelle auprès de deux adultes présentant un polyhandicap.

Cette première partie, ayant fait l'objet d'une présentation de poster lors d'un congrès international de recherche sur la déficience intellectuelle en 2012 (IASSID World Congress, Halifax), présente l'étude de faisabilité qui a été menée au commencement de ce travail de recherche. Nous savons déjà, d'après les études évoquées dans la partie théorique, que les bébés présentant des lésions du Système Nerveux Central présenteraient une habituation plus lente, voire aucune habituation du tout pour les sujets les plus sévèrement atteints. Mais ne disposant à ce jour d'aucune référence sur la capacité d'adultes polyhandicapés à s'habituer, l'objectif de cette première phase était déjà de tester si l'exposition répétée à un même stimulus visuel entraînait bien une habituation chez des adultes polyhandicapés, caractérisée par un déclin des temps de fixation. Nous avons également pu tester si la présentation d'un nouveau stimulus entraînait une réaction à la nouveauté chez ces mêmes adultes, réaction caractérisée par une augmentation des temps de fixation, tel que prédit par le paradigme d'habituation visuelle. Un autre objectif de cette étude de faisabilité était de voir si une procédure à essais contrôlés était adaptée à notre population-cible, au regard de ses spécificités neurovisuelles, motrices et attentionnelles. Enfin, cette première étude nous a permis de mettre au point un dispositif de présentation et des stimuli adaptés.

6.1 Phase 1 : mise en évidence d'un phénomène d'habituation/réaction à la nouveauté.

L'objectif de la phase 1 était de tester la présence d'une habituation / réaction à la nouveauté chez des personnes polyhandicapées adultes. En vue de favoriser la discrimination entre les deux stimuli chez les participants, notre choix s'est porté sur deux stimuli aux propriétés physiques très différentes.

6.1.1 Méthode

Participants

Les participantes sont deux adultes polyhandicapées vivant en Maison d'Accueil Spécialisée. La première, SN, est une femme âgée de 41 ans. Une thrombophlébite cérébrale survenue à l'âge de 3 mois serait à l'origine d'une déficience intellectuelle profonde et d'une hémiplégie droite. La deuxième participante, VD, est également âgée de 41 ans. Son polyhandicap serait le résultat d'une souffrance néo-natale (cyanose d'étiologie indéterminée et ictère). Un examen des dossiers médicaux a permis de vérifier l'absence de trouble visuel majeur. Aucune de ces deux personnes n'a accès à une expression orale fonctionnelle et leur compréhension verbale reste non évaluable. Du fait de difficultés motrices sévères, une aide leur est nécessaire pour tous les actes de la vie quotidienne. Les participantes ont été recrutées à l'aide d'un courrier de demande de consentement adressé à leurs représentants légaux.

Matériel

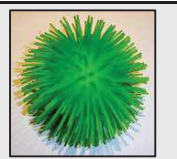
Les stimuli étaient présentés sur une planche rectangulaire de 5 centimètres par 48 centimètres, au centre de laquelle ils étaient fixés à l'aide d'un scratch. Lorsqu'ils étaient retirés, les stimuli étaient placés dans un sac opaque placé au sol, en-dehors du champ de vision du participant. La planche était placée à une hauteur variant entre 80 et 90 cm (en fonction de la hauteur de leur assise personnalisée) et à une distance de 35 cm afin que les stimuli placés dessus soient facilement localisés. Les deux stimuli-cibles sur lesquels a été effectuée la procédure d'habituation ont été défini comme ayant des niveaux de complexité et d'attractivité équivalents grâce à un pré-test sur 6 personnes qui consistait à présenter une seule fois chaque stimulus (il est apparu que les temps de fixation étaient équivalents pour chaque stimulus).

Le stimulus présenté au cours de la phase d'habituation était une balle texturée à picots, de couleur verte de 10 cm de diamètre. Le stimulus présenté au cours de la phase-test était un cube à facettes multicolore type Rubick's cube de 5, 5 par 5, 5 centimètres.

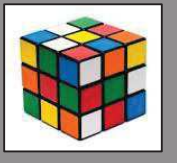
Notre choix s'est porté sur des objets en trois dimensions plutôt que sur des représentations

bidimensionnelles. En effet, nous avons globalement pu constater que les personnes

**Stimulus
d'habituation**



**Stimulus test
(nouveau)**



polyhandicapées étaient rarement sollicitées dans le traitement d'images statiques dans leur vie quotidienne, et donc peu enclines à tenir compte de ce type de stimuli dans leur environnement. Nous avons donc pensé que l'utilisation de stimuli tridimensionnels favoriserait l'orientation de l'attention vers la cible (« attention getting ») et le maintien de l'attention sur la cible (« attention holding »). De plus, au regard de l'importance des troubles visuels décrits au sein de cette population, le choix d'objets colorés et voyants nous a semblé plus approprié.

Les essais ont été filmés par le moyen d'une caméra (SONY DCR-SR35E Handycam) placée à une hauteur de 1,20 mètre et à une distance de 1 mètre, derrière l'expérimentateur 1.

6.1.2 Procédure

La procédure d'habituation a été menée suivant les principes d'une procédure à essais contrôlés. La personne était donc considérée comme habituée lorsque la moyenne des durées des trois derniers essais était inférieure ou égale à la moitié de la moyenne des temps des trois premiers essais, correspondant ainsi à une chute de 50% du temps d'exploration (Cohen, 1972).

Les deux personnes ont été rencontrées au cours de sessions individuelles par deux expérimentatrices, toutes deux psychologues auprès de personnes polyhandicapées. L'expérimentatrice 1 avait pour rôle de présenter les stimuli face au sujet. L'expérimentatrice 2 se trouvait assise sur la gauche du participant afin de chronométrer et superviser le déroulement de la passation. Les sessions ont eu lieu au sein même de leur établissement d'accueil, dans une pièce de 12,4 m². Les participantes étaient installées dans leur fauteuil ergonomique personnel, afin d'optimiser leur confort et leur posture. Aucune consigne gestuelle ou verbale ne leur a été adressée avant et pendant le déroulement du test. L'expérimentatrice 1 présentait le stimulus-cible à l'aide de la planche jusqu'au démarrage de l'essai. Un essai était comptabilisé dès lors que la participante orientait son regard sur la cible. Dès que le participant détournait son regard de la cible, l'expérimentateur 1 masquait l'objet en pivotant la planche selon un angle de 90°. Un délai de 5 secondes était respecté entre chaque nouvelle présentation de la cible au cours duquel l'expérimentateur retirait, puis replaçait systématiquement l'objet sur la planche afin de contrôler que la réaction à la nouveauté ne soit pas induite par les manipulations nouvelles liées au changement d'objet. L'expérimentateur 2 signifiait à l'expérimentateur 1 que le critère d'habituation était atteint à

l'aide d'un code gestuel. Il fixait alors sur la planche le nouveau stimulus-cible pour le présenter. L'expérimentation était terminée lorsque le critère d'habituation était atteint sur deuxième objet. Un temps d'interaction et de remerciement était ensuite accordé à la personne.

6.1.3 Recueil de données

Les temps de fixation ont été recueillis au cours des expérimentations par l'expérimentateur 2 afin valider en direct l'atteinte du critère d'habituation, et donc d'orienter le déroulement de la procédure. Les vidéos obtenues pour chacune des participantes ont ensuite été analysées en différé afin de confirmer les mesures enregistrées au cours de l'expérimentation. En raison de la particularité des états de vigilance (Guess, Mulligan-Ault, Roberts & Struth, 1988) et des spécificités liées au fonctionnement neurovisuel de cette population (mouvements oculaires aléatoires ou involontaires, divergence/convergence binoculaire, etc.), il a semblé important de renforcer la fiabilité de nos observations et d'établir un consensus sur le moment où le participant regarde ou se détourne de la cible. C'est pourquoi l'avis d'un troisième psychologue a pu être recueilli concernant les extraits vidéos dont l'interprétation restait peu évidente.

6.1.4 Résultats

Les résultats pour chacune des participantes ont été analysés séparément. Un lissage des moyennes a été effectué sur l'ensemble de la courbe d'habituation. Un certains nombre d'indicateurs ont été calculés (Tableau 4) :

NbTHab est le nombre d'essais nécessaires à l'atteinte du critère d'habituation.

HabCriterion est la comparaison entre la durée moyenne des trois premiers essais de la phase d'habituation (première moyenne glissante) et les trois derniers essais de la phase d'habituation (dernière moyenne glissante). Ce critère permet d'estimer si un participant est habitué ou non un stimulus. Une valeur supérieure ou égale à 50% marque l'existence d'une habituation.

TI / Taux d'Intérêt : est la somme de la durée de tous les essais de la session, divisé par la durée totale de la session, multiplié par 100. Ce pourcentage reflète la proportion de temps que le participant a passé à regarder un stimulus sur l'ensemble de la session.

RN / Reaction à la Nouveauté : il s'agit du rapport entre la moyenne des trois derniers essais de la phase d'habituation et de la moyenne des trois premiers essais de la phase-test. La réaction à la nouveauté est confirmée si le taux de réaction à la nouveauté atteint 50%.

Tableau 4: Mesures d'habituation pour les participantes SN et VD. NbTHab = nombre total d'essais durant la phase d'habituation ; HabCriterion = comparaison entre les durées des trois premiers essais et les trois derniers essais de la phase d'habituation ; TI = temps de fixation sur l'ensemble de la session ; RN = la réaction à la nouveauté est confirmée si le critère atteint 50%.

Participant	NbTHab	HabCriterion	TI	RN
SN	9 essais proposés (critère atteint en 7 essais)	50%	27%	148%
VD	11 essais proposés (critère atteint en 7 essais)	97%	23%	2716%

Pour SN, on observe que le temps de fixation moyen pour les trois premiers essais est de 10 267 ms. Le critère d'habituation est atteint à partir du 7^{ème} essai avec un temps de fixation moyen de 5 057 ms pour les trois derniers essais. La présentation du nouveau stimulus, correspondant au démarrage de la phase-test, entraîne une augmentation de la durée moyenne de fixation (8 560 ms). Pour VD les temps de fixation moyen pour les trois premiers essais est de 2 787 ms. Le critère d'habituation est atteint en 7 essais avec un temps de fixation moyen inférieur à 500 ms sur les derniers essais. Sur la phase-test, le temps de fixation moyen remonte à 2 253 ms, allant dans le sens d'une réaction à la nouveauté sur le nouveau stimulus. Ces tendances sont représentées sous forme de graphique (Figure 6).

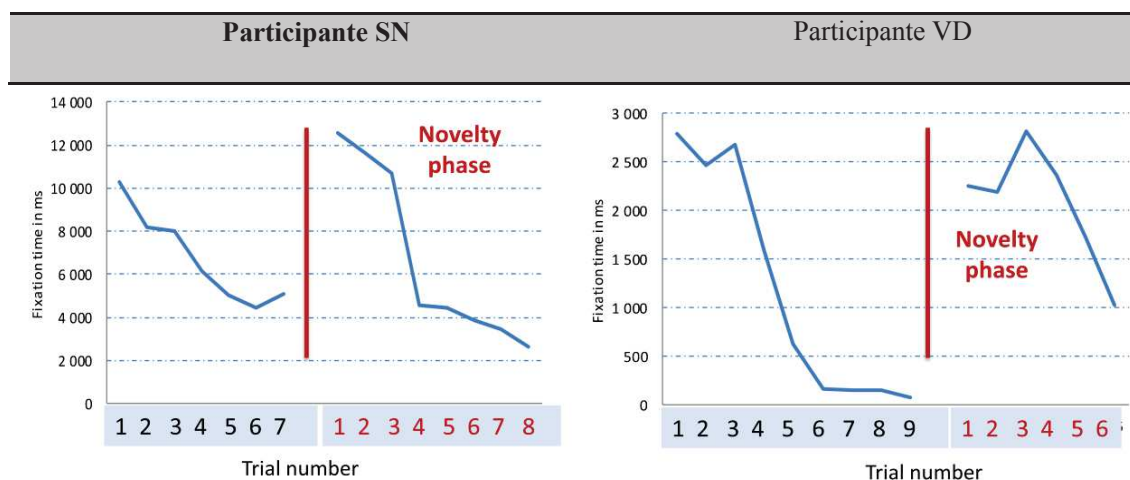


Figure 6 : Durée de fixations du stimulus pour les participants SN et VD relevées au cours de la phase d'habituation et de la phase test.

Chez ces deux personnes, les temps de fixation suivent la même tendance sur la phase d'habituation. Le lissage effectué permet de bien mettre en évidence un déclin caractéristique, que Bornstein (1986) a nommé « Exponential decrease ». Les sujets se différencient en revanche sur les temps moyens de fixation et la durée totale de fixation sur la phase d'habituation. Alors que la durée moyenne d'un essai est de 7 152 ms pour SN, VD parvient à s'habituer avec des essais durant en moyenne 1 251 ms. Selon Colombo (1993), la durée de fixation devrait être corrélée avec la nature et l'efficacité des processus de comparaison entre le stimulus et sa représentation interne, un temps de fixation plus court correspondant à un traitement de l'information plus efficace. L'écart de hauteur entre les deux courbes pourrait alors être interprété comme le reflet d'une différence interindividuelle de traitement. Concernant le taux d'intérêt, nous pouvons constater que seulement un quart environ de la session est consacré à l'observation directe du stimulus par les participantes (27% pour SN et 23% pour VD). En effet, l'orientation du regard vers la cible (« attention getting ») peut souvent être long à obtenir avec des personnes polyhandicapées, et la durée inter-essais a tendance à augmenter au fil de la session.

6.1.5 Discussion

La procédure d'habituation visuelle à essais contrôlés, telle que proposée dans cette première phase, permet d'obtenir les profils d'habituation de deux adultes polyhandicapées

qui suivent une tendance similaire aux profils généralement obtenus sur des nourrissons. Les deux participantes présentent bien un déclin des temps de fixation, ainsi qu'une déshabitude caractérisée par une augmentation du temps de fixation à la présentation d'un nouveau stimulus. Selon Colombo (1993), si le temps de fixation diminue au fil des essais, c'est qu'une trace mnésique de l'objet a pu être consolidée. Le dispositif utilisé en phase d'habituation aurait donc permis à chacune des participantes de s'approprier une représentation du stimulus à partir de l'intégration de données visuelles. Le phénomène de réaction à la nouveauté observé (déshabitude) vient attester que les participantes ont bien su différencier le nouveau stimulus du précédent. Le temps de fixation plus long obtenu sur le premier essai de la phase test représente donc la réponse d'un sujet face à un objet dont il n'a pas encore de représentation mentale.

Bien que l'analyse des résultats laisse entrevoir de nombreuses similitudes entre les profils des deux participants (nombres d'essais pour atteindre le critère, profil en déclin linéaire) une différence majeure apparaît au niveau des durées de fixation. Le fait que le SN fixe en moyenne plus longtemps le stimulus que VD devrait nous amener à la conclusion, avec Colombo, que VD a fait preuve d'un encodage plus efficace que SN sur cette tâche d'apprentissage. En revanche, le dispositif utilisé dans cette première phase ne nous donne pas accès au contenu de l'apprentissage perceptif que chacun des participantes a pu effectuer sur ce même objet. Qu'est-ce que chacune a vraiment mémorisé de cet objet ? Si la procédure dite à essais contrôlés permet effectivement de prendre en compte l'aspect relatif de l'habituation à l'aide d'un critère établi par le sujet lui-même, nous pouvons alors considérer que les processus en jeu dans la construction des connaissances autour d'un objet physique sont eux aussi relatifs : ainsi, les caractéristiques encodées par SN sont-elles de même nature que celles encodées par VD ? L'étude de la réaction à la nouveauté sur des stimuli dont les caractéristiques physiques ont préalablement été manipulées nous permettrait d'enrichir notre compréhension de ces différences inter-individuelles.

6.2 Phase 2 : tâche de discrimination visuelle entre deux objets à partir d'un critère couleur

Au vue des résultats obtenus sur la phase 1, l'objectif de la phase 2 était déjà de vérifier le maintien de l'habituation chez ces mêmes participantes, en vue de confirmer la tendance précédente. Nous avons également tenté de tester la capacité de discrimination de ces deux personnes lorsqu'un changement portant uniquement sur la couleur advenait entre la phase

d'habituation et la phase test, avec l'idée de voir si le paradigme d'habituation visuelle permettait d'aborder des changements perceptifs portant sur des critères précis avec des personnes polyhandicapées.

6.2.1 Méthode

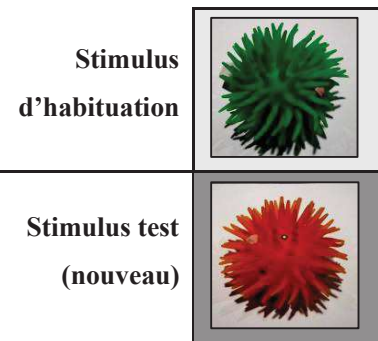
Participants et Procédure

La phase 2 a été réalisée 15 jours après la phase 1. Les participantes, le dispositif et la procédure générale étaient identiques à l'exception des stimuli. L'objectif de la phase 2 était de tester si le paradigme d'habituation visuelle, appliqué à une tâche de discrimination de couleur, permettait de faire émerger des différences dans les profils des participants et pouvait être approprié dans l'étude des compétences perceptives individuelles.

Matériel

Les deux stimuli-cibles étaient des balles en caoutchouc à picots souples de 8 centimètres de diamètre.

Le stimulus-cible utilisé au cours de la phase d'habituation était de couleur verte, et celui proposé au cours de la phase-test était de couleur orange. A l'exception de la couleur, ils étaient identiques en tout point.



6.2.2 Résultats

La procédure expérimentale étant identique à celle de la phase 1, les résultats ont été traités sur la base des mêmes indicateurs (Tableau 5).

Tableau 5: Mesures d'habituation pour les participantes SN et VD. NbTHab = nombre total d'essais durant la phase d'habituation ; HabCriterion = comparaison entre les durées des trios premiers essais et les trois derniers essais de la phase d'habituation ; TI = temps de fixation sur l'ensemble de la session ; RN = la réaction à la nouveauté est confirmée si le critère atteint 50%.

Participant	NbTHab	HabCriterion	TI	RN
SN	9 essais proposés (critère atteint en 8 essais)	66%	25%	87%
VD	8 essais proposés (critère atteint en 6 essais)	52%	28%	-26%

L'analyse descriptive de la phase d'habituation nous indique un déclin des temps de fixation pour les deux participantes sur le stimulus de couleur verte. VD atteint le critère d'habituation en 6 essais suivant une tendance similaire à celle observée lors de la phase 1. Le profil d'habituation de SN atteint un taux de déclin significatif en 8 essais. Nous pouvons retrouver un écart de hauteur entre les deux courbes, mettant en évidence des temps de fixation globalement inférieurs pour VD (durée moyenne de fixation = 2930 ms) que pour SN (durée moyenne de fixation = 5298 ms). Les tendances des deux sujets se différencient plus nettement sur la phase-test : alors que les temps de fixation de SN augmentent à la présentation de la balle rouge (durée moyenne des trois premiers essais = 3827 ms), les temps de fixation de VD poursuivent leur déclin (durée moyenne des trois premiers essais = 1800). Le phénomène de déshabituatation se manifeste donc nettement chez SN mais n'est pas observé pour VD. Ces tendances sont représentées sous forme graphique dans la Figure 7.

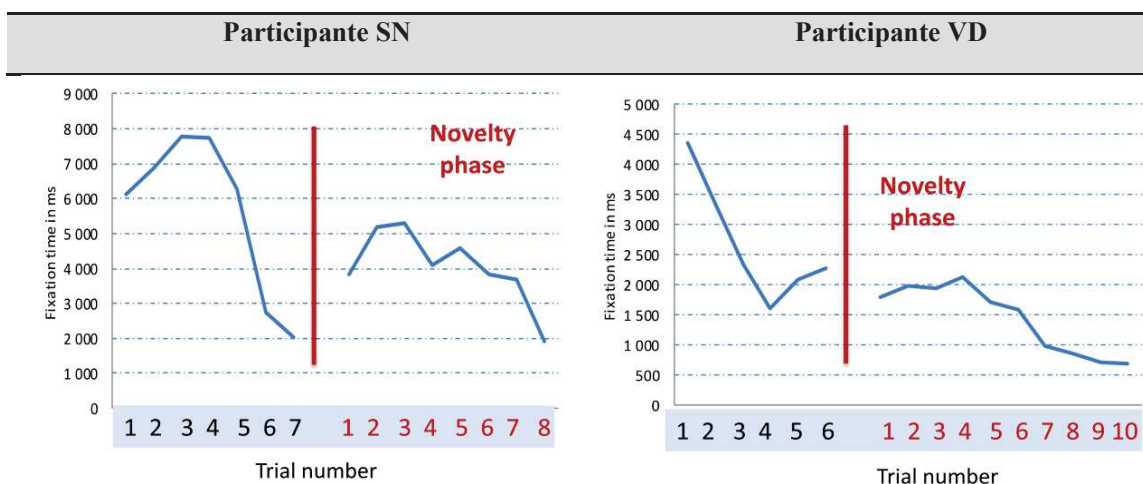


Figure 7: Durée de fixations du stimulus observe pour les participants SN et VD relevées au cours de la phase d'habituation et de la phase test.

6.2.3 Discussion

Le nouveau stimulus utilisé dans la phase-test permet de faire émerger des différences dans le comportement des deux participantes, illustrant ainsi l'intérêt de ce type de méthode. Si SN manifeste une réaction à la nouveauté sur le changement de couleur, ce n'est pas le cas pour VD qui ne semble pas percevoir de différence sur la base du critère couleur entre la balle proposée en phase d'habituation et celle présentée en phase-test. Nous pouvons donc supposer que les deux participantes ont pu procéder à des traitements perceptifs de même nature sur les stimuli, à partir desquels chacune a pu construire sa propre représentation interne de l'objet, aboutissant à une trace mnésique subjective.

Rappelons que pour E. Gibson (1963 ; 1969), la capacité des individus à différencier certains aspects des objets (comme les lettres de l'alphabet ou la forme d'une feuille d'arbre) représente la partie visible du travail d'apprentissage perceptif. Selon sa théorie, la construction d'une compétence perceptive ou l'amélioration d'une performance perceptive s'opérerait indépendamment de tout renforcement, simplement par la répétition de l'exposition aux stimuli (« *Learning to perceive* »). Ce serait donc par l'expérience, et donc les occasions d'étudier les stimuli, que chaque individu construirait sa capacité à repérer certaines caractéristiques des objets. Au regard des résultats obtenus, nous pourrions considérer que des temps de fixation plus élevés de SN en phase d'habituation donneraient lieu à une plus grande expérience visuelle de la balle d'habituation et donc d'une meilleure

connaissance des caractéristiques de celle-ci. A travers sa réaction à la nouveauté, SN nous aurait alors démontré qu'elle était capable de mettre les connaissances ainsi construites au service de ses capacités de différenciation.

6.2.4 Conclusion

Les deux protocoles présentés mettent en évidence l'opérationnalité du paradigme d'habituation visuelle avec des adultes polyhandicapées, suivant un dispositif spécifiquement adaptées aux caractéristiques de cette population. Au cours de la phase 1, nous avons pu constater que les deux participantes étaient capables d'adapter leur comportement en fonction de l'objet qui leur était présenté : leur temps de fixation diminue au fur et à mesure de l'exposition à un même stimulus, et augmente à la perception d'un nouveau. Grâce à la phase 2, nous avons pu tester l'application du paradigme d'habituation visuelle à un domaine de compétences perceptives spécifiques : la discrimination de couleurs. L'étude des profils nous a permis de noter des différences interindividuelles dans le traitement effectué par chacune des deux participantes. Le paradigme d'habituation visuelle a donc été un moyen approprié de mettre en évidence ces différences de perception. La procédure à essais contrôlés semble permettre une prise en compte satisfaisante des spécificités attentionnelles de chaque participante en ce qu'elle laisse le temps à chacun de s'orienter vers la cible, sans imposer de contrainte de durée. Cette procédure semble effectivement favoriser l'étude des différences inter-individuelles.

D'un point de vue pratique, le dispositif de présentation ainsi que la nature des stimuli ont permis une prise en compte satisfaisante des difficultés motrices, posturales et attentionnelles des participantes du fait qu'ils ne présentent aucun caractère invasif, et ce, indépendamment de tout facteur verbal. Néanmoins, l'utilisation de stimuli tridimensionnels engendre une manipulation importante du matériel au cours de la session. Il sera donc important de concevoir un dispositif de présentation de stimuli permettant une mise en place et un retrait plus fluide du matériel en début et en fin d'essai, mais qui reste néanmoins ajustable à la position de chaque individu.

Chapitre 7 Validation du paradigme d'habituation visuelle auprès d'un groupe d'adultes présentant un polyhandicap.

Les résultats obtenus grâce à notre étude de faisabilité nous ont permis d'envisager une application du Paradigme d'Habituation Visuelle auprès d'un échantillon plus large de personnes polyhandicapées. Cette seconde phase de recherche a fait l'objet d'une publication dans le *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* en 2013. Le chapitre 7 consiste donc en la restitution de cet article original. Néanmoins, nous souhaitons en premier lieu apporter des informations complémentaires concernant le matériel utilisé au cours des différentes phases de la procédure qui ne figurent pas dans l'article.

Compléments méthodologiques :

Un matériel de présentation des stimuli composé de deux planches perpendiculaires pivotant grâce à des charnières a été conçu en vue de faciliter la présentation et le masquage des stimuli-objets, et d'aboutir ainsi à des conditions de passation plus standardisées (illustré Figure 8). Lors de la phase d'installation du matériel, un stimulus visant à évaluer la hauteur et la distance du participant aux stimuli était systématiquement fixé sur le support. Ce stimulus était un petit minuteur vert et jaune, dont le son permettait de renforcer le mouvement d'orientation du participant vers la cible. Au cours de la phase d'entraînement, une balle rouge ou un cube à facettes multicolores était proposé au participant. Enfin, les stimuli proposés au cours de la session étaient soit un téléphone gris et noir, soit un papillon en tissu rouge et or. Ces deux stimuli étaient présentés de manière contrebalancée.

1 /Ajustement du matériel		
2/Phase d'entrainement		
3/Phase expérimentale <i>Habituation ou test</i> (ordre de présentation contrebalancé)		

Visual Habituation Paradigm with adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: a new way for cognitive assessment?

Abstract

Background: The use of common psychological assessment tools is invalidated with persons with PIMD. The aim of this study is to test the feasibility of using a visual habituation procedure with a group of adults with PIMD, in order to develop a new theoretical and practical framework for the assessment of cognitive abilities.

Methods: To test the existence of the habituation/novelty reaction phenomenon with adults with PIMD, fifteen participants were exposed repeatedly to two different objects, following the principles of a participant-controlled procedure.

Results: Both qualitative and quantitative analyses were carried out. Participants presented the same habituation profiles generally obtained in infancy research.

Conclusion: Stimulus presentation has a significant impact on the participants' visual behaviour and fixation measurement appears to be an interesting indicator as to how an individual with PIMD is able to process external information. The elaboration of perceptual tasks based on a visual habituation method is one of the major implications of these results.

Key words: *Profound Intellectual and Multiple Disabilities, cognitive abilities, assessment, visual habituation paradigm, visual perception, fixation time.*

Background

Research in the field of Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) has been growing exponentially over the last 20 years, providing more and more knowledge about sensory functioning (Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007), mood and emotional reactions (Petry & Maes, 2006; Vos, De Cock, Petry, Noortgate & Maes, 2010), communication and interactions (Hogg, Reeves, Roberts & Mudford, 2008; Hostyn & Maes, 2009; Hostyn, Daelman, Janssen & Maes, 2010). Assessment of cognitive functions is also a matter of concern for many professionals and families who tend to focus more and more on functional skills training in the implementation of person-centered curricula (Barnes & Whinnery, 2002, Van der Putten, Vlaskamp & Poppes, 2009).

People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities experience severe to profound intellectual disability and severe motor limitations; additional sensory impairments are also very frequent. Their intellectual quotient is statistically estimated below (IQ) < 20 (World Health Organization, 2000) or (IQ) < 20-25 (DSM IV, American Psychiatric Association, 1994), as no existing standardized test can provide a valid estimation of their level of intellectual functioning (Arvio & Sillanpää, 2003; Nakken & Vlaskamp, 2002). Since this group cannot communicate by the means of oral or written language and is severely limited in general body movements and object manipulation, the use of common psychological assessment batteries and self-report questionnaires are invalidated. However, a certain number of assessment tools are available today for clinicians who are willing to work out the individual development of children and adults facing severe motor and intellectual difficulties. Uzgiris & Hunt (1975) Infant Psychological Development Scales (IPDS), which were initially created to assess the cognitive development in 0 to 2 year-old infants, have already been transposed for the study of several pathological groups, such as children with cerebral palsy (Cioni et al., 2008). Based on the piagetian theory of sensorimotor intelligence, the IPDS enable the observer to test how the infant responds when exposed to different tasks. In 2001, Tremblay created an assessment questionnaire specially designed for persons experiencing profound to severe intellectual disability. The Myriade Scale offers an ecological approach to the observer in a broad range of domains such as sensory, motor, communication, social and cognitive development and does not rely on any age criterion. Recent scales and checklists focus on more specific aspects of cognitive functioning and are designed to answer key questions helpful to individuals with PIMD that can be related to sensory aspects (Vlaskamp & Cuppen-Fontaine, 2007), level of alertness (Munde, Vlaskamp,

Ruijsenaars & Nakken, 2009) or cognitive skills (Pereira Da Costa & Scelles, 2012). The above reviewed assessment scales and questionnaires facilitate the reporting of observations that are not language-based; they also represent an interesting opportunity to involve families in the evaluation process and promote inter-disciplinary work in professional teams. Nakken & Vlaskamp (2007) pointed out that assessing abilities in a person with PIMD is extremely difficult for two main reasons: (1) because of the multiplicity of the disabilities observed in that population and (2) because each individual represents a unique configuration of abilities and constraints in functioning, and has therefore developed an idiosyncratic communicative repertoire. Therefore, there is a need to improve the evaluation process in ways that increase the reliability and the validity of observations that are collected through questionnaires, and that also offer the possibility of a deeper investigation of the cognitive skills under consideration.

Research has shown the role of perception in the development of cognitive skills by demonstrating how perceptual learning is of paramount importance as an early, specific and implicit type of learning (Fahle & Poggio, 2002). According to Gibson, ‘perceptual learning is equally the means of discovering distinctive features and invariant properties of things and events’ (1969). Moreover, we may assume, with Gibson, that body structure and position play a highly important role in the way the perceiver is going to access his environment, select perceptual information from events and objects, and thus develop specific cognitive skills. Because of the nature of their disabilities, persons with PIMD are much more dependent on their perceptual system rather than their procedural (motor) system in the processing of external objects, which represents a major constraint with regard to learning in general. Nevertheless, we do think that lifelong, exposition to repeated perceptual events coupled with subjective experience may lead each adult with PIMD to develop his/her own particular cognitive skills since perceptual learning occurs at a number of different levels of information processing. Indeed, distinguishing objects from their background, identifying basic features (color, form, motion) and detecting spatial relationships between objects is not separable from processes such as attention, visual discrimination and categorization. Similarly, object identification and object recognition, necessarily implies higher cognitive functions such as working memory, long-term memory, action planning or decision making. In return, cognition influences one’s visual perception of the world (Raftopoulos, 2009). That is how the detection of similarities and differences between environmental stimuli constitutes the first step towards an internal representation of the world and therefore the basis for the development of some form of knowledge.

Today, habituation and related procedures are the primary behavioural tools for assessing early perceptual and cognitive abilities in humans (Sirois & Mareschal, 2004). The typical visual habituation procedure is to expose an infant to one pattern for a series of trials, until fixation time decreases. When the infant is habituated, a novel pattern of stimulus is shown. An immediate recovery of fixation time is considered as evidence of dishabituation: response decrement is not due to organismic fatigue or receptor adaptation and can be attributed to habituation (Thompson & Spencer, 1966). Dishabituation is then the sign that the infant detects the difference between the first and the second pattern. By controlling physical and perceptual aspects of the stimuli (color, shape, number of elements, continuity of objects and so on), experimenters infer how a baby can deal with the concept in question. According to this approach, visual information processing and attentiveness reflect not only the detection of information but also the ongoing processing of that information. This paradigm led some researchers to focus on the assessment of individual differences and short-term stability of infant habituation profiles (Bornstein & Benasich, 1986). Besides, Colombo & Mitchell (2009) commented that the use of visual responses is an appropriate method when response systems are limited and that it does not require any invasive behavioural or physiological technique, which, in our opinion, makes the use of this approach highly relevant with regard to persons with PIMD.

The aim of this study is to test the feasibility of using a visual habituation procedure with a group of adults with PIMD, in order to develop a new practical framework for cognitive skills assessment specifically designed for that population. Indeed, the use of a visual habituation method could help clinicians to focus in a more direct way on specific cognitive processes by the means of standardized, non-verbal measures.

Method

The aim of the visual habituation procedure is to expose a participant repeatedly to a visual stimulus until fixation times decline. When the habituation criterion is attained, a novel stimulus is presented. A recovery of fixation times on the novel stimulus is called dishabituation. There are two types of habituation protocols. The simplest protocol is the fixed trial procedure (Fantz, 1964), in which the experimenter sets in advance the number of trials, with a fixed trial duration and a fixed inter-trial interval. The stimulus presentations are not linked to the infant's visual behaviour. The second type of protocol is the infant-controlled procedure (Horowitz et al., 1972). The main difference with the fixed trial procedure is that the beginning and the end of the trial are dependent on the infant's behaviour: the trial starts

when the infant looks at the stimulus and ends when the infant looks away from the stimulus. The number of trials is determined by a relative criterion of habituation that corresponds to a decrease of 50% in the looking duration times from the initial level. Infant-controlled procedure was judged to be more appropriate for our research as it takes into account each participant's specific behaviour and looking profile. In view of the age of the participants, "infant-controlled procedure" will be referred as to "participant-controlled procedure".

Participants

The study took place in a specialized care home for persons with PIMD. None of the participants has a functional use of verbal communication and they all experience severe limitations in their movements. They were invited to participate with the agreement of their legal representative and the experimenters considered the possibility of interrupting the session if participants indicated any sign of refusal or discomfort. Each participant was met individually in his group home by the experimenters before starting the session. Fifteen participants aged from 35 to 54 took part in the study. Five had to be excluded from the analysis due to continuous self-stimulation, absence of orienting reflex towards the stimuli or attempts to catch the stimuli. The data of the remaining 10 were included in the analysis. These 10 participants had a mean age of 43.7. The participants' demographic and medical characteristics are presented in Table 6.

Table 6 : Participants' demographic characteristics and medical profile.

Participant	Gender	Age	Diagnosis/Main disabilities	Etiology	Visual problems
HC	F	25	PIMD: profound ID/paraplegia	Cerebral diplegia of indeterminate origin	
FC	F	45	PIMD:Profound ID/spastic tetraplegia	Cerebral hemorrhage of indeterminate origin at 3 months	
SO	F	41	PIMD: profound ID/hemiplegia	Cerebral thrombophlebitis at 3 months	Mild strabismus
CE	F	47	PIMD:Profound ID/spastic tetraplegia	Embryopathie of indeterminate origin	
BN	F	42	PIMD:Profound ID/severe motor limitations due to	Convulsive embryopathie of	

			spasticity	indeterminate origin	
SU	M	54	PIMD: profound ID/spastic tetraplegia	Neonatal cyanosis	
IR	F	43	PIMD: profound ID/severe motor limitations	West Syndrome due to neonatal hypoglycemia	Frequent conjunctivitis
CU	M	37	PIMD: profound ID/spastic tetraplegia	Lennox-Gastaut encephalopathy	Tendency to squint
CH	M	41	PIMD: severe ID/spastic tetraplegia	Neonatal anoxia	
VK	F	35	Profound ID/spastic tetraplegia	Rett Syndrome	

Material

The stimuli used in the experiment phase (habituation phase and novelty phase) were a black and white plastic mobile phone (5 centimeters by 14 centimeters) and a butterfly made of red and gold fabric (18 centimeters by 23 centimeters). The difference between the habituation stimulus and the novel stimulus had to be obvious in terms of shape, colour and texture in order to make visual discrimination easier for all the participants. Three-dimensional objects were chosen rather than two-dimensional representations (like images or cards) because they were thought to reinforce attention getting and attention maintaining in persons with PIMD by being more attractive and meaningful to them. Indeed, it is important to mention that these persons are rarely requested to process two-dimensional representations in their daily life. Two training stimuli were presented before the start of the session. The first one was a soft red ball of 6.3 centimeter in diameter and the second one a Rubik's cube (multicoloured cube 5.5 by 5.5 centimeters).

A special apparatus was designed for the study in order to optimize attention getting and holding processes, but also to facilitate the transitions between stimulus presentation and stimulus withdrawal at the end of each trial (Figure 1). Indeed, the use of three-dimensional stimuli rather than two-dimensional stimuli requires demanding manipulations by the experimenter. This apparatus is the product of several prototypes and is composed of two tablets: (1) the first one, grey, is 41 by 31 centimeters, (2) the second one, white, is 41 by 41 centimeters, and has a Velchro square in its centre to hold the stimulus in position. They are

fixed together along their edges forming a 90° angle, and stand on a wooden platform (70 by 30 centimeters) with two hinges. The whole mechanism rests on a height-adjustable table (43 by 61 centimeters) on wheels. Thus, two positions can be set: (1) an object presentation position: the participant faces the stimulus fixed on the white tablet and (2) an object masking position: the participant faces the grey tablet during inter-trial periods (Figure 8). Using the hinges, the experimenter can pass easily from the first position to the second.

All the sessions were videotaped with a camera (SONY DCR-SR35E Handycam) placed on the right of experimenter 2. The height was adjusted for each participant.



Figure 8: Object presentation apparatus.

Procedure

The two experimenters who conducted the study are both psychologists who work with adults with PIMD. Experimenter 1 sat in front of the participant to present the stimuli and reported fixation times online with a chronometer. Experimenter 2 sat one meter to the right of the participant and was in charge of videotaping and general observation of the session.

All the participants were received individually in a room measuring 12.40 square meters. In order to optimize posture and looking orientation, participants sat in their personal ergonomic wheelchair. During the first part of the session, the height and the position of the table on wheels was adjusted to the participant's posture. Once the apparatus had been set,

each participant received a training phase. The aim of the training phase was threefold: (1) to get the participant familiarized with the setting, (2) to increase the observers' awareness of the specific visual behaviour of the participant in order to increase the reliability of the final looking profile (e.g.: orientation and disengagement with regard to the stimuli, level of alertness, global interest in the situation) and (3) to validate the table's height and position. The two training stimuli were presented successively by experimenter 1. A maximum of six training trials was fixed in advance in order to prevent any sign of fatigue or decrease in alertness at this early stage of the session.

Participant-controlled procedure was then applied. No verbal instruction was given to the participant during the whole session. The trial started when the participant looked at the stimulus and terminated when the participant looked away from it for more than 1 second. The trials continued until the participant reduced his looking to the proportional habituation criterion (50% decrease in looking duration). The participant was then exposed to the novel stimulus following the same procedure. Habituation stimulus and novel stimulus were presented in a counterbalanced design to control any effect of stimuli order on the novelty reaction pattern with the whole sample.

Acknowledgments and congratulations were then addressed to the participant once the material had been removed, during informal interaction time.

Data

The fixation durations were reported online by experimenter 1 in order to validate the attainment of the habituation criterion and to orientate the whole procedure. Videotapes were then analyzed in order to validate the online coding of the main observer. As reduced levels of alertness and quick, irregular changes in alertness levels are common in individuals with profound disabilities (Guess et al., 1988), random extracts from the videotapes were shown to a third psychologist, working in the field of PIMD but who did not know the participants. This third observer was not informed of the hypotheses of the study. She was asked to determine whether the participant was looking or not at the stimulus and also to measure trial durations. Inter-observer agreement on trial durations was computed ($r_{xx} = 0.79$). Moreover, a 2x3 anova with observers and trials as within factors was conducted on trial durations. No significant effect was observed (F for main effects and interaction are below 1).

Results

Fixation times for the first three trials, the last three trials of the habituation phase and the first three trials of the novelty phase were averaged. A mixed design analysis of variance with trials and counterbalanced groups was performed on these fixation times. Duration of fixation declined significantly throughout the trials during the habituation phase, $F(2,16) = 18.270$, $p < .001$, $\eta^2p = 0.69$. As expected, fixation times for the first three trials were longer than fixation time for the last three trials, $F(1,8) = 31.101$; $p < .001$, $\eta^2p = 0.79$, in accordance with the 50% decrease in fixation times criterion. Results confirmed particularly a novelty reaction towards the novel stimulus: the fixation times reported for the first three trials of the novelty phase were longer than the last three trials of the habituation phase, $F(1,8) = 23.28$, $p < .001$, $\eta^2p = 0.74$. Interestingly, recovery of fixation times towards the novel stimulus was approximately equivalent to the first three trials of the habituation phase. Figure 9 illustrates these relationships.

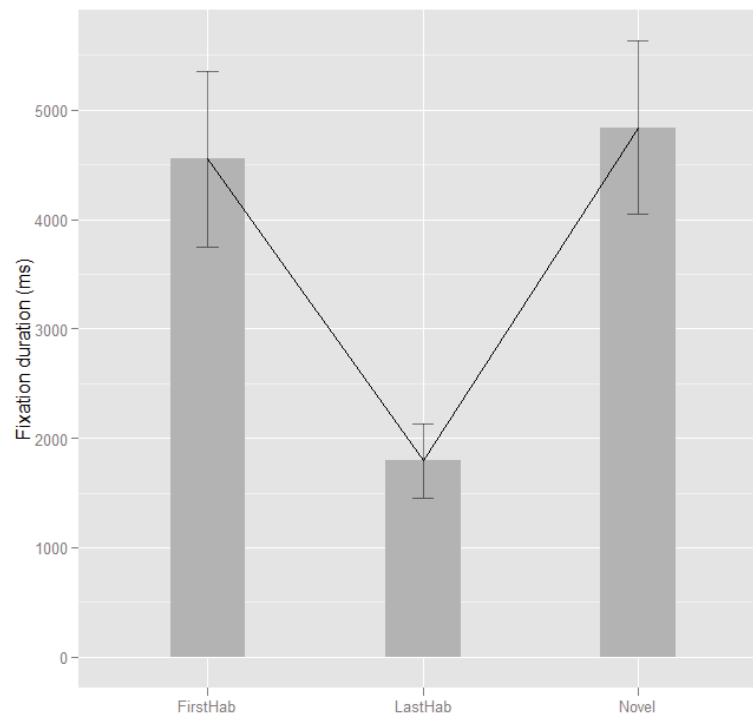
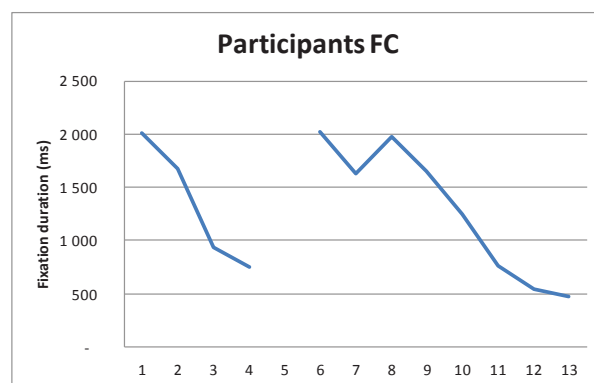


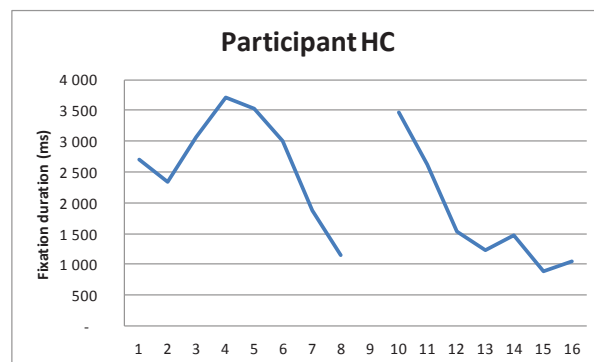
Figure 9: Average fixation times in milliseconds for the first three trials (FirstHab) and last three trials on the habituation stimulus (LastHab) and first three trials on the novel stimulus (Novel).

Results analysis also focused on individual differences in the qualitative patterns of habituation. In 1986, Bornstein & Benasich operationally described three patterns of habituation observed in 5-month-old babies: (1) exponential decrease: a function that decreases from baseline to habituation with no peak after the baseline greater than the first trial, (2) increase-decrease profile: a unimodal function in which at least the first two consecutive trials after the first trial are greater than the first trial before descent to habituation criterion and (3) fluctuating: a complex function that is minimally bimodal and, has minimally two reversal directions, and has at least one peak higher than the baseline and a valley lower than the habituation criterion (Bornstein & Benasich, 1986). Qualitative profile analysis suggests that the transposition of such categories to the group under consideration in this study seems appropriate (Figure 10). Seventy percent of the participants were displaying a linear decrease profile where as 20% of the profiles were described as fluctuating. Increase-decrease pattern was found in 10% of the group.

Exponential decrease pattern



Increase-decrease pattern



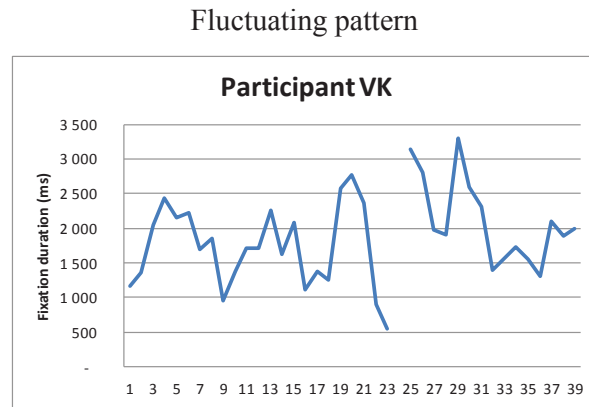


Figure 10: Three different visual habituation patterns observed in adults with PIMD. Exponential decrease is characterized by a monotonic and quick decline of the looking durations; increase-decrease pattern; fluctuating pattern is characterized by a slow decline and irregular changes of looking duration.

Discussion

Our data demonstrate that there is a difference in fixation times between each stage of the habituation/dishabituation procedure. Habituation phase analysis confirms that the more the participant is exposed to a stimulus, the less he looks towards it. Concerning the novelty phase, results indicate a recovery of fixation times towards a stimulus that the participant has not yet been exposed to. Therefore, if stimulus presentation has a significant impact on the participants' visual behavior, fixation measurement appears to be a reliable indicator as to how an individual with PIMD deals with external information. Decrease in fixation duration towards an object that is presented repeatedly reflects an ongoing learning process. Increase in looking time towards a novel object shows that the participant is able to operate visual discrimination by comparing the novel stimulus to the internal representation of the preceding one.

Qualitative profile analysis highlights differences in the way each individual “learns” about the stimulus. Indeed, the number of trials and their durations vary from one participant to another, as well as the general shape of the habituation curve. Infancy research revealed that these patterns are unevenly distributed and 60% of infant habituation patterns are exponential decrease, 30% are fluctuating patterns, and increase-decrease patterns represent 10% (Bornstein and Benasich, 1986), which seems to match interestingly the distribution found in our own research group. The authors hypothesize that stimulus complexity with

regard to the infants maturity (chronological age) could explain individual variability. Older babies might show more exponential decrease when presented certain stimuli whereas younger babies with the same stimuli might show more fluctuating patterns. More generally, they presume that exponential-decrease corresponds to the most efficient way to acquire external information. However, it is of importance to note that we are not in a position to give any reliable interpretation of these patterns in terms of individual cognitive functioning in the group of adults under consideration. Long-term stability of relevant individual indicators (initial looking time, number of trials before criterion attainment, accumulated looking time and slope of decay) needs to be demonstrated first.

Several limitations of the current study need to be discussed. Of the fifteen participants initially received, five had to be excluded from this analysis which is a matter of importance when intending to develop a standardized approach. Behavioural characteristics and medical conditions of adults with PIMD make it very challenging to predict how each individual will respond in a given situation or will adapt to specific environmental conditions. Other limitations include the fact that the visual habituation paradigm only considers focal vision whereas peripheral vision probably plays an important role in the attention getting process and in the way the participants get information about a stimulus. Also, the methodology proposed in this study relies entirely on the participants' visual perception, even though we know that 85% of people with PIMD have visual impairments (Evenhuis et al., 2001). Therefore, visual acuity must be the first point to check in an individual when considering administering any visual habituation task, and the use of large three-dimensional objects is highly recommended. Furthermore, it is important to mention that habituation and novelty reaction measurements are based on visual behaviour, whereas other complementary behavioural indicators may require consideration in the context of an individual assessment, such as motor activity (e.g.: decrease in body movements during the habituation phase) or emotional reactions (e.g.: the participant smiles when the novel stimulus is presented).

One major implication of the current results is that by developing tasks involving various domains of perception we could go into more detailed and complete individual cognitive profiles. In infancy research, numerical ability is typically assessed by repeatedly exposing the participants to a fixed number of items and, then, showing them a novel number of the same item. An increased looking time for the novel number suggests that they discriminate numerosity (Starkey & Cooper, 1980; Starkey, Spelke & Gelman, 1990). Similarly, colour categorization can be tested by manipulating value, hue and saturation of the stimuli between the habituation phase and the novelty phase (Bornstein, Kessen & Weiskopf, 1976; Franklin

and Davies, 2004). In this way, a cognitive assessment battery composed of several visual habituation tasks could help clinicians to infer very accurately what kind of perceptual criteria the person is effectively able to consider when processing objects (number, shape, color, spatiality...).

Conclusion

The aim of this study was to evaluate whether the visual habituation paradigm as a perceptual task could be applied with adults with PIMD in order to explore their cognitive functions and to develop a new cognitive assessment framework. The results suggest that fixation durations and general visual behavior follow the same trends as those observed in infancy research, which strengthens the relevance of the visual habituation paradigm as a theoretical framework in the study of profound and multiple disabilities. From a practical point of view, the specially designed apparatus based on three-dimensional object presentation appears to be a satisfactory way to get the participants' visual attention while respecting their motor limitations and postural difficulties. Also, it is important to mention that the relative bulkiness of the apparatus is offset by the fact that no special technology or expensive material is required to use this procedure. It was the authors' deliberate intention to develop material accessible to all clinicians interested in assessing the cognitive abilities of adults with PIMD.

In 2007, Carnaby stated that assessing an individual's level of developmental functioning is often crucial to the way support staff are going to "join" this individual by proposing activities that are personally meaningful and relevant. Therefore, assessing cognitive abilities is an important issue in providing a support that is adjusted to the person's needs and possibilities. The complex needs of persons with PIMD require a multiplicity of approaches, and cognitive skills assessment under specific standardized conditions could be seen as a complementary investigation tool in a holistic and comprehensive individual evaluation. That is why the visual habituation paradigm could contribute to significant improvements in the comprehension of what kind of environmental information can be effectively processed by each person with PIMD and how he/she can adapt to new events and objects in his/her life. Also, data collected from such perceptual tasks could constitute the baseline of a person-centered learning program, based on explicit perceptual learning in order to support the person on the way to a better comprehension of his/her environment. The habituation paradigm in the field of PIMD offers new, interesting lines of investigation that could move

research forwards and deepen our knowledge of the cognitive skills of all those who have to live with this extreme form of disability.

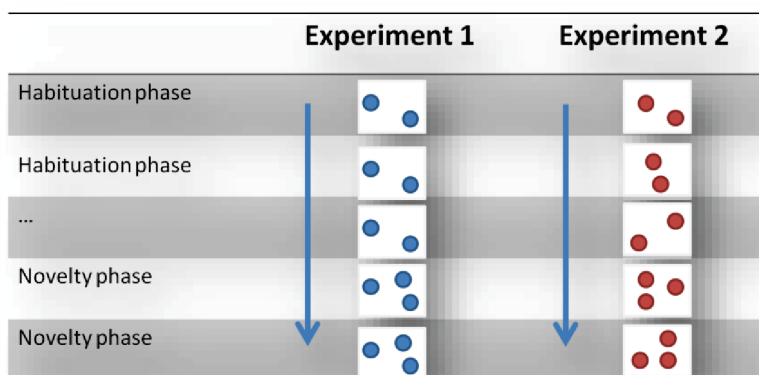
Chapitre 8 Exploration de la perception des quantités non-numériques chez un groupe d'adultes présentant un polyhandicap.

Suite à la validation du paradigme d'habituation visuelle auprès d'un échantillon de 10 adultes polyhandicapés, nous avons cherché à savoir si cette approche était pertinente dans l'évaluation d'un domaine de compétences cognitives comme la représentation du nombre et des quantités. Pour cela, une série de trois expérimentations a été conduite. Les résultats de cette recherche ont donné lieu à la rédaction d'un article soumis au *Journal of Developmental and Physical Disabilities* en juin 2014. L'article original est donc restitué dans cette troisième partie de notre chapitre expérimental.

Une synthèse des objectifs de ces trois expérimentations est présentée ci-dessous :

Expérience 1	Expérience 2	Expérience 3
But : Tester la présence de compétences basiques pour le traitement des quantités : 1) Retenir des informations sur l'organisation spatiale d'un petit nombre d'objets (<4). 2) Opérer une correspondance visuelle entre deux sets d'objets.	But : Evaluer le rôle de la spatialité dans une tâche de discrimination entre deux quantités de petite taille (<4). La spatialité représente, en effet, une variable continue non-numérique pouvant influencer la perception d'une différence de quantité entre deux sets.	But : Etudier la discrimination des grandes quantités (>4) en tenant compte des effets de taille et de ratio entre les deux quantités présentées. Cet effet est retrouvé chez d'autres populations, dans le traitement symbolique et non-symbolique des quantités.

Nous souhaitons également apporter une illustration plus claire du matériel utilisé dans les expériences 1 et 2, celle-ci n'apparaissant pas dans l'article qui suit.



Non-numerical quantity perception in persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: exploration of a ‘natural domain of competence’.

Abstract

Background: People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) experience severe to profound intellectual disability, severe motor limitations, and sensory impairments are very frequent. Number representation and quantity perception in persons with PIMD has not received much attention from researchers yet. This research is a first step towards a better understanding of what type of numerical information persons with PIMD can effectively deal with. by using a visual habituation paradigm.

Method: The three experiments conducted are based on visual habituation tasks. The aim of experiment 1 is to test the capacity of adults with PIMD to retain information about the spatial organization of a small set of objects and to operate visual correspondence between two sets. Experiment 2 evaluates the role of spatial cues in small quantity discrimination. Experiment 3 investigates large quantity discrimination.

Results: Experiments 1 and 2 demonstrate that persons with PIMD can retain a small quantity of objects in parallel under specific conditions. Experiment 3 shows that persons with PIMD may be sensitive to size and ratio effect, though we are not in position to conclude that they can use numerical information for discriminating quantities.

Conclusion: Results suggest that adults with PIMD are able to discriminate between two non-numerical quantities by using spatial cues, but their ability to represent discrete quantities is not demonstrated yet. Educational programs for children and adults with PIMD should also take into account the role of three-dimensional representation and spatial experience of objects in the shaping of numerical abilities. More research is needed in that field.

Key words: *Profound Intellectual and Multiple Disabilities, non-numerical quantity, visual habituation, perception, cognitive assessment.*

Background

People with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) experience severe to profound intellectual disability and severe motor limitations; sensory impairments are also very frequent. Today, no existing standardized test can provide a valid estimation of the level of intellectual functioning of people with PIMD (Arvio & Sillanpää, 2003; Nakken & Vlaskamp, 2002). In 2013, the fifth revision of the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM 5, American Psychiatric Association, 2013) addressed some significant changes in the way to assess the severity of intellectual impairment by highlighting the need to use both adaptative functioning assessment and standardized testing of intelligence. Indeed, intellectual disability impacts general mental abilities, and therefore an individual's capacity to cope with everyday tasks. Therefore, clinicians are encouraged to evaluate the severity of the impairment by assessing the following domains of functioning: (1) the conceptual domain (language, reading, writing, maths, reasoning, knowledge and memory), (2) the social domain (empathy, social judgment, interpersonal communication), and (3) the practical domain (personal care, employment, money management, organizing school and work tasks). On the one hand, this should be considered as an improvement in the diagnosis of persons with severe to profound intellectual disabilities as IQ test scores alone are not the defining factor of the person's general ability. On the other hand, it means clinicians have to improve qualitative evaluation by a thorough investigation of the domains of functioning under consideration, and should consequently dispose of an adequate assessment framework that takes into account the unique developmental trajectory and life experience of each person.

Today, despite the fact that several specialized tools are available for the assessment of adaptative functioning in adults with PIMD such as the *Behavioral Appraisal Scales* (BAS, Vlaskamp, Van der Meulen, & Zijlstra, 2002) or the *Developmental Assessment for Individual with Severe Disabilities* (DASH third edition, Dykes & Erin, 2011), there is still a lack of knowledge about the cognitive development of persons with PIMD with regard to the reciprocal influence of motor disability-sensory disorder and cognitive impairment. Indeed, if a developmental, sensori-motoric approach is relevant to the comprehension of the cognitive and adaptative functioning of children with PIMD, the role of life experience should lead us to consider another approach to the way adults with PIMD learn and develop their cognitive skills. In fact, adults with PIMD do have a life experience during which they might have been able to build knowledge and develop cognitive skills. The effects of motricity and motor

activation have been largely studied (Bidabe & Lollar, 1995; Barnes & Whinnery, 2002; Van der Putten, Reynders, Vlaskamp & Nakken, 2004); and in our opinion, the role of perception and perceptual learning in the development of the cognitive skills of persons with PIMD has been given insufficient attention up to now. We do know from a very recent study that adults with PIMD are able to get habituated to a stimulus when exposed repeatedly to a visual display (Chard, Roulin, & Bouvard, 2014), which indicates their capacity to store a memory trace of what they see. This study also demonstrates that a recovery of fixation times towards a novel stimulus can increase if it is perceptually different from the one they have been habituated to. Therefore, visual habituation paradigm can be considered as an appropriate method to explore perceptual and cognitive functioning of persons with PIMD since (1) physical access to the environment can be very restricted since early development and can deteriorate with ageing, which limits the possibilities of spontaneous or elicited motor interactions with their environment, so other pathways of learning need to be considered for those who are the least physically able, and (2) if the existing assessment batteries inform us about the absence or the presence of a series of specific competences (“what” did they acquire), they do not enable clinicians to study more deeply the learning style of each individual (“how” did they acquire it).

To the best of our knowledge, the development of numerical and non-numerical quantity representation in people with PIMD has not received much attention from researchers yet, mainly because of the difficulties arising from the nature and the multiplicity of their disabilities (limitations in object manipulation, absence of oral language and lack of communication at a symbolic level), and also because these persons were previously considered as passive and were not expected to develop any form of active cognitive processing. Yet, numerosity and quantity perception are strongly linked to adaptative behaviour in many situations, and therefore representative of an individual’s capacity to deal with very tangible aspects of his daily environment, such as adjusting food intake (e.g.: amount of biscuits), picking up the right number of a given piece of clothing (e.g.: *two* socks/*one* shirt) or interpreting a social context by evaluating the number of people gathering in a given place. In 1980, Starkey, Spelke and Gelman suggested that “number may represent a natural domain of competence”. Since then, evidence has been advanced that two distinct core systems of numerical representation are present in human infants and other animal species, suggesting that numerical representations do not only emerge through education or cultural transmission (Feigenson, Dehaene, & Spelke, 2004). Core system 1 concerns approximate representation of numerical magnitude, whereas core system 2 bears precise

representation of distinct individuals. These two ancient evolutionary systems support the human capacity to engage in numerical tasks. Exposition to a given culture and education in mathematics leads to the development of symbolic representations of numbers and higher mathematics such as calculation, fractions or negative numbers, but that are still rooted in these two core systems.

Large number representation

Non-symbolic representation of large number is supported by a numerical magnitude system (Core System 1) that represents the approximate numerical value of a collection of objects. It has been demonstrated, so far, that six-month-old infants can discriminate between 8 and 16 dots and 16 versus 32 dots after controlling for total surface area, total envelope of the array, dot density and brightness, but failed at discriminating 8 versus 12 and 16 versus 24 (Xu & Spelke, 2000; Xu, 2003). Authors concluded that infants' discrimination performance between two large numerosities depended on their ratio but also on their size, and was therefore approximate. These properties have been found for animals, human infants and human adults when prevented from verbal counting (S Cordes, Gelman, Gallistel, & Whalen, 2001; van Oeffelen & Vos, 1982), and is not limited to visual arrays (Lipton & Spelke, 2003; Lipton & Spelke, 2004).

Small number representation

Small numbers can be represented through a parallel individuation system (Core System 2) that represents distinct objects simultaneously. Research has demonstrated that only 3-4 objects can be individuated in parallel (Feigenson, Carey, & Spelke, 2002; Feigenson et al., 2004; Feigenson & Carey, 2005). Nevertheless, infants do not demonstrate any sensitivity to small number when presented small sets of objects in which continuous dimensions are controlled for, which lead to the idea that small number discrimination may also rely on non-numerical spatial cues (Feigenson et al., 2002).

Interestingly, ratio effect was not found when dealing with small numbers. Indeed, infants fail to discriminate arrays of 1 versus 2, 2 versus 4 and 2 versus 3 when continuous variables are controlled for (Xu, 2003) suggesting that large number discrimination is relative to the ratio between the two numerosities and that small-number discrimination (<3) is relative to the absolute number of individuals. The implications of these findings are that small numbers of objects (from 1 to 3) are represented as individual items and larger numbers of objects are

represented as an approximate cardinal value. Knowing that two dots versus three dots discrimination has been evidenced in neonates (Antell & Keating, 1983) within a habituation/dishabituation paradigm, what can we expect to find in a group of adults who present severe to profound intellectual disabilities and who have never received any numerical education or been exposed to any significant learning situations in the field of numerical abilities? How do adults with PIMD deal with quantity perception and can they perform non-verbal mathematics?

The research described here explores the development of non-symbolic representation of quantities in a group of adults with PIMD through several discrimination tasks based on a visual habituation procedure. The aim of this research is to develop general knowledge on non-symbolic numerical perception in adults with PIMD through three exploratory experiments in order to increase our comprehension of their cognitive functioning and perceptual learning capacities. The aim of experiment 1 is to test the capacity of adults with PIMD to retain information about the spatial organization of a small set of objects and to operate visual correspondence between two sets. Indeed, the role of spatial attention in non-verbal numerical processing has been demonstrated (Ansari, Lyons, Van Eimeren, & Xu, 2007; Halberda, Sires, & Feigenson, 2006), especially concerning the parallel individuation system (Hyde & Spelke, 2012). Nevertheless, the role of spatial cues when assessing numerical processing is still discussed in the field of infancy research, and spatiality is for many researchers considered as a confounding variable in the detection of a numerical mismatch between two sets of objects (see Cordes and Brannon, 2008 for a review on the question). That is why in Experiment 2 we use the same material and procedure as in Experiment 1 without controlling for the position of the objects in order to evaluate the role of spatiality in the detection of change in numerosity between two small sets of objects. Experiment 3 uses a visual habituation procedure to investigate large number discrimination with regard to size and ratio effect.

Experiment 1

We have seen that small-number discrimination relied on an individual object processing and a one-to-one correspondence function between two sets of objects (Dehaene, 1997; Feigenson et al., 2004). One-to-one correspondence was defined as the concept of a perfect match of the items of two sets therefore spatial attention is highly involved. The aim of this experiment is to evaluate the capacity of adults with PIMD to retain the spatial configuration

of a small set of dots, and to perceive a change between two small sets of objects by the means of a visual habituation/dishabituation procedure.

Participants

All the participants lived in a specialized care home for adults with PIMD and were invited to participate with the agreement of their legal representative. As none of the participants had the capacity to express explicitly his consent, experimenters considered the possibility of interrupting the session if any sign of discomfort or uneasiness was observed. Participants were recruited for this study according to the following requirements: (1) experience severe to profound intellectual disabilities associated with severe motor impairments, (2) do not suffer from any significant visual impairment and (3) have never been exposed to any school or educational program related to number acquisition. Complementary data about the participants' medical condition and communication skills are presented in Annex 1.

Method

In the field of infancy research, quantity discrimination abilities are typically assessed in human infants by means of a visual habituation/novelty reaction procedure, by showing repeated displays of a fixed number of items until participants have reached a proportional criterion of habituation, and then presenting them a novel number of the same items. An increase in looking durations towards the novel stimuli suggests that the infant differentiates between the two patterns presented. The principles of an infant-controlled procedure (Horowitz, Paden, Bhana, & Self, 1972) were applied in this study: the trial started when the participant looked at the stimulus and ended when the participant looked away from it. The total number of trials was not fixed in advance but was determined by a relative criterion of habituation that corresponded to a decline of 50% in the looking duration times from the initial level (Kaplan & Werner, 1986). In view of the age of the participants, "infant-controlled procedure" will be referred as to "participant-controlled procedure".

Material

Large tridimensional colored stimuli were used for two main reasons: (1) we think that tridimensional objects enhance the orientating reflex and the general visual attention of persons with PIMD by being more salient and attractive than bidimensional stimuli.

Moreover, it is worth noticing that these persons are rarely requested to process bidimensional representations in their daily life; and (2) because a large number of persons with focal brain damage experience various visual problems that can affect object perception and recognition (blurring of vision, inaccurate head and eye movements, deficient control of focusing, difficulties in differentiating contrast and color, visual field loss) (Dutton, 2006). The stimulus material consisted of white cards (15 X 21 cm) on which three-dimensional blue dots of 4.5 cm in diameter were stuck. All the habituation cards had two dots, and the position of the dots did not change from one trial to another. The novel stimulus contained a novel number of three dots. Of these three dots, two remained in the same position as on the habituation stimulus.

All the stimuli were fixed on a specially designed apparatus (Chard et al, 2014). Sessions were videotaped with SONY Handycam (Sony Corporation, 2008).

Procedure

The participants were met individually in their care center in a white room measuring 12.40 square meters. In order to optimize comfort, posture and visual attention, all the participants remained in their personal ergonomic wheelchair. First, the height and the position of the table and the participant's distance from the stimulus was adjusted according to their own body and head position. Therefore, no standardized layout was recommended. Then a training phase was introduced during which participants were presented successively with two objects. The aim of the training phase was to get each person familiarized with the setting and to adapt him/herself to the general situation, but also to enable the two experimenters to find an agreement on when the participant was looking at the stimulus and when he was not looking at the stimulus.

Each trial started when the participant looked at the stimulus and terminated when the participant looked away from it. Participants were shown repeatedly habituation displays. They were expected to reach a proportional criterion of habituation corresponding to a decrease of 50% of the looking durations, calculated from the mean duration of the first three trials (Horowitz, Paden, Bhana, & Self, 1972). Then, the novel display was presented. In 2010, Colombo and Mitchell pointed out (Colombo & Mitchell, 2010) that despite a lack of empirical justification, "the standards used by most investigators is two consecutive looks at or below criterion". A stricter criterion of three looks below the 50% decline criterion was applied in this research.

Experimenter 1 was in charge of general observation of the session and videotaping, while Experimenter 2 was responsible for object presentation and online coding of the looking durations. Indeed, the use of a participants-controlled procedure implies that the coding of the looks must be done online, which raises a certain number of issues with regard to the reliability of data collection (Colombo and Mitchell, 2010). As we do not dispose of any research determining which standard should be appropriate for online coding (in terms of what constitutes a "look", the minimum length of a trial), even more so concerning persons with PIMD, any orientation of the participant's eyes towards the target was therefore considered as a trial.

No verbal instruction or feedback was given during the session. Once the experiment terminated, congratulations were addressed to the participant and a short interaction time was offered.

Data

The reported fixation times were confirmed by an analysis of the video of each protocol. Then, a third observer who worked in the field of PIMD but who was not informed of the hypothesis of the study was shown random excerpts of the videos. She was asked to determine whether the participant was looking or not at the stimulus and also to measure trial durations. Inter-observer agreement on logarithm of trial durations was computed ($r_{xx} = .79$). In addition, a one way ANOVA with observers as within factors was conducted on trial durations. No significant effect was observed ($F(1,10)=3.22$, $p = .103$).

The data of three participants were excluded from the analysis because of their lack of responsiveness in that specific situation, essentially characterized by an absence of orientation towards the stimuli. The remaining group of twelve participants was composed of nine females and three males with a mean age of 42.7 years old ($SD = 7.35$).

Results

Fixation times for the first three trials, the last three trials of the habituation phase and the first three trials of the novelty phase were averaged (Annex 2). One ANOVA with trials as within factor was performed on these fixation times. Significant effect of trials factor was observed, $F(2,22) = 10.126$, $p < 0.001$, $\eta^2p = 0.48$. As expected, fixation times for the first three trials were longer than fixation time for the last three trials, $F(1,8) = 31.101$; $p < .001$, $\eta^2p = 0.79$, according to the 50% decline in fixation times criterion. Results confirmed

particularly a novelty reaction towards the novel stimulus: a significant effect of trials factor was observed, $F(1,11) = 10.86$, $p = .007$, $\eta^2p = 0.50$. The fixation times reported for the first three trials of the novelty phase were longer than the last three trials of habituation phase, $F(1,8) = 8.15$, $p < .016$, $\eta^2p = 0.43$. Figure 11 illustrates these relationships. According to the Visual Habituation Paradigm, this significant increase in fixation times towards the new set of dots can be interpreted as reaction to novelty, and therefore reveals that participants operated a visual discrimination between the two sets of objects. Although individual variability is beyond the scope of this study, it is worth mentioning that, of the twelve participants, four did not manifest any change in their visual behaviour when exposed to the novel stimuli, and therefore did not appear to be sensitive to the presence of a third dot in the set of objects they were habituated to.

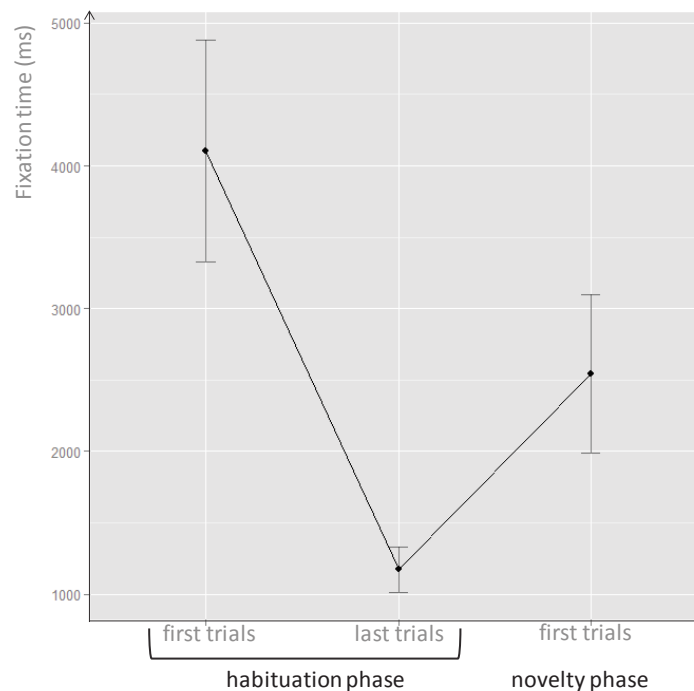


Figure 11: Mean fixation time for the first three and last three trials of the habituation phase (two dots with constant position), and the first three trials of the novelty phase (three dots with constant position).

Conclusion

This first experiment assessed the capacity of persons with PIMD to detect a visual spatial mismatch between two sets of objects. Object position was kept constant in order to support the implementation of one-to-one correspondence, which is considered as an essential ability in non-verbal numerical processing. The number of objects did not exceed 3 in order to

facilitate individual object retention since we know that non-verbal representation of small quantities is supported through a parallel individuation system that represents distinct objects simultaneously (Core system 2). We found that persons with PIMD are able to detect a difference between the two sets of dots. However, the present results do not allow us to infer what kind of processes operated in that small-number discrimination task, especially with regard to the determining role of spatial cues and non-numerical confounding variables in small-quantity perception. Indeed, did the participants notice the presence of an extra dot at a place that was previously empty and performed a 2+1 addition? Or did they represent the two-dots set as an ensemble and the three-dots set as a new, larger ensemble?

Experiment 2

Experiment 1 leaves open the question as to the role of spatial information in small quantity processing in persons with PIMD. The aim of Experiment 2 is to confirm that participants were responding to discrete number and not to continuous dimensions. In Experiment 2, two dots versus three dots discrimination was tested again under conditions where spatiality was not controlled for, that is to say when object position was not kept constant throughout the habituation trials.

Participants

Eleven participants took part in the experiment. Recruitment and conditions were the same as in Experiment 1. Data of one participant had to be excluded from the analysis because of a lack of orientation towards the stimulus. The sample was composed of two males and eight females with a mean age of 44.1 years old ($SD = 8.75$). Complementary data are presented in Annex 1.

Procedure and Material

The same procedure and stimulus presentation apparatus as in Experiment 1 were used. Red dots of the same size as in Experiment 1 were presented on a 21 X 15 cm white card. In order to control for spatiality, the position of the dots was changed in every trial. Thus, ten different displays of two dots were presented randomly during the habituation phase. A set of three dots was presented as a novel stimulus. As the position of the dots also varied in the novelty phase, four different displays were presented randomly in that phase.

Data

Data of all the participants were included in the analysis although five did not meet the 50% decline in fixation time criteria. For these five participants, initial looking times were already very low (< 1500 ms). Inter rater reliability was calculated in the same way as in Experiment 1. Inter-observer agreement on logarithm of trial durations was computed ($r_{xx} = .83$). One way ANOVA with observers as within factors was conducted on trial durations, and revealed no significant effect ($F(1,10) < 1$, NS).

Results

As in Experiment 1, fixation times for the first three trials, the last three trials of the habituation phase and the first three trials of the novelty phase were averaged. Descriptive data for the five participants who habituated are presented in Annexe 2. ANOVA with trials as within factor was performed and a significant effect of trials factor was observed $F(2,18) = 5.57$, $p < 0.013$, $\eta_p^2 = 0.38$. For the habituation phase, fixation times for the first three trials were longer than fixation times for the last three trials, $F(1,9) = 7.658$; $p < .022$, $\eta_p^2 = 0.46$. The fixation times for the novelty phase were higher than fixation times for the last three trials of the habituation phase but this difference did not quite reach significance ($F(1,9) = 3.84$, $p = .008$, $\eta_p^2 = 0.30$). Figure 12 illustrates these relationships. Individual analysis indicated that only five out of 11 participants reached habituation criterion, of which only two manifested a novelty reaction.

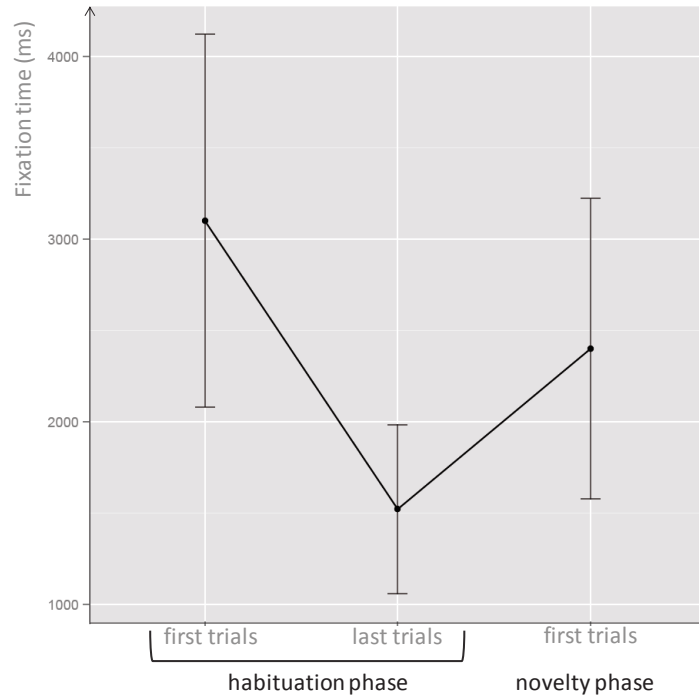


Figure 12: Mean fixation time for the first three and last three trials of the habituation phase (two dots with random position), and the first three trials of the novelty phase (three dots with random position).

Conclusion

Data analysis demonstrated that participants globally habituated to the two-dots stimulus but did not manifest a novelty reaction to the three-dots stimulus though we cannot minimise the fact that half of the participants failed to habituate to the two-dots stimulus as they did not meet the 50% decline habituation criterion. Therefore, it may be that changes in the position of the dots during the habituation phase led some of the participants to perceive each trial as a new set of objects, resulting in a permanent arousal of their looking behaviour. Although numerosity was unchanged, the displacements of the dots seemed to represent a source of novelty in itself to these participants. This experiment evidences that half of the participants mainly responded to the position of the objects rather than to the absolute number of objects, and therefore did not categorize the stimuli on the basis of number. It is also noticeable that among the five participants who habituated to the stimuli, only two performed novelty reaction on the new stimuli. Moreover, these results confirm the idea that persons with PIMD are a heterogeneous group and that the study of individual profiles by means of visual habituation tasks is worth pursuing.

Experiment 3

Together, Experiment 1 and Experiment 2 lead us to think that small-quantity visual discrimination performance in persons with PIMD is highly dependent on visual spatial information. However, we know that small and large quantity representation relied on two different systems. The aim of Experiment 3 is to test whether persons with PIMD can respond to a relative difference between two large quantities. Can number size and ratio affect the precision with which large quantities can be discriminated by persons with PIMD?

Participants

Fourteen participants were recruited in the same way as in Experiment 1 and 2. The data of two of the participants had to be excluded from the analysis due to a lack of orientation towards the target. The mean age of the remaining group of twelve participants was 43.4 years old ($SD = 8.25$), including twelve females and two males. Complementary data are presented in Annex 1.

Material and Procedure

The same stimulus presentation apparatus as in Experiment 1 and 2 was used. Each participant was successively exposed to three different perceptual tasks following a participant-controlled procedure. These three tasks increased in their level of complexity, given that quantity discrimination gets more difficult when number size is high and when the ratio between the two numerosities declines. The stimuli used in each task are described in Figure 13. As we know that the visual salience of objects influence, at least partly, the fixation of attention (Brockmole & Henderson, 2005), several properties were considered in order to enhance the development of the participant's attention towards the targets. As no tangible reference was found in the literature on which color(s) may sustain visual attention in persons with PIMD, one primary color (red), one secondary color (pink) and one shiny non-coloured stimuli (silver) were chosen. They were all presented on a white background in order to enhance the stimuli's salience. Since the influence of affectively meaningful stimuli on visual attention has not been demonstrated yet (Wolf & Horowitz, 2004), non-familiar objects were chosen rather than familiar ones in order to improve the standardization of the setting. Object position was the same for every trial, and no continuous variables were controlled for, neither in the habituation nor the novelty phase material. This was the researchers' deliberate intention since half of the participants failed to habituate in Experiment 2. In addition, the idea

that spatial cues contribute to optimizing the participants' performance was fully acknowledged since our hypothesis had more to do with sensitivity to size and ratio effect in quantity perception than with sensitivity to discrete number itself.

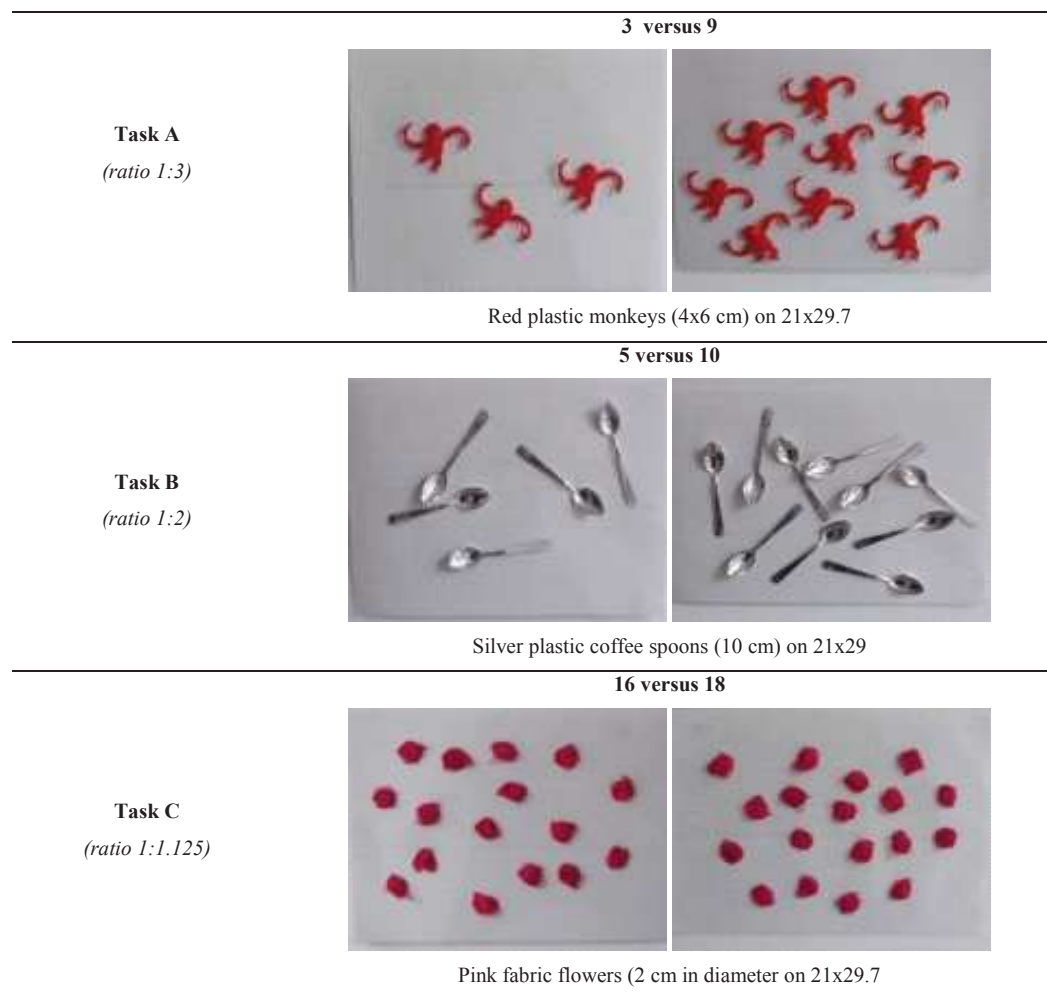


Figure 13: Habituation phase and novelty phase stimuli used in experiment 3 (habituation stimuli on the left and novel on the right). Ratio and numerosity varie across tasks A, B and C.

Data

Inter rater reliability was calculated in the same way as in Experiment 1 and 2. One of the participants responded only to Task 1 and Task 2 but manifested no interest during the third task. His data were therefore removed for the analysis of Task 3. Inter-observer agreement on logarithm of trial durations was computed ($r_{xx} = .85$). Moreover, a one way ANOVA with observers as within factors was conducted on trial durations and no significant effect was observed ($F(1,10) < 1$, NS).

Results

Fixation times for the first three trials, the last three trials of the habituation phase and the first three trials of the novelty phase were averaged (Annex 2). Two-factor within-subjects ANOVA with trials and task complexity (task A, B and C) was performed. No significant effect was observed of task factor on fixation times, $F(2,20) = 1.865$, $p = .181$, $\eta^2p = 0.16$. Significant effect of trials factor was observed, $F(2,20) = 9.866$, $p = .001$, $\eta^2p = 0.50$. Interaction between task and trials (Figure 14) reached a significant level, $F(4,40) = 2.569$, $p = .053$, $\eta^2p = 0.20$. We noted that interaction between task and trials restricted to the last trials of habituation phase and the novelty phase (which is our main interest) was significant ($F(2,20) = 6.471$, $p = .007$, $\eta^2p = 0.39$). Specific comparisons showed significant novelty reaction for task A ($F(1,10) = 10.093$, $p = .010$, $\eta^2p = 0.50$) and task B ($F(1,10) = 5.95$, $p = .035$, $\eta^2p = 0.37$) but not for task C ($F(1,10) < 1$, NS).

Task 1 showed a significant novelty reaction in the participants when the novel stimulus was presented, which corresponds to the task where quantity discrimination appears to be the easiest. The same effect was found in Task 2. Nevertheless, no novelty reaction was found in Task 3. In fact, discrimination between the two sets occurred for only one participant.

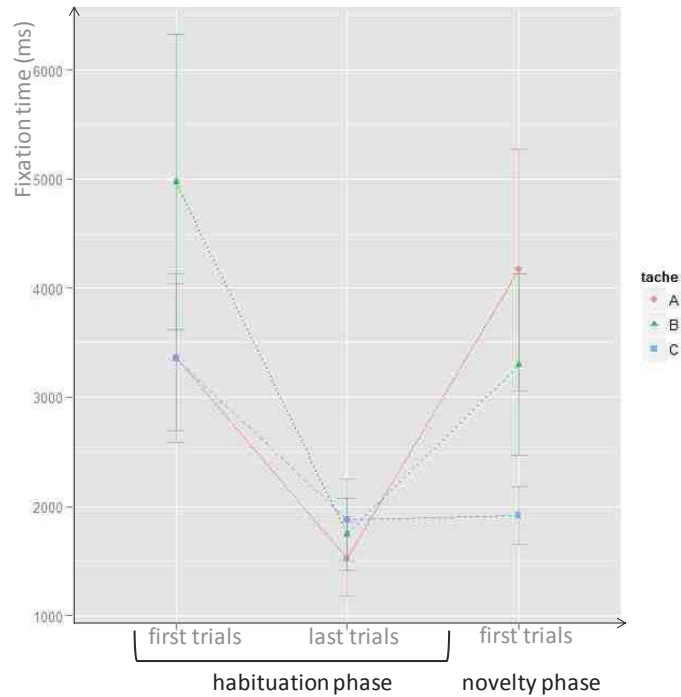


Figure 14: Mean fixation time for the first three and last three trials of the habituation phase and the first three trials of the novelty phase for Task A (ratio 1:3), Task B (ratio 1:2) and Task C (ratio 1:1.125).

Conclusion

Results show that persons with PIMD are sensitive to number size and ratio when dealing with two sets of objects. Discrimination performance appears to be greater when the number size is low and the ratio between the two numerosities is high. However we have to bear in mind that being aware of a change in quantity between two sets of objects does not necessarily mean comparing the absolute number of objects between the two sets per se, but rather being able to perceive the visual spatial changes induced by the change in numerosity, especially when we consider the fact that no confounding variable was controlled for in this experiment. Furthermore, when spatial attention spreads over a large set of items, the visual system automatically forms an ensemble representation of that set. Ensemble representation can be defined as an “average” representation of the physical properties of the objects in the set including color, orientation, size and shape. That is how participants can respond in a very sensitive way that there is a difference between two sets of objects whereas the absolute size of the numbers and their relative difference (ratio) is unknown or irrelevant to them.

General Discussion

This research is the first to investigate quantity perception in adults with PIMD in an experimental setting. Our aim was to investigate spontaneous perceptual abilities in the field of quantity and number representation in persons who present profound learning difficulties and severe motor limitations in order to evidence learning processes in persons who have never benefited from any educational program in the field of number acquisition. The present series of experiments do not allow us to draw conclusions about number representation itself, but rather provide interesting information about the way persons with PIMD may process information that is related to quantity.

Experiment 1 showed that adults with PIMD are able to detect a visual mismatch between two sets of the same object, which demonstrates their ability to learn and memorize the spatial configuration of a set of two objects when exposed repeatedly to it. In experiment 2, we saw that half of the participants failed to develop a memory trace of the pattern they were exposed to when the position of the object was not kept constant. Surprisingly, the other half of the participants who habituated to the pattern despite the displacement of the dots mostly failed to detect the novel pattern. The small sample size does not allow us to draw conclusions about number categorization but the present results do evidence the important role of spatiality and object position in the way persons with PIMD learn about their environment: it appears that the more constant the conditions are, the more they can memorize and learn about what they see. Due to this difficulty, in the third experiment, we decided to keep the position of the objects constant throughout the habituation phase. Thus, we managed to evidence that the participants were sensitive to the ratio between two displays and that they seemed able to create an ensemble representation of the set of objects they perceived. From a more practical point of view, we may assume that persons with PIMD are able to make a difference between “a few” and “a lot” of the same object, and that they can detect when some objects have been removed or added in a specific location without resorting to any motor activity.

One of the main implications of this study is that the role of perceptual learning in persons with PIMD must be given greater emphasis, and implicit learning (by repeated exposition) as well as elicited learning (by drawing the person’s attention to specific aspects) deserves more attention in future research. A second implication is that even persons with the most severe motor difficulties can learn and store memory traces of what they see, which is very encouraging especially with regard to the development of communication skills that are based on objects of reference.

Another point that needs to be mentioned is the reliability of the visual acuity assessment of the participants. Absence of diagnosis does not necessarily mean absence of visual impairment, especially when we know that persons with intellectual disability are generally under-diagnosed for these problems (Van der Broek, Janssen, van Ramshorst & Deen, 2006). This could explain why some participants had to be excluded from the analysis due to a lack of orientation or sufficient fixation towards the stimuli. A better comprehension of each individual's visual processing could be achieved by the use of an eye-tracking device. Moreover, this type of technology could be very helpful with regard to issues concerning the reliability of the coding of the participants' visual behavior.

The study of persons with PIMD presents a certain number of difficulties which pertain to the complexity of their disabilities, their medical and behavioural characteristics and, of course, ethical issues (participants' consent and approval of the overall situation). Nevertheless, we hope that the development of such innovative experimental settings will arouse the interest of many researchers in the field of intellectual disabilities, and that our understanding of the psychological functioning of persons with PIMD will increase substantially in the near future.

Annex 1: Complementary data about the participants' medical condition and communication skills.

Experiment 1

Participant	Medical background	Communication skills
1	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, emotional reaction (cry and smile)
2	Hemiplegia/ Profound learning difficulties	Head and eye movements, smile, occasional vocalization
3	Severe motor limitations/Severe learning difficulties	Head and eye movements, can stretch arm towards an object, or push an unwanted object
4	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, emotional reaction (smile, cry), occasional moaning.
5	Paraplegia, severe limitation of the upper limbs/Severe learning difficulties	Head and eye movements, emotional reaction (smile)
6	Spastic tetraplegia, possibility to make short movements with the right arm/Severe learning difficulties	Head and eye movements, pointing with the right hand, emotional reactions (laugh, smile, cry), frequent vocalizations
7	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head turning, moaning
8	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head orientation, cease self-stimulation when interested
9	Severe motor limitations/Severe learning difficulties	Head and eye movements, can catch and point objects, can vocalize "yes".
10	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, Emotional reaction (smile).
11	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Eye movements, emotional reaction (cry), moaning when feeling bad
12	Paraplegia/Profound learning difficulties	Head turning and eye movements (interest/refusal),

Experiment 2

Participant	Medical background	Communication skills
1	Paraplegia/Profound learning difficulties	Head turning and eye movements (interest/refusal),
2	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, emotional reaction (smile, cry), occasional moaning.
3	Severe motor limitations/Severe learning difficulties	Head and eye movements, can catch and point objects, can vocalize “yes”.
4	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head orientation, cease self-stimulation when interested
5	Spastic tetraplegia, possibility to make short movements with the right arm/Severe learning difficulties	Head and eye movements, pointing with the right hand, emotional reactions (laugh, smile, cry), frequent vocalizations
6	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head turning, moaning
7	Hemiplegia/ Profound learning difficulties	Head and eye movements, smile, occasional vocalization
8	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, Emotional reaction (smile).
9	Paraplegia/Severe learning difficulties	Head and eye movements, pointing with the right hand, emotional reactions (laugh, smile), can say “yes”.
10	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Eye movements, emotional reaction (cry), moaning when feeling bad

Experiment 3:

Participant	Medical background	Communication skills
1	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, emotional reaction (cry and smile)
2	Hemiplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, smile, occasional vocalization
3	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head turning, moaning
4	Severe motor limitations/Severe learning difficulties	Head and eye movements, can catch and point objects, can vocalize “yes”.
5	Severe motor limitations/Severe learning difficulties	Head and eye movements, can stretch arm towards an object, or push an unwanted object
6	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, emotional reaction (smile, cry), occasional moaning.
7	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head orientation, cease self-stimulation when interested
8	Spastic tetraplegia, possibility to make short movements with the right arm/Severe learning difficulties	Head and eye movements, pointing with the right hand, emotional reactions (laugh, smile, cry), frequent vocalizations
9	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Head and eye movements, Emotional reaction (smile).
10	Spastic tetraplegia/Profound learning difficulties	Eye movements, emotional reaction (cry), moaning when feeling bad
11	Paraplegia/Profound learning difficulties	Head turning and eye movements (interest/refusal),
12	Paraplegia/Severe learning difficulties	Head and eye movements, pointing with the right hand, emotional reactions (laugh, smile), can say “yes”.

Annex 2: Descriptive statistics for Experiment 1, Experiment 2 and Experiment 3.

Indicators		Experiment 1	Experiment 2	Experiment 3		
				Task A	Task B	Task C
Mean trial duration (ms)	FirstHab	4102,21	4981,32	3659,25	4724,07	3478,74
	LastHab	1 174	2205,32	1543,7	1916,38	1733,92
	FirstNew	2 543	3 600	6506,67	3247,78	1826,67
Number of habituation trials	Mean	7,5	9	8,21	8	7,67
	(Min-Max)	(6-11)	(6-23)	(6-13)	(6-16)	(6-11)

FirstHab = first three trials of the habituation phase; LastHab = last three trials of the habituation phase; FirstNew = first three trials of the novelty phase.

Chapitre 9 Discussion des résultats expérimentaux : apports et limites du paradigme d'habituation visuelle dans l'évaluation cognitive d'adultes polyhandicapés

9.1 Discussion sur les Chapitres 6 et 7

9.1.1 Concernant la validation du paradigme d'habituation visuelle auprès de la population-cible

L'étude de faisabilité présentée en première partie de ce chapitre expérimental, ainsi que les travaux relatés en seconde partie, ont permis de mettre au point un dispositif d'évaluation des compétences cognitives basé sur le paradigme d'habituation visuelle, et de le valider auprès d'un groupe de dix personnes polyhandicapées. Il semble important de mentionner que le recueil de ce type de protocole de manière individuelle est très long, et du fait du choix d'une procédure à essais contrôlés, la durée des sessions est non seulement imprévisible, mais aussi extrêmement variable d'une personne à l'autre. De plus, la fatigabilité, les problèmes de santé ou les réactions comportementales propres à notre groupe-cible peuvent donner lieu à de nombreux protocoles invalides : il arrive que certaines personnes n'orientent jamais leur regard vers la cible, que la personne ne regarde pas la cible plus de deux ou trois fois, malgré le temps qui lui est laissé, ou encore que la personne s'endorme ou s'agite. Dans le chapitre 7, nous avons noté que sur 15 participants, seulement 10 protocoles complets avaient pu être recueillis. Cette proportion de 1/3 de mortalité expérimentale nous semble assez représentative sur l'ensemble de nos recherches. De plus, les personnes polyhandicapées n'étant pas en capacité de donner leur consentement de participation par elles-mêmes, nous avons jugé important de mettre fin à toute procédure dès lors que la personne manifestait un inconfort, un mal-être ou un désintérêt manifeste pour la situation. De telles précautions éthiques ont donc également participé à complexifier et à restreindre le recueil de données auprès de cette population, limitant ainsi le nombre total de participants.

Par ailleurs, un facteur d'inclusion déterminant portait sur l'absence de troubles visuels majeurs. Nous avons donc du procéder à une sélection importante des participants. Rappelons, en effet, que 80 à 85% des personnes polyhandicapées présentent des troubles visuels (Evenhuis et al., 2001), dont la nature et la sévérité peuvent varier. Considérant une telle

proportion, nous sommes même en mesure de nous demander si certains participants ayant été recrutés pour l'étude ne présentaient pas un ou plusieurs troubles visuels non-diagnostiqués, qui auraient pu expliquer, au moins partiellement, l'absence d'orientation vers le stimulus. Au vu de ces données, la pertinence d'un paradigme basé uniquement sur la vision auprès de notre groupe-cible pourrait donc être interrogée. Nous sommes bien évidemment conscients de telles limites, mais nous pensons néanmoins que, au regard de la diversité et de la complexité de leurs déficits, envisager une approche ou une méthode qui pourrait s'appliquer à toutes les personnes polyhandicapées ne serait pas réaliste. La proportion des troubles auditifs étant moindre (entre 25 et 33%), nous nous étions interrogés en amont sur la faisabilité d'une procédure d'habituation à partir de stimuli auditifs. Néanmoins, la mesure des comportements-réponse classiques (orientation de la tête du côté du stimulus sonore, par exemple) nous a paru, a priori, beaucoup plus sujette à des erreurs d'interprétation au regard de notre population-cible, et donc beaucoup moins fiable. Une complémentarité des mesures d'habituation à partir de stimuli visuels et auditifs ne reste cependant pas à exclure, et permettrait d'envisager une validation multimodale de certaines compétences perceptives. Il est notable que le développement d'approches complémentaires, reposant sur des paradigmes et des modalités sensorielles variées, reste la seule solution si l'on veut proposer des évaluations de qualité à *toutes* les personnes polyhandicapées.

Une autre forme de validation expérimentale intéressante à envisager serait le recours à des techniques d'oculométrie (« eye-tracking »). Ces techniques permettent d'analyser les mouvements de l'œil humain grâce à une caméra, placée au dessus de la cible, ou intégrée dans des lunettes spéciales. Grâce à ce type de matériel, les mouvements de fixation ainsi que les saccades exploratoires portées sur un objet peuvent être repérés et chronométrés avec une grande précision. Notre volonté ayant davantage été de concevoir une situation d'évaluation peu coûteuse sur le plan financier et techniquement accessible pour les professionnels de terrain, nous n'avons pas particulièrement recherché à recourir à ce type de technologies, bien que leur intérêt dans les questions de recherche dont nous avons traité soit indiscutable.

9.1.2 Concernant les liens entre discrimination visuelle et compétences cognitives

L'idée d'utiliser des tâches de discrimination perceptive dans un but d'évaluation des compétences cognitives, se base sur le postulat qu'il existe une relation directe entre les domaines de la perception et de la cognition. S'il est aujourd'hui reconnu que perception et

cognition entretiennent des liens étroits, voire même ne peuvent fonctionner l'une sans l'autre, la nature de ces relations continue d'interroger aussi bien la philosophie, la psychologie cognitive que les neurosciences. Dans un chapitre d'ouvrage intitulé « *Cognition and Perception : How do psychology and neural science inform philosophy ?* », Raftopoulos (2009) tente de délimiter le rôle de l'attention et de la cognition dans les processus perceptifs en s'intéressant plus particulièrement aux processus visuels. Il nous rappelle ainsi que l'attention est un processus de sélection qui permet de limiter le traitement de l'information aux éléments pertinents de notre environnement, et ainsi de mettre en place une réponse adaptée à ces éléments spécifiquement traités. Notre système visuel n'étant pas équipé pour traiter simultanément tous les éléments d'une scène, l'attention est là pour filtrer ou mettre en relief les stimuli importants dans un contexte donné. L'attention spatiale, en particulier, permet une détection et une discrimination plus précise des stimuli dans une localisation donnée. Il existe deux sources de contrôle attentionnel dans la recherche visuelle d'objets : les processus dits « bottom up » et les processus dits « top down ». La scène visuelle à laquelle la personne est exposée fournit des informations « bottom up », permettant une prise de connaissance des objets qui la compose, à travers leurs caractéristiques physiques et leur localisation respective. L'attention spatiale peut être contrôlée par des processus « bottom up », notamment lorsque l'objet « saute aux yeux » de l'observateur, qui ne le cherchait pas. Les processus « top down », quant à eux, vont dépendre des buts fixés par l'observateur, à savoir de retrouver un objet particulier dans la scène visuelle. Les processus « top down » sont encapsulés dans la mémoire de travail, assurant l'inhibition des objets non-pertinents pour l'atteinte du but fixé.

Ainsi, lorsque nous observons une scène, nous nous construisons une représentation de tout ou partie des objets présents. Le fait de manipuler certaines variables portant sur les caractéristiques physiques des objets, tel que nous pouvons le faire au cours de tâches de discrimination visuelle, permet donc de mieux connaître la nature des informations traitées, et donc de faire des hypothèses sur le type de représentations stockées. Nous savons que l'attention participe à un stockage durable de ces représentations (Treisman & DeSchepper, 1996 ; Treisman, 2006), d'où l'importance du temps de fixation visuelle dans les tâches d'habituation. En 2000, Rensink réaffirme la théorie du comparateur décrite par Sokolov en disant que ce serait grâce au stockage des représentations visuelles que nous serions en capacité de comparer deux scènes, et ainsi de détecter un changement après une interruption de l'exposition à cette scène (Rensink, 2000).

L'utilisation du paradigme d'habituation visuelle dans l'étude de la construction des représentations mentales chez l'humain semble donc conserver toute sa pertinence à l'heure actuelle.

9.1.3 Concernant l'analyse qualitative des protocoles

Une part des résultats présentés dans le chapitre 7 porte sur l'analyse qualitative des protocoles d'habituation obtenus. Cette idée est née d'un souci d'aller vers une analyse plus clinique des résultats, et de mettre en évidence la pertinence d'analyser individuellement les protocoles recueillis. Comme nous l'avons mentionné, les mêmes types de profils, en des proportions équivalentes, que sur une population de nourrissons ont été retrouvés chez les personnes polyhandicapées (« linear decline », « increase-decrease » et « fluctuating »). Si l'interprétation de ces profils reste aujourd'hui peu évidente du fait qu'aucune explication n'ait pu être vérifiée empiriquement, nous ne pouvons que souligner l'intérêt de tels résultats dans la compréhension de l'humain, en général. Comme nous avons pu le voir dans la partie théorique, il existe des thèses portant sur les liens entre vitesse d'habituation, durée et nombre des essais, et performance cognitive. La maturité cognitive du sujet ainsi que la complexité du stimulus seraient des pistes d'explication possibles de ces différences inter-individuelles, mais également intra-individuelles. En effet, nous sommes tout à fait en mesure de supposer qu'un même individu pourra présenter un profil d'habituation en déclin linéaire sur un stimulus défini comme peu complexe, et un profil fluctuant sur un stimulus plus complexe. La notion de complexité étant relative aux capacités de traitement perceptif de chacun. La validation de telles hypothèses nécessiterait bien évidemment un travail de recherche sur la fidélité test-retest des profils d'habituation obtenus, mais également une étude approfondie de la variabilité intra-individuelle de ces profils à travers différentes tâches.

9.2 Discussion sur le chapitre 8

9.2.1 Apports qualitatifs

Dans la troisième partie, nous avons rendu compte de données quantitatives, obtenues sur l'ensemble d'un groupe de 14 personnes polyhandicapées exposé à trois différentes tâches de discrimination portant sur la perception des quantités. Nous souhaitons profiter de cette

discussion pour présenter des aspects plus qualitatifs de ces résultats en vue d’approfondir notre réflexion sur la question de la variabilité intra-individuelle. A travers les parties 1 et 2, nous avons pu discuter de la variabilité intra-individuelle du point de vue des profils d’habituation, notamment en posant la question des liens entre la forme de la courbe d’habituation et l’efficacité des processus de traitement. Nous allons maintenant observer un autre aspect de la variabilité intra-individuelle à travers la comparaison des performances aux différentes tâches de notre étude portant sur la perception des quantités présentées en Partie 3. Car si la tendance globale mise en évidence a été : une habituation avec réaction à la nouveauté sur les tâches A et B, et une habituation avec absence de réaction à la nouveauté sur la tâche C (tel que peut l’illustrer la figure 15), certains profils de participants donnent à voir un autre schéma.

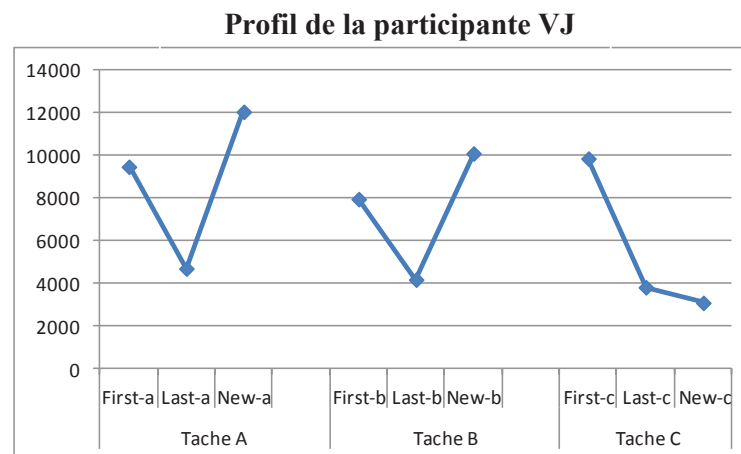


Figure 15 : Temps de fixation moyens (ms) pour les trois premiers et les trois derniers essais de la phase d’habituation, et les trois premiers essais de la phase-test aux tâches A, B et C pour la participante VJ.

Le participant SZ (Figure 16) semble avoir présenté des difficultés dès la tâche B, où il n’a pas été en capacité d’opérer une discrimination entre la représentation mentale du stimulus B engrammée pendant la phase d’habituation et le nouveau stimulus. La suite des épreuves nous indique une absence d’habituation sur la tâche C. Si l’absence de réaction à la nouveauté reste relativement aisée à interpréter, il n’en est pas de même concernant l’absence d’habituation. Au bout de plus de 20 essais, ce participant ne présentait toujours aucun signe d’habituation (avec des durées d’essai pouvant encore atteindre 6 secondes), alors que le critère d’habituation avait été atteint en seulement 7 essais sur les tâches A et B.

Profil du participant SZ

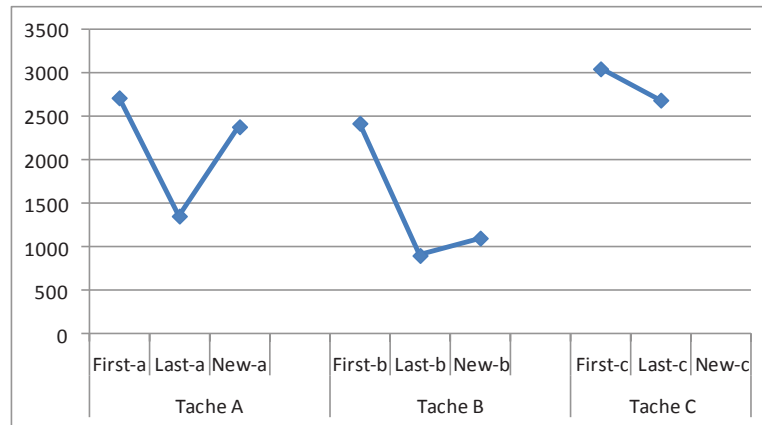


Figure 16 : Temps de fixation moyens (ms) pour les trois premiers et les trois derniers essais de la phase d'habituation, et les trois premiers essais de la phase-test aux tâches A, B et C pour le participant SZ.

La complexité du profil de la participante IP a également retenu notre intérêt (Figures 17 et 18). En effet, la présence d'une réaction à la nouveauté sur la tâche C, malgré l'absence de discrimination entre les deux stimuli de la tâche A, nous apparaît comme un phénomène tout à fait contre-intuitif. De plus, cette participante a manifesté une absence totale d'habituation sur la tâche intermédiaire B.

Profil de la participante IP

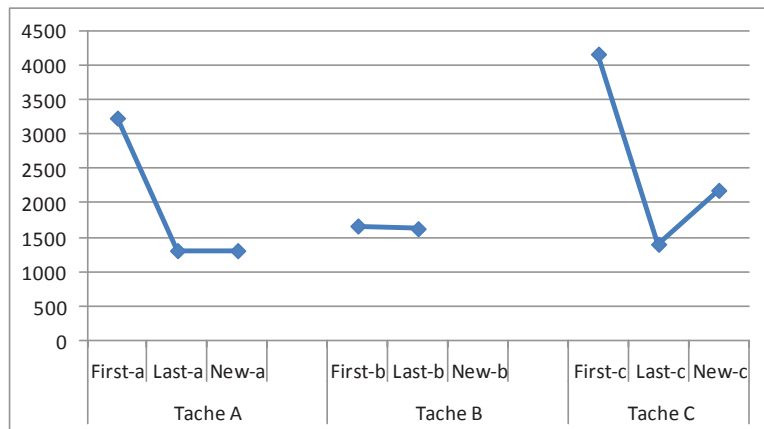


Figure 17 : Temps de fixation moyens (ms) pour les trois premiers et les trois derniers essais de la phase d'habituation, et les trois premiers essais de la phase-test aux tâches A, B et C pour la participante IP.

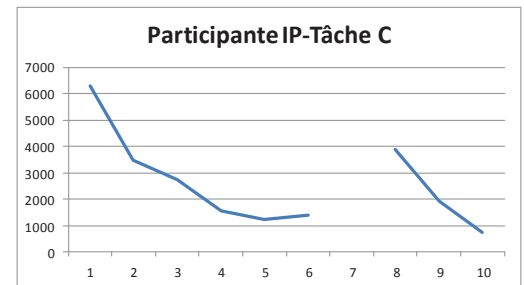


Figure 18 : Temps de fixation moyen (ms) pour les trois premiers et les trois derniers essais de la phase d'habituation, et les trois premiers essais de la phase-test de la tâche C.

De tels profils nous amènent donc à nous interroger sur les sources de variabilité qui peuvent influencer les capacités d'apprentissage, mais également l'expression des compétences des personnes polyhandicapées. La situation d'apprentissage considérée dans

cette étude étant l'exposition répétée à un même stimulus, nous pouvons nous questionner sur ce qui peut amener une personne à élaborer une représentation mentale d'un certain stimulus et pas d'un autre, alors que les conditions de présentation sont équivalentes.

En comparant les temps de fixation de la participante IP sur les trois tâches, nous avons pu observer que la durée moyenne des essais était globalement équivalente (2273 ms pour la tâche A, 2575 ms pour la tâche B et 2787 ms pour la tâche C). Un intérêt moindre pour le stimulus ne semble donc pas pouvoir expliquer totalement cette absence d'apprentissage du stimulus d'habituation B. Ainsi, serait-il envisageable qu'au cours des essais de la tâche B, cette personne ait pu orienter et fixer son regard sur le stimulus sans pour autant y porter son attention ? Répondre à cette question de manière positive reviendrait à admettre que la fixation visuelle ne constituerait pas toujours la signature de l'attention visuelle. D'ailleurs, une étude succincte de la littérature sur ce sujet nous a permis de nous rendre compte que la relation exacte entre mouvement oculaires et attention fait toujours l'objet de discussion. En effet, selon certaines théories, les mouvements oculaires manifestes sont toujours précédés de changements de l'attention (Godijn & Pratt, 2002 ; Posner, 1980), alors que d'après des auteurs comme Rizzolatti et collaborateurs (Rizzolatti, Riggio, Dascola, & Umiltà, 1987), les changements attentionnels seraient la conséquence de mouvements oculaires. Cette dernière approche, selon laquelle l'apprentissage perceptif serait le résultat d'un apprentissage oculomoteur, nous renseigne donc sur l'importance d'éduquer le regard chez les personnes polyhandicapées si nous voulons les aider à développer leurs capacités attentionnelles. De plus, des données selon lesquelles les personnes présentant une paralysie cérébrale présenteraient des difficultés significatives d'attention visuelle, de fixation et de poursuite oculaire (Van den Broek, Janssen, van Ramshorst, & Deen, 2006) ne font que nous rappeler la nécessité d'apporter une correction et une rééducation orthoptique adaptées aux personnes polyhandicapées.

L'analyse qualitative des protocoles individuels par le moyen des différentes mesures d'habituation semble une méthode d'investigation intéressante de certains phénomènes cognitifs propre au fonctionnement de chaque personne polyhandicapée. La variabilité de performance d'une tâche à l'autre au sein d'un même domaine de compétence, associée à l'étude qualitative des courbes d'habituation, semble apporter des données tout à fait intéressantes sur la disponibilité perceptive et la disposition psychologique d'une personne face à une situation d'apprentissage. En ce sens, l'absence d'habituation serait également à considérer comme une source d'information importante d'un point de vue intra-individuel.

9.2.2 Considérations portant sur le matériel utilisé

Dans les études de référence portant sur l'évaluation des compétences numériques chez le nourrisson, de nombreuses variables sont généralement contrôlées afin de vérifier que la discrimination porte bien sur la numérosité, et que cette discrimination n'est pas induite par des variables confondues comme la spatialité, la densité des stimuli et leur surface de recouvrement, ou encore leur orientation. Comme il a déjà été discuté dans la Partie 3, nous n'avons que très peu contrôlé l'influence de ce type de variables dans les tâches proposées aux participants polyhandicapés. Notre intention première était de contrôler ces différentes variables continues, néanmoins, au regard des résultats obtenus dans l'expérimentation 2 (chapitre 8), à savoir une absence d'habituation de la moitié des participants lorsque la position des points était contrôlée, nous avons trouvé judicieux de ne pas aller plus en profondeur sur cette question dans les trois tâches de l'expérimentation 3. L'importance de la spatialité dans la perception des quantités pour les personnes polyhandicapées a donc été l'une des premières conclusions de cette série d'expérimentations. Dès lors, nous avons pris les précautions verbales nécessaires en parlant bien de perception des quantités, en tant que variable continue, et non pas de perception numérique ou de perception du nombre. Par ailleurs, nous restons convaincus du rôle des facteurs spatiaux dans la représentation des quantités, et l'acquisition de concepts numériques, y compris dans le développement normal. Si l'expérimentation 3 ne nous a donc pas permis de traiter de la question des petits *nombres* et des grands *nombres*, elle nous a néanmoins permis d'aborder la question des quantités sous un angle écologique, partant du principe que dans le monde réel, aucune variable continue n'est jamais contrôlée.

Un autre point de discussion porte sur la question des ratios attribués aux trois tâches de l'expérimentation 3 (1 :3, 1 :2 et 1 :1,125). Ces ratios ne correspondent à aucun seuil théorique, mais ont été proposés en vue de la variation de complexité qu'ils pouvaient amener à chacune des tâches. Au regard de la chute des performances de discrimination sur la tâche C (ratio de 1 :1,125 entre les deux stimuli), il serait intéressant d'étudier les performances de discrimination obtenues sur un ratio intermédiaire comme 1 :1,3 en vue d'obtenir des profils individuels plus détaillés.

9.2.3 Considérations générales sur l'étude de la représentation des quantités

Parmi tous les domaines de compétences que nous pouvions choisir d'étudier auprès de notre groupe-cible (catégorisation d'objets, catégorisation de couleur, traitement des visages et des informations socio-émotionnelles...), nous avons fait le choix d'approfondir la question des compétences numériques, et particulièrement de la perception non-numérique des quantités, pour plusieurs raisons. Tout d'abord parce au regard de la nouveauté de notre démarche, et du peu de recul que nous avons alors (et que nous avons toujours) sur procédure d'habituation visuelle et polyhandicap, il nous a semblé judicieux de nous pencher sur une thématique déjà largement étudiée sur d'autres populations (humaines et non-humaines), et sur laquelle il nous a été possible de trouver une littérature foisonnante et des assises théoriques solides. Ensuite, le domaine du nombre ne fait jamais ou très rarement, partie de ceux évoqués lorsque l'on aborde la question des compétences cognitives des personnes polyhandicapées adultes, et ce, sans doute du fait d'une représentation trop limitée de leurs domaines de compétences. La question de l'acquisition du nombre est souvent associée à un niveau d'intelligence préopératoire, or nous savons d'après les études sur le nourrisson que le traitement des quantités est déjà présent à un stade très précoce du développement. D'après Lecuyer (2002), si l'hypothèse du comptage chez le bébé de 3 mois n'est « ni démontrée, ni nécessaire », on peut néanmoins affirmer l'existence d'une capacité à distinguer des quantités, capacités à tenir compte des changements intervenus dans une situation, et capacité à mobiliser une forme de permanence de l'objet dans les situations d'addition ou de soustraction. Ce type de compétence doit être d'autant plus important à considérer chez des personnes polyhandicapées adultes possédant une expérience de vie significative, ayant donc effectué de nombreux apprentissages perceptifs dans des situations variées, et possédant donc un stock de représentations mentales largement supérieur et non-assimilable à celui d'un individu âgé de quelques mois.

A travers cette question du traitement des quantités, c'est donc une conceptualisation différente de la construction des compétences cognitives que nous avons tenté d'envisager. D'avantage d'études de ce type devraient aider à développer, dans l'avenir, une modélisation plus claire de l'interaction entre voies sensori-motrices, expérience de vie et acquisition de concepts fondamentaux chez les personnes polyhandicapées.

Chapitre 10 Apports de la psychologie cognitive et des neurosciences dans la compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées.

La partie empirique de ce travail de recherche nous a permis d'apporter quelques éléments de réponses concernant l'évaluation des compétences cognitives des adultes présentant un polyhandicap, mais ont également soulevé des questions fondamentales concernant le développement cognitif qui leur est propre, et l'expression de leurs acquis. L'objectif de ce dernier chapitre est de proposer une réflexion théorique visant à re-situer notre travail de recherche dans une réflexion nouvelle s'appuyant sur des apports récents issus des domaines de la psychologie cognitive et des neurosciences, et d'envisager certaines de leurs implications pratiques dans l'accompagnement des personnes polyhandicapées. Nous allons ainsi tenter d'introduire des repères conceptuels nouveaux pour penser la vie cognitive de la personne polyhandicapée, espérant ainsi ouvrir la voie à de nouvelles recherches.

Cette discussion reprend partiellement un article soumis à la Revue Francophone de la Déficience Intellectuelle en août 2014.

10.1 Maîtrise motrice de l'espace et développement cognitif

Etudier le développement cognitif de la personne polyhandicapée revient à se poser, entre autres, la question du rôle de la motricité sur le développement cognitif, et ainsi du rôle joué par la motricité dans l'intégration des données perceptives et dans l'élaboration de représentations mentales. Ainsi, que devient la perception des objets lorsqu'aucune action motrice volontaire n'est possible? De même, qu'en est-il de la construction des connaissances en l'absence de manipulation fonctionnelle directe des objets, chez des individus dont les capacités d'exploration sont si limitées? Ces questions nous renvoient aux études conduites il y a plus de cinquante ans par des auteurs comme Held et Hein (1963) sur des chatons en situation de privation sensorielle, ou encore de Nissen, Chow et Semmes (1951). Ces études ont pu démontrer que les variations de stimulation visuelle induites par le mouvement du corps jouent un rôle essentiel dans le développement de certaines coordinations à condition que le mouvement soit induit par le sujet lui-même, et non dans le cadre d'un déplacement passif du corps. Nissen et ses collaborateurs, après avoir privé un chimpanzé de l'utilisation

de ses membres au cours de ses quatre premières semaines de vie, ont pu observer que l'individu en question, une fois la contrainte levée, n'utilisera ses membres que pour la locomotion ; la bouche restant l'organe presque exclusif de saisie et de manipulation des objets. Ces études démontrent le rôle précoce de l'expérience motrice dans la mise en place des coordinations qui sont à la base de la maîtrise motrice de l'espace. Quant aux stimulations concernant d'autres voies sensorielles, déjà, en 1968, Paillard et Brouchon (1968) ont pu démontrer qu'un contact tactile sera significativement mieux localisé lorsqu'il est l'aboutissement d'un mouvement actif du sujet qu'une stimulation tactile portée sur un membre immobile, révélant ainsi l'importance du caractère intentionnel du geste sur le traitement de l'information sensorielle. Aujourd'hui, les apports des neurosciences ont permis de mieux traiter de cette question de l'intentionnalité du mouvement, notamment à travers la notion de cognition motrice (voir Rizzolatti & Luppino, 2001 pour une revue sur la question).

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

10.2 L'activité perceptivo-motrice

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

comportemental, et enfin les affordances liées aux symboles (langage, écriture, images...). Le concept d'affordance s'applique donc à des degrés de complexité variés, du moment que la *chose* est perçue. Des études récentes basées sur des techniques d'imagerie cérébrale ont permis de mettre en évidence la présence de neurones, dits « canoniques », dans le cortex visuo-moteur. Leur activité serait déclenchée lors de l'exécution de mouvements manuels, mais aussi sur simple présentation d'objets dont les caractéristiques sont compatibles avec le type de préhension codé par ces mêmes neurones (Jeannerod & Decety, 1995 ; Murata, Fadiga, Fogassi, Gallese, Raos & Rizzolatti, 1997 ; Chao & Martin, 2000). En quelque sorte, ces neurones coderaient les affordances des objets, en fonction de nos compétences motrices, et s'activeraient à la vue d'objets saisissables. Qu'en est-il donc de l'activation de ces neurones canoniques dans le cas d'une personne en situation de polyhandicap ? Sur la base de quelles expériences motrices significatives cette connaissance subjective des objets de son environnement peut-elle se construire ?

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

D'après Jeannerod et Decety (1995), l'activité motrice par imagerie mentale devrait être affectée chez les personnes présentant des troubles moteurs. Il semblerait, en effet, que si une lésion des aires motrices n'affecte pas la capacité à produire mentalement des images motrices, on retrouvera les mêmes limitations pour les mouvements simulés mentalement que pour les mouvements réellement effectués (Sirigu, Cohen, Duhamel, Pillon, Dubois & Agide,

1995). Ainsi, une personne présentant des troubles sévères dans la mobilisation intentionnelle de ses membres aura sans doute d'importantes difficultés à simuler mentalement, le mouvement de ceux-ci. Nous pouvons supposer que ceci se vérifiera d'autant plus que le handicap aura une origine neurodéveloppementale.

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

10.3 La cognition à l'épreuve du corps

Pour les tenants du paradigme de la cognition située (Suchman, 1987), la cognition prendrait véritablement racine dans le corps, dans ses composantes sensorielles, motrices et émotionnelles les plus profondes. Activité cognitive et engagement corporel et moteur ne sauraient donc être dissociés. Cette théorie de la cognition incarnée accorde également une place importante à la situation telle que vécue par l'*acteur* : malgré le contexte objectif d'une situation donnée, chaque acteur se construira sa propre expérience de cette situation en

fonction de ses préoccupations, de ses intentions ou de ses motivations, et en tirera des significations différentes. Le polyhandicap, en ce qu'il est massif et envahissant, et de par son caractère structural, pourrait ainsi nous apparaître comme étant la figure même de cette cognition incarnée. Nous pouvons alors mieux comprendre en quoi les multiples déficiences dont sont porteuses les personnes polyhandicapées s'entrelient mutuellement, ajoutant du handicap au handicap, dans une boucle dynamique et permanente. Par ailleurs, si le paradigme de la cognition située insiste sur le point de vue de l'*acteur* et de l'engagement de son corps, que peut-on dire du statut d'*acteur* chez des personnes dont les possibilités de raisonnement et d'action sont si limitées ? Peut-être pouvons-nous penser que être « engagé corporellement » dans une situation, consiste déjà à y être présent physiquement. Cela reviendrait à dire que, pour une personne polyhandicapée, être là, dans une situation donnée, représente déjà une première forme d'engagement, qui en retour nous engage à lui ouvrir la possibilité de se construire une expérience subjective. Ainsi, dans toute situation dans laquelle elle serait engagée, chaque personne polyhandicapée devrait être en capacité d'extraire des significations qui lui sont propres, en lien avec ses expériences passées, ses émotions, et de générer des attentes par rapport à ses propres actions et aux actions des autres, de mobiliser ses connaissances, et de les confronter.

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

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

- *Créer un environnement accessible et adapté* : La notion d'accessibilité ne doit pas être entendue uniquement dans sa dimension pratique et se résumer à une somme d'aménagements matériels destinés à l'usage des personnes handicapées. L'accessibilité doit aussi pouvoir porter sur l'accès cognitif à l'environnement, qui

devra d'abord passer par un meilleur accès perceptif. Cela implique que les objets de l'environnement soient placés « à la portée des sens » de la personne afin qu'elle puisse déjà en percevoir l'existence physique, et ainsi avoir l'opportunité de s'en construire une représentation. Cette mise à disposition des objets de l'environnement doit pouvoir s'effectuer de manière multimodale, stimulant non pas seulement la vue, mais également l'audition, l'odorat, le toucher. Il est alors possible de rendre saillants certains objets en leur donnant une place particulière dans le lieu de vie, en les rapprochant de la personne et en lui faisant explorer avec guidance par différentes voies sensorielles. Par ailleurs, il semble tout autant important de retirer de l'environnement des objets non pertinents pour la personne, afin de mieux renforcer son attention sur ceux qui lui seront véritablement signifiants. Ainsi, il est possible de jouer sur la saillance, la distance et la localisation des objets. La place fixe d'un certain matériel en certains lieux devrait également aider la personne à s'en approprier la fonction, et de structurer ainsi les bases d'un raisonnement catégoriel. Un travail d'attention conjointe autour des objets signifiants permettra progressivement à la personne de mieux organiser sa perception de l'environnement et d'avoir une meilleure anticipation de l'action de son entourage sur les objets mais aussi sur sa propre personne. Car c'est aussi dans la reconnaissance de situations-types que les personnes vont pouvoir mobiliser leur potentiel (moteur et cognitif), éprouver un sentiment de compétence et d'efficacité, et ainsi renforcer leur engagement et leur niveau d'activité dans différentes situations.

- *Proposer des contenus d'apprentissages signifiants pour la personne* : Toute situation d'apprentissage doit partir de l'expérience subjective de la personne polyhandicapée, de son histoire et de ses besoins personnels. Tenir compte de l'histoire de la personne, c'est notamment considérer ses expériences d'apprentissages passées, la nature de la relation qu'elle entretient avec son « enseignant » et de la dimension sociale de l'apprentissage proposé (individuel vs collectif, lieu, objectifs). L'engagement corporel, moteur et affectif étant l'essence même de l'action, les activités proposées doivent tenir compte des intentions, des intérêts et des préoccupations de la personne.
- *Favoriser l'engagement corporel et le mouvement* : La personne qui se sentira concernée par la situation proposée pourra être accompagnée vers plus d'engagement corporel par une guidance physique de ses membres, l'amenant à enrichir son expérience subjective de la situation. La mobilisation des mains dans des activités de toucher, de manipulation mais aussi de déplacement vont aussi favoriser une meilleure

maîtrise des objets et de l'espace. Les repères visuo-spatiaux pourront ainsi être consolidés à travers des représentations tridimensionnelles plus abouties et des prises de perspective variées.

- *Appréhender le fonctionnement de la personne comme une énigme* : Chaque personne polyhandicapée détient sa part de mystère sur ce qu'elle perçoit, ce qu'elle comprend. Soutenir le développement cognitif des personnes polyhandicapées et les accompagner dans leurs apprentissages ne va pas sans un travail d'acceptation. Acceptation de l'hétérogénéité de leur profil cognitif, acceptation d'une forme de discontinuité dans l'expression de leurs compétences, acceptation des contraintes que sont les leurs, et les nôtres face à eux. Il convient donc d'adopter une posture d'enquêteur, qui consiste à être dans une observation permanente et un réajustement constant des apprentissages proposés. D'être à l'écoute de cette variabilité intra-individuelle en faisant des hypothèses sur l'impact du contexte (matériel, émotionnel, social) sur les compétences exprimées par la personne afin de rechercher les situations qui optimisent son engagement et sa capacité à apprendre.

10.5 Ouverture

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

d'importants compléments en matière de compréhension des résultats expérimentaux déjà rapportés.

CONCLUSION GENERALE

L'objectif de ce travail de recherche était de mettre au point une approche standardisée permettant d'étudier les compétences cognitives des personnes polyhandicapées, en vue de leur proposer des évaluations psychologiques plus fiables et plus approfondies, mais également de développer des connaissances générales sur leur vie psychologique. Pour cela, nous avons élaboré des épreuves basées sur le paradigme d'habituation visuelle. Après avoir étudié la faisabilité d'une telle approche auprès de notre groupe-cible, nous avons exploré de manière plus approfondie le domaine de la perception des quantités. Nous savons que d'autres domaines de compétences auraient mérité d'être étudiés de manière approfondie, mais un tel travail semble largement dépasser le cadre d'une seule thèse.

Malgré les nombreuses limites discutées, le paradigme d'habituation visuelle nous semble très prometteur dans l'étude des compétences perceptives et cognitives des personnes polyhandicapées de tout âge, dans le cadre d'un protocole de cas individuel, comme dans l'observation des différences inter individuelles au sein de ce groupe. C'est pourquoi nous pensons que cette approche saura être utile aux psychologues exerçant auprès de personnes polyhandicapées et soucieux de mener des évaluations fiables et précises. Dans ce sens, la création d'une batterie d'évaluation complète basée sur la mesure des temps de fixation visuelle nous apparaît aujourd'hui comme un projet ambitieux, mais tout à fait réaliste. Nous avons néanmoins conscience qu'un tel outil ne saurait répondre aux besoins et aux spécificités de *toutes* les personnes polyhandicapées. En effet, nous ne pouvons pas ignorer la prégnance des troubles visuels au sein de cette population, et nous ne connaissons pas encore, à ce jour, tous les paramètres qui vont faire qu'un individu polyhandicapé va s'habituer ou non à un stimulus.

Par ailleurs, ce travail de recherche a permis d'apporter un nouvel éclairage sur la nature des apprentissages que les personnes polyhandicapées sont en capacité d'opérer en mettant plus particulièrement l'accent sur l'importance de la perception comme vecteur d'apprentissage, et d'envisager l'exposition répétée comme une méthode d'enseignement possible.

Nous espérons ainsi avoir ouvert la voie à de nouvelles pistes de recherches dans le champ du polyhandicap. Il est vrai que cette population reste très complexe à étudier et que d'importantes contraintes sont à prendre en considération dans les activités de recherche, contribuant à freiner l'intérêt des chercheurs pour ce public. Néanmoins, d'avantage de connaissances sont indispensables si l'on veut aider chaque personne polyhandicapée à vivre en accord avec elle-même, se sentir reconnue et continuer d'évoluer tout au long de sa vie.

BIBLIOGRAPHIE

- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual* (4th ed.). Washington, DC: Author.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing.
- Ansari, D., Lyons, I. M., van Eimeren, L., & Xu, F. (2007). Linking visual attention and number processing in the brain: The role of the temporo-parietal junction in small and large symbolic and nonsymbolic number comparison. *Journal of Cognitive Neuroscience*, 19(11), 1845–53.
- Antell, S. E., & Keating, D. P. (1983). Perception of numerical invariance in neonates. *Child Development*, 54(3), 695–701.
- Arvio, M., & Sillanpää, M. (2003). Prevalence, aetiology and comorbidity of severe and profound intellectual disability in Finland. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(2), 108–112.
- Barnes, S. B., & Whinnery, K. W. (2002). Effects of functional mobility skills training for young students with physical disabilities. *Exceptional Children*, 68(3), 313–324.
- Bayley., N. (1969). *Manual for the Bayley Scales of Infant Development*. New York: Psychological Corporation.
- Berkson G. (1965). Eye fixation responses to one or two stimuli. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 59, 422–426.
- Bidabe, L., & Lollar, J. M. (1995). *MOVE (Mobility Opportunities Via Education)*, 3rd edition. Kern Country Superintendent School: Bakersfield.
- Bornstein, M. H., & Arterberry, M. E. (2003). Recognition, discrimination and categorization of smiling by 5-month-old infants. *Developmental Science*, 6(5), 585–599.
- Bornstein, M. H., & Benasich, A. A. (1986). Infant habituation: Assessments of individual differences and short-term reliability at five months. *Child Development* 57, 87-99.

- Bornstein, M. H., Kessen, W., & Weiskopf, S. (1976). Color vision and hue categorization in young infants. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 1, 115-129.
- Bornstein, M., H., & Sigman, M., D. (1986). Continuity in mental development from infancy. *Child Development*, 57, 251–274.
- Boutin, A. M., & Georges-Janet, L. (2003). *Le monde de la personne polyhandicapée*. Conférence présentée lors des Rencontres du CREDAS, Lausanne.
- Brockmole, J. R., & Henderson, J. M. (2005). Prioritization of New Objects in Real-World Scenes: Evidence From Eye Movements. *Journal of Experimental Psychology: Human Perception and Performance*, 31(5), 857–868.
- Brunet, O. (1948). Baby-tests. *Enfance*, 1(4), 361–366.
- Brunet, O., Lézine, I., & Josse, D. (2001). Echelle de développement psychomoteur de la première enfance : manuel BLR-C. [Odette Brunet et Irène Lézine] ; [rév. par] Denise Josse.
- Bullinger, A., de Santa Anna, I., Grivel, P., Millan, R., Scheidegger, P., Schmid Pons N., & Tschopp, C. (1996). Le bilan sensori-moteur de l'enfant. Eléments théoriques et cliniques, *Enfance*, 1, 41-50.
- Cacchione, T., Möhring, W., & Bertin, E. (2011). What Is It About Picasso? Infants' Categorical and Discriminatory Abilities in the Visual Arts. *Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts*, 5, (4), 370–378.
- Carnaby, S. (2007). Developing Good Practice in the Clinical Assessment of People With Profound Intellectual Disabilities and Multiple Impairment. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4, 88-96.
- Caron, R. F., & Caron, A. J. (1969). Degree of stimulus complexity and habituation of visual fixation in infants. *Psychonomic Science*, 14, 78–79.
- Casati, I., & Lézine, I. (1968). Les étapes de l'intelligence sensori-motrice de l'enfant, de la naissance a deux ans. Paris: Centre de Psychologie Appliquée.

- Chard, M., Roulin, J. L., & Bouvard, M. (2013). Visual habituation paradigm with adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A new way for cognitive assessment? *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(5), 481-488.
- Chao, L. L., & Martin, A. (2000). Representation of manipulable man-made objects in the dorsal stream. *Neuroimage*, 12(4), 478-84.
- Cioni, G., Paolicelli, P. B., Sordi, C., & Vinter, A. (2008). Sensorimotor development in cerebral-palsied infants assessed with the Uzgiris-Hunt scales. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 35, 1055-1066.
- Cohen, L. B. (1969). Observing responses, visual preferences, and habituation to visual stimuli in infants. *Journal of Experimental Child Psychology*, 7, 419- 433.
- Cohen, L. B. (1972). Attention-getting and attention-holding processes of infant visual preferences. *Child Development*, 43, 869–879.
- Cohen L. B., De Loache J., & Rissman M. (1975). The effect of stimulus complexity on infant visual attention and habituation. *Child Development*, 46, 611–617.
- Colombo, J. (1993). *Infant cognition: Predicting later intellectual functioning*. Newbury Park, CA: Sage Publications.
- Colombo J. (2001). The development of visual attention in infancy. *Annual Review of Psychology*, 52, 337– 367.
- Colombo, J., & Mitchell, D.W. (2009). Infant visual habituation. *Neurobiology of Learning and Memory*, 92, 225-34.
- Colombo, J., Shaddy, D. J., Richman, W. A., Maikranz, J. M., & Blaga, O. M. (2004). The developmental course of habituation in infancy and preschool outcome. *Infancy*, 5, 1– 38.
- Cordes, S., Gelman, R., Gallistel, C. R., & Whalen, J. (2001). Variability signatures distinguish verbal from nonverbal counting for both large and small numbers. *Psychonomic Bulletin & Review*, 8(4), 698–707.

- Cordes, S., & Brannon, E. M. (2008). Quantitative competencies in infancy. *Developmental Science*, 11(6), 803–808.
- Cowen, E. L. (1994). The enhancement of psychological wellness: Challenges and opportunities. *American Journal of Community Psychology*, 22, 149-179.
- Crawford, M. R., & Schuster, J. W. (1993). Using microswitches to teach toy use. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 5, 349-368.
- Crunelle, D., & Crunelle, J-P. (2006). *Communiquer avec la personne polyhandicapée : approche neuro-motrice*. Conférence présentée lors des Rencontres du CREDAS, Lausanne.
- Dalla Piazza, S., & Godfroid, B. (2004). *La personne polyhandicapée*. Bruxelles: De Boeck.
- De Gier, C., Hoenders, M., & Vlaskamp, C. (2007). Sensory functioning of persons with profound intellectual disabilities. Research on the use of instruments for sensory screening in the Netherlands (in Dutch). *Netherlands Tijdschrift Zorg aan Verstandelijk Gehandicapten*.
- Dehaene, S. (1997). *The number sense: How the mind creates mathematics*. New York: Oxford University Press.
- Downing, J. E. (2001). Meeting the communication needs of students with severe and multiple disabilities in general education classrooms. *Exceptionality*, 9(3), 147-156.
- Dutton, G. (2006). Cerebral visual impairment: Working within and around the limitations of vision. In A. H. Lueck & E. Dennison (Eds.), *Proceedings of the Summit on Cerebral/Cortical Visual Impairment: educational, family, and medical perspectives*. New York: AFB Press.
- Dykes, M. K., & Erin, J. N. (1999). Developmental Assessment for Individuals With Severe Disabilities: DASH-2 (Second edition). *Examiner's Manual*. Austin: Pro Ed.
- Dykes, M. K., & Erin, J. N. (2011). Developmental Assessment for Individuals with Severe Disabilities: DASH-3 (Third edition). *Examiner's Manual*. Austin: Pro-Ed.

- Evenhuis, H. M., Theunissen, M., Denkers, I., Verschuure, H., & Kemme, H. (2001). Prevalence of visual and hearing impairment in a Dutch institutionalized population with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(5), 457–464.
- Fahle, M., & Poggio, T. (2002). *Perceptual Learning*. Cambridge, MA: MIT Press.
- Fantz, R. L. (1964). Visual experience in infants: Decreased attention to familiar patterns relative to novel ones. *Science*, 146, 668-670.
- Feigenson, L., & Carey, S. (2005). On the limits of infants' quantification of small object arrays. *Cognition*, 97(3), 295–313.
- Feigenson, L., Carey, S., & Spelke, E. (2002). Infants' discrimination of number vs. continuous extent. *Cognitive Psychology*, 44(1), 33–66.
- Feigenson, L., Dehaene, S., & Spelke, E. (2004). Core systems of number. *Trends in Cognitive Sciences*, 8(7), 307–14.
- Fenson, L., Dale, P. S., Resnick, J. S., Thal, D., Bates, E., Hartung, J. P., Pethick, S., & Reilly, J. S. (1993). *The McArthur Communicative Development Inventory: User's guide and technical manual*. San Diego, CA: Singular Publishing Group.
- Fletcher, J. (1979). *Humanhood: Essays on biomedical ethics*. Buffalo, NY: Prometheus Books.
- Frankenburg, W. K., & Dobbs, J. B. (1967). The Denver Developmental Screening Test. *The Journal of Pediatrics*, 71(2), 181–191.
- Franklin, A., & Davies, I. R. L. (2004). New evidence for infant colour categories. *British Journal of Developmental Psychology*, 22, 349-377.
- Fröhlich, A. (2000). La stimulation basale : le concept (2^{ème} édition). Lucerne : traduit de l'allemand par le SPC.
- Frölich, A., & Haupt, U. (2004). Leitfaden zur Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.

- Gallese, V., & Goldman, A. (1998). Mirror neurons and the simulation theory of mind-reading. *Trends in Cognitive Sciences*, 2(12), 493-501.
- Gentaz, E., & Mazens, K. (2006). *Les compétences du nouveau-né : des réponses apportées par les sciences cognitives*, 26 (hors-série). Paris : Editions Médecine & Enfance.
- Georges-Janet, L. (1995). Avec l'enfant polyhandicapé, communiqué à travers les expériences sensorielles et motrices: quelques pistes venues d'ailleurs. CESAP – feuille d'information n°3, Paris.
- Gibson, E. J. (1953). Improvement in perceptual judgments as a function of controlled practice or training. *Psychological Bulletin*, 50, 401-431.
- Gibson, E. J. (1963). Perceptual learning. *Annual Review of Psychology*, 14, 29–56.
- Gibson, E. J. (1969). *Principles of Perceptual Learning and Development*. East Norwalk, CT: Appleton-Century-Crofts.
- Gibson, J. J., (1979). *The Ecological Approach to Visual Perception*. London, GB: Lawrence Erlbaum Associates.
- Gibson, J. J., & Gibson, E. J. (1955). Perceptual Learning : differentiation or enrichment ? *Psychological Review*, 62(1), 32-41.
- Godijn, R., & Pratt, J. (2002). Endogenous saccades are preceded by shifts of visual attention: Evidence from cross-saccadic priming effects. *Acta Psychologica*, 110, 83–102.
- Goldbart J. (1997). Opening the communication curriculum to students with PMLD. In: J. Ware (Eds), *Educating Children with Profound and Multiple Learning Difficulties* (pp. 15–63). London, GB: David Fulton Publishers.
- Greenberg, D. J., O'Donnell, W. J., & Crawford, D. (1973). Complexity levels, habituation, and individual differences in early infancy. *Child Development*, 44, 569-574.
- Guess, D., Mulligan-Ault, M., Roberts, S., & Struth, J. (1988). Implications of biobehavioral states for the education and treatment of students with the most profoundly handicapping conditions. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 13, 163-174.

- Halberda, J., Sires, S. F., & Feigenson, L. (2006). Multiple spatially overlapping sets can be enumerated in parallel. *Psychological Science*, 17(7), 572–576.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J.T., & Andrellos, P. J. (1992). Paediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI). *Development, Standardization and Administration Manual*. Boston, MA : New England Medical Center Hospitals.
- Held, R., & Hein, A. (1963). Movement-produced stimulation in the development of visually guided behavior. *Journal of Comparative and Physiological Psychology*, 56(5), 872-876.
- Hile, M., & Walbran, B. (1991). Observing staff-resident interactions: What staff do, what residents receive. *Mental Retardation*, 29, 35-41.
- Hogg, J., Reeves, D., Roberts, J., & Mudford, O. C. (2008). Consistency, context and confidence in judgements of affective communication in adults with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 45(1), 18–29.
- Hogg, J., & Sebba, J. (1986). Profound retardation and multiple impairment: Development and learning. London, GB: Croom-Helm.
- Horowitz, F. D., Paden, L., Bhana, K., & Self, P. (1972). An infant-control procedure for studying infant visual fixations. *Developmental Psychology*, 7, 90.
- Hostyn, I., Daelman, M., Janssen, M. J., & Maes, B. (2010). Describing dialogue between persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and direct support staff using the Scale for Dialogical Meaning Making. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 679–90. doi:10.1111/j.1365-2788.2010.01292.x
- Hostyn, I., & Maes, B. (2009). Interaction between persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities and their partners: A literature review. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 34(4), 296–312.
- Hunt, J. M. (1970). Attentional preference and experience: Introduction. *Journal of Genetic Psychology*, 117, 99–107.

- Hunter, M. A., Ross, H. S., & Ames, E. W. (1982). Preferences for familiar or novel toys: Effects of familiarization time in 1-year-olds. *Developmental Psychology*, 18, 519–529.
- Hyde, D. C., & Spelke, E. S. (2012). Spatiotemporal dynamics of processing nonsymbolic number: An event-related potential source localization study. *Human Brain Mapping*, 33(9), 2189–203.
- Jeannerod, M., & Decety, J. (1995). Mental motor imagery: A window into the representational stages of action. *Current Opinion in Neurobiology*, 5(6), 727-732.
- Kagan, J. (1971). *Change and continuity in infancy*. New York: Wiley.
- Kerssies, I. J., Rensen, F. S. X., Oppenheimer, L., & Molenaar, P. C. M. (1989). *De Ordinale Schalen voor het bepalen van de psychologische ontwikkeling in de sensori-motorische periode*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Kiernan, C. C., & Jones, M. C. (1982). Behaviour Assessment Battery: Assessment of the cognitive, communicative and self-help skills of the severely mentally handicapped. Oxford: N.F.E.R.-Nelson.
- Lecuyer, R. (2002). Faut-il ajouter le calcul aux capacités cognitives précoces du nourrisson, qui se multiplient, ou peut- on se soustraire à cette hypothèse qui divise? *Intellectica*, 34, 231-251.
- Lewis, M. (1969). Infants responses to facial stimuli during the first year of life. *Developmental Psychology*, 1, 75-86.
- Lewis, M. (1975). The development of attention and perception in the infant and young child. In Cruickshank, W. & Hallahan D. (Eds), *Perceptual and learning disabilities in children : Research and theory*, 2. Syracuse, N Y: Syracuse University Press.
- Lewis, M., & Brooks-Gunn, J. (1984). Age and handicapped group differences in infants' visual attention. *Child Development*, 55, 858-868.
- Lipton, J. S., & Spelke, E. S. (2003). Origins of number sense: Large-number discrimination in human infants. *Psychological Science*, 14(5), 396–401.

- Lipton, J. S., & Spelke, E. S. (2004). Discrimination of large and small numerosities by human infants. *Infancy*, 5(3), 271–290.
- Luiz, D. M., Faragher, B., Barnard, A., Knoesen, N., Kotras, N., Burns, L. E., & Challis, D. (2006). Griffiths Mental Development Scales – Extended Revised. *Analysis manual*. Oxford, UK: Hogrefe – Test Agency Ltd.
- Mayer, M., & Viala, P. (1996). La surdité chez l'enfant polyhandicapé: Aspects diagnostiques et thérapeutiques. In : G. Ponsot (Ed.), *Le polyhandicap*. Actes d'un colloque réalisé par le CTNERHI, Paris.
- Mc Call, R. B. (1979). Individual differences in the pattern of habituation at 5 and 10 months of age. *Developmental Psychology*, 15, 559-569.
- Mc Conkey, R., Morris, I., & Purcell, M. (1999). Communication between staff and adults with intellectual disabilities in naturally occurring settings. *Journal of Intellectual Disability Research*, 43, 194-207.
- Miller, D. J., Ryan, E. B., Short, E. J., Reis, P. G., McGuibe, M. D., & Culler, M. P. (1977). Relationships between early habituation and later cognitive performance in infancy. *Child Development*, 48, 658-661.
- Munde, V. S., Vlaskamp, C., Ruijsenaars, A. J. J. M., & Nakken, H. (2009). Alertness in individuals with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: A literature review. *Research in Developmental Disabilities*, 30(3), 462–480.
- Murata, A., Fadiga, L., Fogassi, L., Gallese, V., Raos, V., & Rizzolatti, G. (1997). Object representation in the ventral premotor cortex (area F5) of the monkey. *Journal of Neurophysiology*, 78(4), 2226-2230.
- Nader-Grosbois N. (2009). *Les Echelles d'Evaluation du Développement Cognitif Précoce : manuel illustré d'administration*. Louvain-la-Neuve: Presses universitaires de Louvain
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2002). Joining forces: Supporting individuals with Profound Multiple Learning Disabilities. *Tizard Learning Disability Review*, 7(3), 10–15.

- 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.
- Nind, M., & Hewett, D. (2001). *A practical guide to intensive interaction*. Kidderminster: British Institute of Learning Disabilities.
- Nissen, H. W., Chow, K. L., & Semmes, J. (1951). Effects of restricted opportunity for tactual kinesthetic and manipulative experience on the behaviour of a chimpanzee. *American Journal of Psychology*, 64, 485-507.
- Oberlander, T. F., O'Donnell, M. E., & Montgomery, C. J. (1999). Pain in children with significant neurological impairment. *Developmental Behaviour Pediatrics*, 20, 235–243.
- Organisation Mondiale de la Santé (2001). *Classification Internationale du Fonctionnement, de Handicap et de la santé*. Genève : Organisation Mondiale de la Santé.
- Paillard, J., & Brouchon, M. (1968). Active and passive movements in the calibration of position sense. In: S. J. Freedman, *The Neuropsychology of spatially oriented behavior* (pp.37-55). Homewood III, Dorsey Press.
- PAMIS (2012). Multi-sensory stories. Available at:
http://www.pamis.org.uk/_page.php?id=24 (accessed on 9 November 2012)
- Pereira Da Costa, M., & Scelles, R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés: le P2CJP. *ALTER - European Journal of Disability Research / Revue Européenne de Recherche sur le Handicap*, 6(2), 110–123.
- Petitpierre, G. (2000). Regard contemporain sur l'échelle d'Uzgiris et Hunt. *Evolutions Psychomotrices*, 47, 23-28.
- Petitpierre G. (2013). Cognition, émotions, sensations, mouvements. In: R. Scelles & G. Petitpierre, *Polyhandicap: Processus d'évaluation cognitive* (pp. 53-74). Paris : Dunod.
- Petry, K., & Maes, B. (2006). Identifying expressions of pleasure and displeasure by persons with Profound and Multiple Disabilities. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(1), 28–38.

- Petry, K., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2007). Operationalizing quality of life of people with Profound Multiple Disabilities : A Delphi study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(5), 334-349.
- Piaget, J. (1952). *The child's conception of number*. London, GB: Routledge & Kegan Paul.
- Posner, M. I. (1980). Orienting of attention. *Quarterly Journal of Experimental Psychology*, 32, 3-25.
- Raftopoulos, A. (2009). *Cognition and Perception: How do psychology and the neural science inform philosophy?* Cambridge, M.A: MIT Press.
- Ramsey, J. L., Langlois, J. H., Hoss, R. a, Rubenstein, A. J., & Griffin, A. M. (2004). Origins of a stereotype: categorization of facial attractiveness by 6-month-old infants. *Developmental science*, 7(2), 201-11.
- Reebye P., & Stalker, A. (2008). *Understanding regulation disorders of sensory processing in children: Management strategies for parents and professionals*. London, GB: Jessica Kingsley Press.
- Remington, B. (1996). Assessing the occurrence of learning in children with profound intellectual disability: A conditioning approach. *International Journal of Disability, Development and Education*, 2, 101-118.
- Rensink, R. A. (2000). Visual search for change: A probe into the nature of attentional processing. *Visual Cognition*, 7, 345-376.
- Rizzolatti, G., & Luppino, G. (2001). The Cortical Motor System. *Neuron*, 31, 889-901.
- Rizzolatti, G., Riggio, L., Dascola, I., & Ulmita, C. (1987). Reorienting attention across the horizontal and vertical meridians: Evidence in favor of a premotor theory of attention. *Neuropsychologia*, 25, 31-40.
- Rizzolatti, G., Sinigaglia, C., & Anderson, F. (2008). *Mirrors in the brain: How our minds share actions and emotions*. New York, NY: Oxford University Press.

- Rose, S. A., Gottfried, A. W., Melloy-Carminar, P., & Bridger, W. H. (1982). Familiarity and novelty preferences in infant recognition memory: Implications for information processing. *Developmental Psychology*, 18, 704–713.
- Rose, D. H., Slater, A., & Perry, H. (1986). Prediction of childhood intelligence from habituation in early infancy. *Intelligence*, 10, 251–263.
- Salbreux, R. (2007). *L'évolution des concepts sur l'autisme et le polyhandicap*. Communication du Conseil National Handicap : « Etats généraux du handicap », Foix, France.
- Saulus, G. (2007). La clinique du polyhandicap comme paradigme des cliniques de l'extrême. *Champ Psychosomatique*, 45, 125-139.
- Saulus, G. (2008). Modèle structural du polyhandicap ou comment le polyhandicap vient-il aux enfants? *La Psychiatrie de L'enfant*, 51(1), 153–191.
- Scelles, R. (2013). Conditions pour mener une évaluation éthique et utile. In: R. Scelles & G. Petitpierre, *Polyhandicap: Processus d'évaluation cognitive* (pp. 75-99). Paris : Dunod.
- Schexnider, V. Y. R., Bell, R. Q., Shebilske, W. L., & Quinn, P. (1981). Habituation of visual attention in infants with minor physical anomalies. *Child Development*, 52, 812-818.
- Schilling, T. H. (2000). Infants' looking at possible and impossible screen rotations: The role of familiarization. *Infancy*, 1, 389–402.
- Schöner, G., & Thelen, E. (2006). Using dynamic field theory to rethink infant habituation. *Psychological Review*, 113(2), 273-299.
- Shalock, R. L., & Felce, D. (2004). Quality of life and subjective well-being: Conceptual and measurement issues. In E. Emerson, C. Hatton, T. Thompson & T. R. Parmenter (Eds), *The International Handbook of Applied Research in Intellectual Disabilities* (pp 261-79). West Sussex, GB: John Wiley & Sons Ltd.
- Shalock, R., L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook of Quality of Life for Human Service Practicionners*. Washington DC: American Association on Mental Retardation.
- Singer, P. (2011). *Practical Ethics*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.

- Sirigu A., Cohen, L., Duhamel, J. R., Pillon B., Dubois, B., & Agide, Y. (1995). A selective impairment of hand posture for object utilization in apraxia, *Cortex*, 31, 41-56.
- Sirois, S., & Mareschal, D. (2004). An interacting systems model of infant habituation. *Journal of cognitive neuroscience*, 16, 1352-1362.
- Sokolov, E. N. (1960). Neural model of the stimulus and the orienting reflex. *Voprosy Psichologii*, 4, 61-72.
- Starkey, P., & Cooper, R. (1980). Perception of numbers by human infants. *Science*, 210, 1033-1035.
- Starkey, P., Spelke, E. S., & Gelman, R. (1990). Numerical abstraction by human infants. *Cognition*, 36, 97-127.
- Suchman, L. (1987). *Plans and situated action*. Cambridge, MA: Cambridge University Press.
- Ten Brug, A., Van der Putten, A., Penne, A., Maes, B., & Vlaskamp, C. (2012). Multi-sensory Storytelling for Persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An analysis of the development, content and application in practice. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25, 350-359.
- Thompson, R. F., & Spencer, W. A. (1966). Habituation: A model phenomenon for the study of neuronal substrates of behavior. *Psychological Review*, 73, 16-43.
- Tomkiewicz, S. (1995). Le polyhandicap : concept, historique, implications éthiques. Colloque de l'Association des Paralysés de France : « L'adulte polyhandicapé face à son avenir ». Paris : Palais de l'Unesco.
- Treisman, A. (2006). How the deployment of attention determines what we see. *Visual Cognition*, 14, 411-443.
- Treisman, A., & DeSchepper, B. (1996). Object tokens, attention, and visual memory. In T. Inui & J. McClelland (Eds.), *Attention and Performance XVI: Information integration in perception and communication* (pp. 15-46). Cambridge, MA: MIT Press.

- Tremblay, G. (2001). L'échelle d'évaluation de la personne présentant une déficience intellectuelle sévère ou profonde, *Centre de documentation "La Myriade"*. Retrieved April 3, 2013, from <http://www.crlamyriade.qc.ca/getfile.php?file=epdsp.pdf>
- Triomphe, A. (1996). La prise en charge des enfants polyhandicapés: Aspects économiques. In : G. Ponsot (Eds), *Le polyhandicap*. Actes d'un colloque réalisé par le CTNERHI, Paris.
- Uzgiris, I. C. & Hunt, J. M. (1975). *Assesment in infancy: Ordinal Scales of Psychological Development*. Urbana, IL: University of Illinois Press.
- Van den Broek, E. G. C., Janssen, C. G. C., Van Ramshorst, T., & Deen, L. (2006). Visual impairments in people with Severe and Profound Multiple Disabilities: An inventory of visual functioning. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(6), 470–475.
- Van der Putten, A., Reynders, K., Vlaskamp, C., & Nakken, H. (2004). A functionaly focused curriculum for children with Profound Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilties*, 17, 71-75.
- Van der Putten, A., Vlaskamp, C., & Poppe, P. (2009). The content of support of persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities: An analysis of the number and content of goals in the educational programmes. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22, 391–394.
- Van Oeffelen, M. P., & Vos, P. G. (1982). A probabilistic model for the discrimination of visual number. *Perception & Psychophysics*, 32(2), 163–70.
- Van Splunder, J., Stilma, J. S., & Evenhuis, H. M. (2003). Visual performance in specific syndromes associated with intellectual disability. *European Journal of Ophtalmology*, 13, 556–574.
- Verdugo, M. A., Schalock, R. L., Keith, K. D., & Stancliffe, R. J. (2005). Quality of life and its measurement: Important principles and guidelines. *Journal of Intellectual Disability Research*, 49, 707–717.

- Vlaskamp, C. (2005). Interdisciplinary assessment of people with profound intellectual and multiple disabilities. In J. Hogg & A. Langa (Eds.), *Assessing adults with intellectual disability: A service provider's guide* (pp. 39–51). Oxford, GB: Blackwell.
- Vlaskamp, C., & Cuppen-Fontaine, H. (2007). Reliability of assessing the sensory perception of children with profound intellectual and multiple disabilities: A case study. *Child: Care, Health and Development*, 33(5), 547–51.
- Vlaskamp, C., Van der Meulen, B. F., & Zijlstra, H. P. (2002). De instrumentele realisering van het Gedrags Taxatie Instrument. *Tijdschrift Voor Orthopedagogiek*, 41, 22–31.
- Vos P., De Cock P., Petry K., Noortgate W. V. D., & Maes B. (2010). Do you know what I feel? A first step towards a physiological measure of the subjective well-being of persons with Profound Intellectual and Multiple Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 23, 366–378.
- Ware, J. (1994). *Educating children with Profound Multiple Learning Difficulties*. London, GB: Fulton.
- Ware, J. (2004). Ascertaining the views of people with Profound and Multiple Learning Disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 32, 175–179.
- Wechsler, D. (2002). *Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (Third edition)*. New York: The Psychological Corporation.
- Wetherford M. J., & Cohen, L. B. (1973). Developmental changes in infant visual preferences for novelty and familiarity. *Child Development*, 44, 416–424. [PubMed: 4730528]
- Wolfe, J. M., & Horowitz, T. S. (2004). What attributes guide the deployment of visual attention and how do they do it? *Nature reviews. Neuroscience*, 5(6), 495–501.
- Woodhouse, J. M., Griffiths, C., & Gedling, A. (2000). The prevalence of ocular defects and the provision of eye care in adults with learning disabilities living in the community. *Ophthalmic Physiology and Optics*, 20, 79–89.
- World Health Organization. (2000). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders: Diagnostic criteria for research*. Geneva: WHO Editions.

- Xu, F. (2003). Numerosity discrimination in infants: Evidence for two systems of representations. *Cognition*, 89(1), 15–25.
- Xu, F., & Spelke, E. S. (2000). Large number discrimination in 6-month-old infants. *Cognition*, 74(1), 1–11.
- Zucman, E., & Spinga, J. (1985). Les enfants atteints de handicaps associés. *Rapport d'un groupe d'étude du CTNERHI*. Paris: PUF.