

## La communication dans le quotidien des familles

Polyordinaire, une recherche participative avec des familles dont l'un des membres est une personne polyhandicapée

Myriam Winance, en collaboration avec Sonia Allouani et Cyril Desjeux

### Résumé

*Cet article est issu d'une recherche participative sur le quotidien des familles dont l'un des membres est une personne polyhandicapée. Nous explorons le travail d'enquête réalisé par les parents pour apprendre à communiquer avec leur enfant. Ce travail consiste, à partir d'observations, de mises en relation des situations, etc., à donner un sens aux manifestations de la personne polyhandicapée. Nous nous intéressons également aux moyens mis en place pour assurer une continuité entre la famille et les professionnelles ou professionnels qui accompagnent la personne polyhandicapée : la communication alternative et améliorée, le carnet de liaison ou encore la boîte à messages.*

### Zusammenfassung

*Dieser Artikel basiert auf einer partizipativen Untersuchung zum Alltag von Familien, in denen ein Familienmitglied mit einer Mehrfachbehinderung lebt. Wir untersuchen die Erkundungsarbeit, die Eltern leisten, um mit ihrem Kind zu kommunizieren. Diese Arbeit besteht darin, den Äusserungen einer Person mit einer Mehrfachbehinderung durch Beobachtungen, das Erkennen von Zusammenhängen zwischen verschiedenen Situationen und ähnliche Vorgehensweisen einen Sinn zu geben. Wir interessieren uns zudem für die Mittel, die eingesetzt werden, um eine Kontinuität zwischen der Familie und den begleitenden Fachkräften sicherzustellen, wie beispielsweise Unterstützte Kommunikation, das Kontaktheft oder auch die Nachrichtenbox.*

**Keywords:** communication, communication alternative et améliorée, famille, polyhandicap / Familie, Kommunikation, Mehrfachbehinderung, unterstützte Kommunikation

**DOI:** <https://doi.org/10.57161/r2026-02-01>

Revue suisse de pédagogie spécialisée, Vol. 16, 02/2026



## Introduction

Dans la recherche Polyordinaire, nous nous sommes intéressés au quotidien des familles dont l'un des membres est une personne polyhandicapée. La recherche, participative, a impliqué des chercheuses et chercheurs (L. Arbassette, B. Bonniau, B. Deries, C. Desjeux, N. Pasco, R. Valenti, L. Velpry, P. Vidal-Naquet & M. Winance), une médiatrice (C. Ribrault), des parents de personnes polyhandicapées, des professionnelles et professionnels du domaine (Ribrault & Winance, 2025 ; Winance, 2024). Elle a reposé sur la réalisation de 63 entretiens avec des parents (20 mères, 6 couples, 2 pères). Pour 3 familles, la fratrie (5 sœurs) a été partiellement présente lors de certains des entretiens. Ces entretiens ont été retranscrits, puis réécrits dans un style moins oral. Ils ont ensuite été restitués aux parents afin, notamment, de s'assurer que le sens n'avait pas été dénaturé. Certains parents les ont alors, à leur tour, modifiés.

*Les parents nous ont raconté comment, progressivement, ils apprenaient à communiquer avec leur enfant et développaient ainsi des savoirs et savoir-faire propres à ses modes de communication.*

Lors de ces entretiens, la question de la communication est apparue centrale. Les personnes polyhandicapées ont souvent peu accès au langage verbal et à la pensée symbolique. Mais il y a d'autres possibilités de communiquer avec elles. Les parents nous ont raconté comment, progressivement, ils apprenaient à communiquer avec leur enfant et

développaient ainsi des savoirs et savoir-faire propres à ses modes de communication. Dans la suite de l'article, nous revenons sur ce processus d'apprentissage de la communication, sur les outils que les familles développent et sur la question de la collaboration avec les professionnelles et professionnels.

## Des manifestations qui font agir les proches

Les personnes polyhandicapées sont le plus souvent non-verbales, même si certaines comprennent quelques mots (Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm], 2024). En l'absence de langage, elles se manifestent en situation via leur corps : des sons, des gestes, des regards, des mimiques. Irina, par exemple, nous décrit ainsi la communication avec son fil Matthieu :

*La communication avec Matthieu est très rudimentaire. Tout passe par le regard, parfois accompagné de mouvements de son corps qui sont des mouvements a minima, mais qui nous font suffisamment comprendre l'objet de sa demande. Son visage très expressif et son regard quasi magnétique font ressortir les différentes émotions qu'il veut faire passer.*

Ces manifestations physiques de la personne polyhandicapée lui sont propres et singulières. Les mimiques de Matthieu ne sont pas celles d'une autre personne polyhandicapée. Via ces manifestations, la personne polyhandicapée fait agir les autres, sans toujours, d'ailleurs, que ces dernières et derniers comprennent ce qui se passe. Magali nous raconte que petit, son fils Mathéo pleurait beaucoup et dormait peu. Elle passait des heures à le tenir dans les bras.

*Il faisait de plus en plus de crises dystoniques ou spastiques. [...] Je ne savais pas quelles crises il faisait à l'époque. En gros, il se levait, il était en arc de cercle et il hurlait tout le temps. Je me souviens d'un 31 décembre où j'avais invité une copine et ma mère à manger, nous avons roulé en voiture pendant 3 heures le soir. Il n'y a que cela qui le calmait. Sinon, il hurlait.*

Les pleurs de Mathéo obligent Magali à faire quelque chose : la seule manière qu'elle trouve pour le calmer est de le conduire en voiture. Pour le reste, elle ne comprend pas ses pleurs ni leur cause. C'est plus tard, lorsqu'elle fera hospitaliser son enfant, que les médecins lui expliqueront ce que sont ces crises. Ces manifestations corporelles sont l'une des manières par lesquelles s'expriment les sensations et les émotions de la personne polyhandicapée.

*Si la personne polyhandicapée peut, par son corps, manifester des sensations, des émotions, des refus ou des souhaits, et parfois, faire agir les personnes qui l'entourent, ces manifestations n'ont, le plus souvent, pas d'emblée un sens pour ses proches.*

À travers ces manifestations, la personne polyhandicapée peut également s'opposer à ce que l'on souhaite lui faire ou lui faire faire ou encore, à d'autres moments, interpeller ses proches et indiquer ce qu'elle souhaite. Regarder ou saisir un objet, pointer d'un geste léger, comme Matthieu ci-dessus, sont des manières d'exprimer une demande. Dans tous les cas, ce que manifeste la personne polyhandicapée est lié à son expérience présente. Pour répondre à ces demandes, les parents, eux, les resituent dans le temps en prenant en compte les conséquences futures de leur action pour la personne. Anta nous raconte que sa fille Faty arrache régulièrement son bouton de gastrostomie. Faute de pouvoir lui faire comprendre la nécessité de garder ce bouton pour son alimentation, sa mère invente des stratégies pour l'en empêcher : elle cache le bouton sous un pansement, elle veille à côté d'elle lorsqu'elle branche l'alimentation. Enfin, si la personne polyhandicapée peut, par son corps, manifester des sensations, des émotions, des refus ou des souhaits, et parfois, faire agir les personnes qui l'entourent, ces manifestations n'ont, le plus souvent, pas d'emblée un sens pour ses proches. Comprendre le sens de ces manifestations a supposé de leur part un véritable travail d'enquête, que nous décrivons dans la section suivante.

## Donner du sens via un travail d'enquête

Nous utilisons le terme « d'enquête » pour désigner le travail d'investigation mené par les parents pour attribuer un sens aux manifestations de la personne polyhandicapée, pour résoudre ce qui, au départ, est une énigme (un pleur, un cri, un geste, une expression du visage, etc.). Ce travail d'enquête consiste en une observation minutieuse, visuelle et plus largement sensorielle, de la personne : de son corps, de sa manière d'être et de réagir. Il s'agit pour les proches, via tous leurs sens, d'apprendre à percevoir l'état de la personne polyhandicapée et de lui faire percevoir en retour des émotions, des sentiments, des messages. Patricia, la mère de Jules, nous raconte :

*Donc le matin c'est extrêmement important [...] soit je repère quelque chose qui ne se passe pas très bien, je le sens pas, parce qu'il est pâle, parce qu'il a des cernes, c'est tous des petits signes, ou son cri qui n'est pas le même, des choses comme ça et je sais que, dans ces cas-là, je vais devoir être beaucoup plus concentrée dans la journée pour l'observer.*

Cette observation de la personne est par ailleurs rapportée à la situation présente, ainsi qu'aux situations passées. Cette mise en relation des situations et des réactions de la personne permet aux parents d'élaborer progressivement le sens de ces réactions. Par exemple, Stéphanie nous a expliqué comment elle a appris à interpréter les refus de manger de sa fille Léa, qui, atteinte d'une maladie du métabolisme, a un régime hyperlipidique. Parfois, Léa s'arrête de manger. Au début, Stéphanie interprétait ces arrêts comme voulant dire : « *Je n'ai plus faim* ». Puis, progressivement, par essais et erreurs, Stéphanie a différencié le sens de ces arrêts.

*Je pense qu'il faut aussi discerner si son refus est lié à la dimension calorique ou à la dimension gustative. [...] Parfois, au lieu d'arrêter complètement le repas, je lui propose une alternative. Par exemple, si c'est un dessert qui ne passe pas, je lui propose un autre dessert. Quelquefois, à ma surprise, cela passe. Ainsi, par déduction, j'ai compris que cela peut être parce que le dessert est moins riche ou être lié au goût. [...] Quand elle ne veut pas quelque chose, il ne faut pas se dire : « Elle n'aime vraiment pas ». Il faut se dire : « Peut-être que ce n'était pas le bon moment, parce qu'il y avait d'autres choses qui faisaient qu'elle réagissait avec le dessert ou le plat ». Ça, c'est avec l'expérience, avec le tâtonnement.*

Ce travail d'enquête engage également les différents proches de la personne polyhandicapée, qui confrontent leurs interprétations et cherchent ainsi, ensemble, ce qu'elle comprend ou veut dire. Valérie et Laurent, lors de notre entretien, nous expliquent que Laurent a fabriqué deux connecteurs pour que leur fils Clément prenne conscience qu'il peut agir sur son environnement, notamment qu'il puisse ouvrir et fermer les volets de sa chambre. À la question de savoir si Clément sait lequel des connecteurs ouvre ou ferme les volets, leur réponse diverge. Valérie répond non et Laurent oui. Communiquer avec Clément est un processus qui repose sur l'interaction en situation et qui s'appuie sur différentes ressources, notamment le langage verbal et des gestes. Cette décomposition permet de construire du sens ici non plus seulement pour les parents, mais aussi pour la personne polyhandicapée.

*Ce travail d'enquête engage les différents proches de la personne polyhandicapée, qui confrontent leurs interprétations et cherchent, ensemble, ce qu'elle comprend ou veut dire.*

Au fil de cette enquête, la mère ou le père accumule une connaissance fine de son enfant, de ce qu'elle ou il manifeste et de comment elle ou il le manifeste, ce qui est une ressource pour communiquer avec elle ou lui. Ainsi, les parents apprennent à comprendre certaines des manifestations de leur enfant et à lui faire comprendre certaines choses, essentiellement liées à la situation présente (ses propres émotions, une consigne, etc.). Se construisent alors des modalités de communication – informelles et non standardisées, non verbales et verbales – qui, dans le temps, acquièrent une certaine stabilité. Claire nous explique le sens des différentes manifestations de sa fille Louise :

*Lorsqu'on lui présente quelque chose à manger qu'elle n'aime pas, elle tourne la tête. [...] Si elle n'est pas contente... Comment pourrais-je vous l'expliquer ? Elle fait la tête : elle ne vous regarde pas. Elle regarde à côté, donc on sait*

*que cela ne va pas [...]. Quand elle a mal, elle tourne beaucoup la tête, elle est très agitée, ou elle rit. Si elle sourit beaucoup, je sais qu'il faut l'emmener aux toilettes. [...] Elle exprime des choses comme cela.*

Néanmoins, si cette forme de communication permet de déchiffrer certaines manifestations de son enfant et de lui faire comprendre, en retour, quelques messages, elle ne réduit pas l'incertitude relative à ce que la personne polyhandicapée comprend et souhaite dire. Claire, qui décodait pour nous les manifestations de sa fille Louise, nous disait aussi à son propos : « On suppose que Louise comprend, qu'elle écoute, mais on ne sait pas. C'est difficile à définir. On suppose ». De plus, il est difficile de maintenir ce travail d'enquête sur la durée, car il demande une grande disponibilité. En effet, chercher à comprendre les manifestations de son enfant et « requêter » ses envies demande toujours de l'énergie et du temps. Paradoxalement, au fur et à mesure du temps, les parents apprennent à mieux comprendre leur enfant, mais ils peuvent aussi parfois renoncer à le faire, par manque d'énergie ou de temps, en avançant en âge ou parce qu'ils sont pris dans une routine.

### Réduire l'incertitude par le recours à des outils de communication

Pour réduire l'incertitude qui persiste dans la communication avec la personne polyhandicapée, certains parents cherchent à mettre en place des outils de communication, bricolés ou standardisés. Par exemple, Julie nous explique leur souhait de mettre en place une commande oculaire pour leur fille Noémie, âgée de 5 ans :

*[La commande oculaire] va permettre à Noémie de communiquer avec les yeux. Parce qu'aujourd'hui... Vous voyez, là, elle était malade. C'est compliqué de savoir ce qu'elle a en fait. [...] L'idée, c'est de pouvoir développer avec elle des outils pour qu'elle puisse au mieux exprimer ce qu'elle ressent. [...] Dans les pleurs, il y a une subtilité qui n'est pas toujours facile à détecter. L'idée, c'est qu'elle puisse davantage nous communiquer ses besoins de manière simple ; du jeu, des envies, des choses quotidiennes. Est-ce qu'elle préfère que la douche soit faite par papa ou maman ?*

Mettre en place un tel outil de communication alternative et améliorée (CAA) (Cataix-Nègre, 2021 ; Jullien, 2021) est loin d'être évident et suppose de la part des proches, comme de la personne polyhandicapée, un processus d'apprentissage. Néanmoins, la mise en place de ces outils permet de réduire l'interprétation dans le processus de compréhension de la personne. Elle stabilise certaines significations et rend ainsi la personne polyhandicapée capable d'exprimer ce qu'elle ressent, ce qu'elle veut ou ne veut pas, etc. Ces outils équipent à la fois la personne polyhandicapée, en construisant sa capacité à s'exprimer, ainsi que les partenaires de communication, en construisant leur capacité à comprendre et à se faire comprendre de la personne polyhandicapée. La mobilisation d'un tel outil permettrait alors, selon Julie, d'introduire de l'anticipation et d'éviter certaines crises de sa fille Noémie.

*Ce qui est compliqué, c'est qu'on n'a pas d'anticipation de sa part. C'est quand on est face à la situation, qu'on voit qu'elle n'était pas d'accord. Par exemple, si vous la prenez dans les bras pour lui proposer une sieste, parce que vous voyez qu'elle était fatiguée, des fois elle se met dans une colère pas possible parce qu'elle ne voulait pas. [...] La seule possibilité qu'elle a pour le dire, c'est de râler ou de résister au moment où on le fait. Alors que si on lui proposait des choix, elle serait plus active et elle se sentirait aussi mieux d'avoir cette impression-là de communiquer avec nous ses envies.*

En outre, la mobilisation d'outils formels, issus de la CAA, permet d'élargir le périmètre des interlocutrices et interlocuteurs de la personne polyhandicapée dans la mesure où ils reposent sur des codes standardisés et stabilisés. Elle ouvre ainsi plus facilement la possibilité d'un relai dans l'accompagnement de la personne.

### Assurer la continuité dans l'accompagnement de la personne polyhandicapée

Les modalités de communication développées par les parents sont souvent informelles et donc « personne dépendante » : tel proche a appris à communiquer avec la personne polyhandicapée de telle manière, et cette capacité n'est

pas facilement transférable. Par exemple, Magalie explique que pour communiquer avec son fils, sa mère et la *babysitter* imitent sa manière de faire.

Les membres d'une famille sont ainsi plus ou moins capables de comprendre la personne polyhandicapée. Ces modalités de communication informelles sont développées principalement par les parents, au fil du temps. Or, ces modalités sont difficilement transférables et posent la question de la continuité de l'accompagnement de la personne, notamment par les professionnelles et professionnels. Dans les entretiens, les parents soulignent souvent la rupture qui existe entre la maison et l'établissement, ainsi que le peu d'informations qui circulent entre les deux lieux, comme l'explique le père de Thibault :

*Quand nous allons chercher Thibault, nous discutons un peu avec le personnel : « Ah oui, Thibault a fait ceci, Thibault a fait cela ». Il faut que l'on pose des questions. [...] Il y a eu des tentatives de carnet de liaison, mais cela n'a jamais fonctionné.*

Christine, dont le fils dort en établissement une nuit par semaine, nous raconte : « *On ne se sait pas ce qu'il se passe et on n'arrive pas à parler avec les gens de l'internat* ». Assurer la circulation de l'information nécessaire à la continuité de l'accompagnement suppose alors la mise en place d'outils, qui accompagnent la personne et portent la parole qu'elle ne peut exprimer elle-même. Ces outils, que nous appelons des *relayeurs d'information*, sont de différents types et peuvent avoir plusieurs fonctions. Nous en évoquerons brièvement deux : le carnet de liaison et la boîte à message.

### Le carnet de liaison

Le carnet de liaison, lorsqu'il existe, circule avec la personne, entre son domicile et son lieu d'accueil. Il est rempli alternativement par les professionnelles ou professionnels et les parents. Il sert essentiellement à échanger des informations minimales et souvent très factuelles, faute de place pour écrire. « *En fait, on avait juste un petit cahier où il était noté : « Il nous manque des couches, il nous manque... ». Enfin, rien d'intéressant, vraiment* » (Magali, mère de Mathéo). Ces informations portent également sur les besoins essentiels et l'état de santé de la personne. Par exemple, comme l'explique Julie, la mère de Noémie :

*C'est nous qui, dans un cahier de liaison, mettons tous les jours comment s'est passée la nuit, comment s'est passée la tolérance alimentaire, qui donnons les informations aux infirmières là-bas pour dire : « Passez telle dose à tel ml/heure ». [...] Et inversement, si elle a vomi à l'IMP (Institut Médico-Pédagogique) et qu'elle n'a pas eu sa ration habituelle, ils me le mettent pour qu'on essaye de réajuster la nuit.*

Ces informations factuelles sont essentielles pour ajuster les interventions des uns et des autres, et assurer le suivi de l'accompagnement, mais elles ne suffisent pas toujours. Bien qu'elles informent sur les faits, elles ne donnent aucune indication sur la manière d'agir avec la personne polyhandicapée. Autrement dit, elles ne permettent pas le transfert de la connaissance accumulée par les parents sur leur enfant. Ainsi, un soir où Claire lit dans le cahier de sa fille Louise « *qu'elle n'a pas souhaité manger* », elle prend une feuille et réexplique comment elle s'y prend :

*J'ai réexpliqué qu'il fallait faire attention, que, par moments, elle avait des apnées et qu'il fallait bien écouter sa respiration pour vérifier qu'elle n'était pas en apnée. Et sinon, il fallait attendre que la respiration revienne pour pouvoir lui donner à manger. J'ai réexpliqué que le verre, il fallait le mettre vraiment à sa bouche, et puis le garder droit, etc.*

En outre, comme le dit Magali, ces informations sont, pour elle, inintéressantes, car elles ne disent rien de ce qu'a été la journée de son fils et ne permettent pas à celui-ci de raconter sa journée : « *Je trouvais qu'il n'y avait pas de moyen de communication et puis qu'il n'y avait pas entre Mathéo et moi de... enfin, tous les jours, je disais : « Ça va Mathéo ? Tu as passé une bonne journée ? Alors, qu'est-ce que tu as fait ? » Vous pouvez croire que je n'avais pas de réponse* ».

## La boîte à messages

Pour permettre à Mathéo de raconter sa journée, Magali a contacté un ergothérapeute qui lui a proposé un autre outil : la boîte à message.

*Le soir, après sa journée, l'éducateur du groupe enregistre un message. Mathéo appuie sur le contacteur et ça enregistre. L'éducateur dit : « Aujourd'hui, avec Mathéo, on a fait ça, on a fait des smoothies, on a fait de la kiné... On a fait ça... ». Ils vont raconter sa journée. Maintenant, quand je rentre de l'école, je dis : « Alors Mathéo, on va regarder. On va écouter [...] ». Je prends sa main et je le fais appuyer parce que lui ne sait pas. [...] Il appuie et la voix de son éducateur raconte. Il rit. Il est content. [...] En fin de compte, il aime ça et moi, je trouve ça bien.*

À l'inverse du cahier de liaison, qui n'implique en rien Mathéo dans la communication, la boîte à message l'engage dans l'interaction, à la fois avec son éducateur et avec sa mère : il est partie prenante de la communication. En outre, celle-ci n'est plus limitée à la circulation d'informations factuelles, mais elle est configurée comme un moment de partage apprécié par Mathéo et sa mère. En ce sens, nous avons qualifié la boîte à message de *médiateur de la participation* (Winance, 2024). D'autres dispositifs de ce type pourraient être imaginés. Dans certains établissements, ce sont des cahiers de vie que les personnes remplissent avec l'équipe professionnelle, à l'aide de photos, gommettes, pictogrammes, etc.

## Conclusion : soutenir l'autonomie de la personne polyhandicapée via la communication

L'accès à la communication est un droit fondamental pour les personnes (Agence Nationale de la Performance sanitaire et médico-social [ANAP], 2026 ; Goldbart, 2023 ; Groupement national de coopération handicaps rares [GNCHR], 2023), qui sous-tend l'accès aux autres droits (Organisation des Nations unies [ONU], 2026<sup>1</sup>). Exercer son autonomie et participer aux différents domaines de la vie sociale suppose de pouvoir communiquer : comprendre son environnement, pouvoir s'exprimer (ses envies, ses choix, etc.) et pouvoir être compris.

*La connaissance que les proches accumulent est une ressource importante pour soutenir l'autonomie de la personne polyhandicapée.*

Pour les personnes polyhandicapées, la capacité à communiquer implique, dans beaucoup de situations, une médiation par leurs proches. Ayant peu accès au langage verbal, elles s'expriment et se manifestent via leur corps. Au fil du temps, leurs proches apprennent à les comprendre et mettent en place des modalités de communication formelles et informelles. La connaissance qu'ils accumulent est une ressource importante pour soutenir l'autonomie de la personne polyhandicapée : pour lui donner la capacité de choisir et d'exprimer son point de vue. Mettre en place des dispositifs de CAA et des *relayers d'information* permet de renforcer cette capacité à communiquer et à être compris, tout en supposant une coordination étroite entre la famille, les professionnelles et professionnels qui accompagnent la personne. Enfin, ils étendent le réseau relationnel de la personne polyhandicapée.

**Financement :** Nous remercions l'Institut pour la Recherche en Santé Publique (IReSP) et la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) qui ont financé la recherche Polyordinaire dans le cadre de l'appel « Handicap et perte d'autonomie, Polyhandicap » (2019), l'Idex Université de Paris qui l'a financé dans le cadre de l'appel « Science / recherche participative » (2019) et le Centre Ressource Multihandicap (CMRH) qui a également soutenu la recherche.

**Remerciements :** Nous remercions l'ensemble des parents, professionnelles et professionnels, ainsi que les autres membres de l'équipe de recherche, pour leurs contributions tout au long de la recherche.

<sup>1</sup> Préambule (para. V), art.2, 9, 21 et 24 de la Convention relative aux droits des personnes handicapées (ONU, 2026).

## Autrices et auteur



### Article rédigé par

Dre Myriam Winance  
Directrice de recherche  
INSERM, CERMES 3

[myriam.winance@inserm.fr](mailto:myriam.winance@inserm.fr)



### En collaboration avec

Sonia Allouani  
Parent d'un adolescent  
polyhandicapé

[sossoguada@hotmail.com](mailto:sossoguada@hotmail.com)



### En collaboration avec

Cyril Desjeux  
Directeur scientifique  
Handéo

[cyril.desjeux@handeo.fr](mailto:cyril.desjeux@handeo.fr)

## Références

- Agence Nationale de la Performance sanitaire et médico-social [ANAP]. (2026). La communication alternative et améliorée : Un droit, pas une option ! <https://www.anap.fr/s/article/communication-alternative-et-amelioree-un-droit-pas-une-option>
- Cataix-Nègre, E. (2021). Polyhandicap, communication et aides à la communication. In P. Camberlein & G. Ponsot, La personne polyhandicapée. *La connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 341-362). Dunod. <https://shs.cairn.info/la-personne-polyhandicapee--9782100820368-page-341?lang=fr>
- Goldbart, J. (2023). Communication as a human right for children with profound intellectual disabilities. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(6), 725-726. <https://doi.org/10.1111/dmcn.15564>
- Groupement national de coopération handicaps rares [GNCHR]. (2023). *Quel que soit son handicap, communiquer est un droit fondamental ! Plaidoyer pour le déploiement de la Communication Alternative et Améliorée (CAA)*. [https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2023/01/GNCHR\\_Plaidoyer-CAA\\_VF.pdf](https://gnchr.fr/wp-content/uploads/sites/17/2023/01/GNCHR_Plaidoyer-CAA_VF.pdf)
- Institut national de la santé et de la recherche médicale [Inserm]. (2024). Chapitre 21. Communication. In *Polyhandicap* (pp. 551-587). EDP Sciences. [https://ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/14930/expcol\\_2024\\_Polyhandicap\\_21ch.pdf?sequence=22&isAllowed=y](https://ipubli.inserm.fr/bitstream/handle/10608/14930/expcol_2024_Polyhandicap_21ch.pdf?sequence=22&isAllowed=y)
- Jullien, S. (2021). Soutenir la communication des personnes polyhandicapées : les moyens de CAA. *Revue suisse de pédagogie spécialisée*, 11(3), 30-36. <https://ojs.szh.ch/revue/article/view/163/>
- Organisation des Nations unies [ONU]. (2006). *Convention relative aux droits des personnes handicapées*. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvf.pdf>
- Ribrault, C., & Winance, M. (2025). *Polyordinaire. Une recherche sur le quotidien des familles dont un des membres est polyhandicapé*. Inserm & Handeo. <https://hal.science/hal-05434438>
- Winance, M. (coord.) (2024). *Parents et enfants hier, aujourd'hui et demain. Produire l'ordinaire, un travail politique au quotidien. Polyordinaire*. IReSP, CNSA, Idex Université Paris Cité & Centre de Ressources Multihandicap (CRMH). 2024. <https://hal.science/hal-04725148v1>