

Polyhandicap: un outil pour donner du sens

Juliane Dind, lectrice au département de pédagogie spécialisée de l'Université de Fribourg, a étudié les manifestations de la conscience de soi chez l'enfant polyhandicapé. Et en a élaboré un outil d'observation.

Interview: Lise Tran – Photo: DR

Vous avez été enseignante spécialisée pendant une dizaine d'années. Choisir de travailler sur la conscience de soi chez les enfants polyhandicapés, était-ce lié à votre pratique?

Oui, tout à fait. Lorsque je travaillais avec des élèves de trois à huit ans, nous devions procéder à une évaluation de leurs compétences dans le domaine de la conscience de soi et même proposer des interventions. J'étais parfois bien en peine de savoir ce qu'il fallait observer et de quelle manière. Il faut dire que la thématique de la conscience de soi et du polyhandicap n'a pas été beaucoup investiguée, car elle pose de nombreux défis. Comment une activité de conscience chez une personne privée de langage verbal peut-elle par exemple être manifeste pour un tiers?

Comment définiriez-vous la conscience de soi?

Il n'existe pas de définition simple. On pense souvent, à tort, qu'un jour, vers l'âge de deux ans, l'enfant se reconnaît dans un miroir. Et qu'il a acquis une perception de lui-même. Or tant de choses se passent avant le développement de cette forme de conscience supérieure! Ma recherche était centrée sur le niveau primaire de la conscience, essentiel pour que le second puisse émerger. La conscience primaire est la perception, par tous les sens, d'être distinct de ce qui nous entoure. Elle est aussi définie par la conscience de son propre corps, que l'on peut animer. Enfin, elle implique également la capacité d'être en relation avec autrui.

Chaque être humain serait doté d'une conscience de soi...

Il s'agit d'une question éthique très importante. Il existe un présupposé de base qui voudrait que les personnes polyhandicapées

n'aient pas de conscience de soi. Certains pseudo bio-éthiciens remettent en effet en question le statut de personne des enfants polyhandicapés avec cet argument. Or tout être humain manifeste une activité de conscience, quelle qu'en soit la forme. Ma recherche s'intéresse à la manière dont cette activité se manifeste chez ces enfants.

En quoi l'acquisition de la conscience de soi est-elle une étape primordiale du développement?

Les recherches en psychologie développementale ont montré qu'elle était un élément central du développement de l'enfant. Chez un enfant neurotypique, elle se construit naturellement. Elle lui permettra d'organiser son monde et ses perceptions sensorielles. Il pourra ainsi agir et interagir de même que développer une vie psychique propre. Tout cela est rendu possible grâce au processus de développement de la conscience de soi se faisant. En tant que professionnel, on se doit d'accompagner et de stimuler ce processus chez les enfants qui ont un polyhandicap. Mais tout d'abord, il faut situer et évaluer où se trouve l'enfant dans ce développement.

Justement, vous avez développé un outil permettant d'évaluer la conscience de soi auprès des enfants polyhandicapés. Comment vous y êtes-vous prise?

J'ai développé une trentaine de tâches différentes que j'ai administrées à des enfants polyhandicapés. Une de celles-ci consistait à présenter des photos à un enfant et de voir s'il identifiait la sienne. Je lui montrais ensuite son visage filmé par une webcam en live et introduisais un filtre déformant son visage. Je voulais observer si l'enfant changeait d'expression au moment où son reflet était déformé. Pour chaque tâche, j'ai décrit tous les comportements que l'enfant était suscepti-



Juliane Dind travaille à l'Université de Fribourg.

ble de manifester. Il ne s'agissait non pas de stimuler l'enfant s'il ne réagissait pas, mais de réaliser une «photographie» de sa situation à ce moment-là. En fonction des comportements manifestés, plusieurs catégories de score ont été attribuées, ce qui m'a permis de mener des analyses.

De vos recherches, vous avez élaboré un outil destiné aux professionnels. Sous quelle forme?

Il s'agit d'une publication sous la forme d'un livre avec des illustrations. Il contiendra différents types de tâches et ce qu'il faudra observer à travers celles-ci. Ainsi, pour reprendre l'exemple précédent, si l'enfant perçoit une différence entre son reflet réel et celui déformé, il sera indiqué à l'enseignant de quelle manière l'observer et dans quel ordre. Les différentes catégories de comportement de l'enfant y seront décrites. Le livre inclura également un manuel d'utilisation, une partie théorique sur la conscience de soi ainsi que des pistes d'intervention. Mon but: qu'il soit accessible à tous, y compris aux parents et permette de donner du sens aux comportements de ces enfants. ●