



HAL
open science

L'observation et l'évaluation d'élèves en situation de polyhandicap : une nécessaire réflexion méthodologique

Esther Atlan, Danièle Toubert-duffort, Minna Puustinen

► To cite this version:

Esther Atlan, Danièle Toubert-duffort, Minna Puustinen. L'observation et l'évaluation d'élèves en situation de polyhandicap : une nécessaire réflexion méthodologique. *La Nouvelle revue – Éducation et société inclusives*, 2020, 88, pp.187-203. 10.3917/nresi.088.0187 . hal-03135733

HAL Id: hal-03135733

<https://hal.science/hal-03135733v1>

Submitted on 22 Dec 2021

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.

L'observation et l'évaluation d'élèves en situation de polyhandicap : une nécessaire réflexion méthodologique

Esther ATLAN

Doctorante en psychologie à l'Université Paris Nanterre
Grhapes (UR 7287), INSHEA - Université Paris Lumières

Danièle TOUBERT-DUFFORT

Maître de conférences en psychologie
Psychologue clinicienne
Grhapes (UR 7287), INSHEA - Université Paris Lumières

Minna PUUSTINEN

Professeure des universités en sciences de l'éducation et de la formation
Grhapes (UR 7287), INSHEA - Université Paris Lumières

Résumé : Évaluer les compétences et potentialités d'élèves en situation de polyhandicap nécessite de développer une réflexion sur l'observation et le lien entre observation et évaluation. En effet, si la construction d'un projet pédagogique pour ces élèves est possible et souhaitable, c'est à partir d'observations fines et répétées que leurs potentialités et leurs compétences pourront être identifiées et, *a fortiori*, évaluées. Cet article présente et analyse la méthodologie d'observation et d'évaluation utilisée dans le cadre de Polyscol, une recherche-action portant sur la scolarisation de jeunes en situation de polyhandicap. À partir d'une étude de cas, la démarche d'observation mise en place, les obstacles rencontrés et les effets produits à la fois sur le jeune, sur les liens entre les professionnels et les parents et sur les chercheurs seront discutés.

Mots-clés : Classe - Élève - Évaluation - Méthodologie - Observation - Polyhandicap.

The observation and assessment of students with PIMD: A necessary methodological reflection

Summary: Evaluating the skills and potentials of students with Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD) necessitates the development of a reflection on observation as well as on the relation between observation and evaluation. In fact, if the construction of a pedagogical project for these students is both possible and desirable, it is through fine-grained and repeated observation that their potentials and skills can be identified and a fortiori evaluated. This article presents and analyzes the observation and evaluation methodology used within the Polyscol action-research project on the schooling of young people with PIMD. Based on a case study, the observation methodology used, the obstacles encountered, and the effects produced on the student, on the relationships between professionals and parents and on researchers will be discussed.

Keywords: Assessment - Class - Methodology - Observation - PIMD (Profound Intellectual and Multiple Disabilities) - Pupil.

INTRODUCTION : CONTEXTUALISATION ET OBJECTIFS

Le polyhandicap

La situation de polyhandicap consiste en une association de déficiences motrices et cognitives profondes, souvent associées à des déficiences sensorielles. Elle qualifie une situation de vie de personnes qui, du fait de ces atteintes, communiquent le plus souvent selon des modalités présymboliques et idiosyncrasiques, ce qui rend l'interprétation de ces éléments de communication complexe (Grove *et al.*, 1999). Ces difficultés de communication, l'hétérogénéité des situations de handicap et la lourdeur des atteintes dont elles souffrent impliquent un accompagnement adapté et individualisé. Une autre particularité du polyhandicap, évoquée dans sa définition internationale¹ est qu'il n'existe pas d'outils ni de tests permettant directement d'évaluer les capacités cognitives et socio-émotionnelles de la personne en situation de polyhandicap (Nakken et Vlaskamp, 2007).

Mais comment construire l'accompagnement sans *feed-back* verbal ? Comment l'adapter et l'individualiser sans outils spécifiques d'évaluation ? La situation de polyhandicap nécessite une réflexion méthodologique spécifique pour penser l'accompagnement – notamment pédagogique – de ces élèves, qui est encore peu documenté dans la littérature scientifique. Face à ces défis, nous présenterons une méthodologie d'observation utilisée dans le cadre d'une recherche-action² portant sur la scolarisation d'élèves en situation de polyhandicap et nous verrons comment elle a permis d'évaluer des compétences chez les jeunes, de repérer des objectifs psycho-développementaux, mais aussi comment cette démarche d'observation a soutenu la dynamique du travail à la fois entre les professionnels et avec les parents.

La scolarisation des élèves en situation de polyhandicap

Avec les lois du 11 février 2005³ et du 8 juillet 2013⁴, ainsi que le décret du 2 avril 2009 (qui précise les modalités de scolarisation des jeunes en situation de handicap en créant des unités d'enseignement), c'est le droit à la scolarisation pour tous les jeunes en situation de handicap, y compris de polyhandicap, qui est affirmé. Malgré ces avancées législatives, la scolarisation effective des jeunes en situation de polyhandicap, bien qu'ayant favorablement évolué, reste insuffisante, au vu des derniers chiffres dont nous disposons : seuls 21 % des jeunes accueillis en établissements médico-sociaux bénéficiaient de temps de scolarisation en 2014 (Drees, 2018). De plus, les professionnels semblent encore peu outillés pour accueillir ces jeunes en classe ; Camberlein (2013, p. 253), par exemple, évoque « *la relative non expertise technique des professionnels de l'Éducation nationale concernant ce*

-
1. Nous nous référons au terme utilisé dans la littérature internationale, se rapprochant le plus de la définition du polyhandicap : *Profound Intellectual and Multiple Disabilities (PIMD)*.
 2. Le projet Polyscol, financé pour partie par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) de 2014 à 2018, a été coordonné par Danièle Toubert-Duffort. Voir Toubert *et al.* (2018) pour le rapport final.
 3. Loi n° 2005-102 du 11 février 2005, pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.
 4. Loi n° 2013-595 du 8 juillet 2013, pour la refondation de l'École de la République.

type de public ». La cognition des personnes en situation de polyhandicap (Chard et Roulin, 2015; Scelles et Petitpierre, 2013) et leur scolarisation (Toubert-Duffort *et al.*, 2018) restent des domaines de recherche émergents. Pour Lyons et Arthur-Kelly (2013), l'éducation et l'inclusion des élèves en situation de polyhandicap restent un challenge pour les professionnels, les parents et les chercheurs, que ce soit au niveau de l'adaptation des programmes, de la pédagogie ou encore de l'évaluation nécessaire à l'ajustement de ces programmes ou de cette pédagogie. Si différentes méthodes ou outils éducatifs et pédagogiques existent (la stimulation basale, la pédagogie conductive, les histoires multisensorielles, etc.), il reste difficile d'objectiver leur efficacité (Vlaskamp *et al.*, 2003).

Évaluation et polyhandicap

L'évaluation des personnes en situation de polyhandicap est un processus nécessaire pour pouvoir adapter l'accompagnement à la singularité des situations de polyhandicap (Detraux, 2013). Les situations de polyhandicap étant caractérisées par une grande hétérogénéité à la fois inter et intra individuelle, l'évaluation se doit d'être adaptée à chaque individu et répétée dans le temps afin d'être régulièrement mise à jour et rediscutée à travers les projets individualisés. Chaque situation est spécifique (Zucman, 2000) et nécessite de réfléchir à la fois en équipe pluriprofessionnelle et avec les parents (Detraux, 2013; Scelles, 2013), et d'être attentive, structurée et rigoureuse (Petitpierre, 2005). De plus, en l'absence de langage verbal, l'évaluation va reposer essentiellement sur l'observation, qu'il s'agisse d'une observation directe ou indirecte des situations, à l'aide de grilles ou non. Pour Detraux (2013), afin de répondre à ces exigences d'attention et de rigueur, trois dimensions nécessitent particulièrement d'être explicitées dans l'évaluation : (1) le cadre ou le contexte dans lequel a lieu l'observation/évaluation (à la maison, lors d'une prise en charge en psychomotricité, lors des repas...), (2) les objectifs de l'évaluation (c'est ce qui permet de cibler le regard), et (3) des éléments subjectifs concernant le vécu de la personne en situation de polyhandicap, son histoire, mais aussi le vécu du professionnel ou chercheur, pour que l'évaluation ne réifie pas la personne, ne limite pas le sujet aux comportements et actes qu'il produit. En effet, dans une recherche d'objectivation il est nécessaire de prendre un temps de réflexion sur soi et ses projections face à cette situation extrême (Saulus, 2009), et ce d'autant plus que l'expression des compétences des personnes en situation de polyhandicap est sensible au contexte et à l'environnement (Hostyn et Maes, 2013). L'évaluation plus spécifique des potentialités et des compétences des élèves en situation de polyhandicap est d'autant plus importante que l'on vise alors, au-delà d'objectifs de bien-être et de soins, des objectifs développementaux et pédagogiques (Detraux, 2013). Cette évaluation constitue donc une démarche complexe, qui nécessite un équilibre subtil entre deux extrêmes (Detraux, 2013) : la négation des possibilités d'objectivation (« *je comprends tout ce qu'il fait ou dit* »), marquant un risque d'emprise, et la sur-objectivation, réduisant la personne observée aux seuls comportements qui sont observables et venant à réifier le Sujet. De plus, il s'agit de dépasser une vision axée sur les déficits pour se centrer dans cette observation à visée évaluative sur les compétences et potentialités déjà existantes ou émergentes.

Observation et polyhandicap

Observer, regarder, voir, sont des termes que nous utilisons quotidiennement, la vue étant l'un des sens les plus sollicités dans la perception de notre environnement. Le terme *observer* peut lui-même être utilisé dans des sens très différents : épier, regarder avec attention, constater, se conformer... (Kohn et Negre, 1991). En dehors de ce sens usuel, que signifie et en quoi consiste l'observation dans le cadre d'une recherche s'intéressant spécifiquement aux apprentissages de jeunes en situation de polyhandicap ? Observer n'est alors pas un acte qui va de soi : il nécessite un travail, une démarche particulière et dépasse la question du regard (Ciccone, 2014). « *On sait bien qu'on a une tendance "naturelle" à ne voir que ce qu'on s'attend à voir, c'est-à-dire à retrouver ce qu'on pense a priori, à ne retenir que ce qu'on connaît déjà... et à effacer de son esprit ce qui est nouveau.* » (Prat, 2005, p. 62). L'observation, qu'elle soit utilisée à des fins cliniques ou de recherche est une démarche active, qui nécessite un travail d'objectivation et d'identification (et donc de restriction) des éléments à observer, puis d'interprétation, ainsi que de clarification du point de vue de l'observateur (Postic et Ketele, 1988). Elle implique une attention et une présence aux phénomènes, personnes, groupes... observés : Ciccone (2014, p. 66) parle ainsi « *d'observation clinique attentive* », mettant en avant l'importance de cette dimension de présence à l'autre. L'observation nécessite également une forme de prise de distance dans un mouvement d'objectivation-subjectivation ; des espaces de supervision (analyse des dimensions transférentielle et contre-transférentielle), le recours éventuel à des supports (observation dite armée à l'aide de guides ou de grilles) et le croisement des regards et/ou des données soutiennent ce travail. C'est à ces conditions que le temps de l'observation peut être différencié du temps de l'interprétation (Ciccone, 2014), et que l'observation clinique peut ensuite nourrir et permettre de discuter la théorie.

Le recours à l'observation a été particulièrement développé auprès des bébés : l'observation du bébé selon Esther Bick (Prat, 2005) ou l'approche d'Emmi Pikler-Lockzy (Roux-Levrat, 2012), les échelles d'observation de Brazelton (Brazelton et Nugent, 2001) ou de Prague avec Eva Sulcova (Hays, 2001). En effet, sans recours au langage, l'observation des éléments non verbaux (mouvements, tonus, regards) constitue la voie d'accès à la compréhension et à l'ajustement au tout petit. « *Nous allons observer, très finement, dans leur détail, des mouvements du bébé, des mimiques, des manifestations corporelles, des comportements.* » (Prat, 2005, p. 63). Ces échelles d'observation permettent également aux professionnels et aux parents d'observer les compétences que les bébés ou les tout-petits peuvent mettre en œuvre ainsi que leurs initiatives (Roux-Levrat, 2012), et ont de ce fait contribué à développer une nouvelle vision du bébé, comme déjà doté de compétences. Cette vision mettant l'accent sur les compétences observées et émergentes du bébé nourrit notre approche concernant les personnes en situation de polyhandicap.

Objectifs

Si la construction d'un projet pédagogique pour les élèves en situation de polyhandicap est à la fois « *possible et souhaitable* » (Detraux et Lepot-Froment, 1998 ; Seknadjé-Askénazi et Toubert-Duffort, 2011), c'est bien à partir d'observations fines

et répétées que leurs potentialités puis leurs compétences pourront être identifiées et, *a fortiori*, évaluées. L'évaluation des compétences et potentialités des élèves en situation de polyhandicap est nécessaire avant toute proposition d'accompagnement pédagogique, car un des risques fréquemment repérés est la sous ou la surestimation des compétences des personnes en situation de polyhandicap (Pereira Da Costa et Scelles, 2012). Or il n'existait pas à notre connaissance de travaux sur la question de l'observation-évaluation en lien avec la scolarisation des élèves en situation de polyhandicap. Dans ce contexte, nous rendons compte ici de la méthodologie d'observation et d'évaluation mise en œuvre dans la recherche-action Polyscol et, à partir d'une étude de cas, nous exposons la démarche d'évaluation et d'observation, les obstacles rencontrés et les effets produits à la fois sur le jeune, sur le lien entre les professionnels et les parents et sur les chercheurs.

MÉTHODOLOGIE

Participants

La recherche-action Polyscol a associé :

- 23 jeunes (de 4 à 14 ans au début de la recherche) en situation de polyhandicap, accueillis au sein de cinq établissements médico-sociaux français ;
- les parents de ces jeunes ;
- une soixantaine de professionnels de ces cinq établissements médico-sociaux, à la fois volontaires pour participer à la recherche-action mais aussi identifiés par l'établissement comme étant impliqués dans les apprentissages ;
- une équipe pluridisciplinaire de 7 chercheurs ;
- des représentants des associations partenaires⁵.

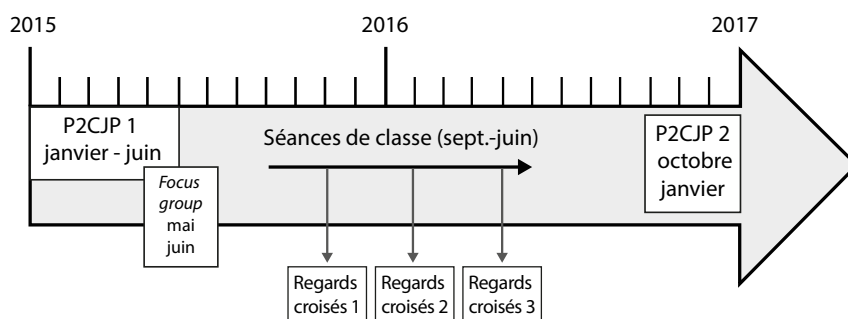
Les jeunes, leurs parents et les professionnels ont tous été informés des objectifs de la recherche-action ainsi que des modalités du recueil des données, et ont tous donné leur consentement éclairé pour leur participation (les parents l'ont donné pour la participation de leur enfant). Cette recherche-action a impliqué un travail d'élaboration et de collaboration entre les différents partenaires (chercheurs, professionnels, parents, partenaires institutionnels) afin que le travail auprès des jeunes ne se trouve pas mis à mal, et que la recherche-action soit utile à leur accompagnement. Nous nous sommes appuyées sur la définition de la recherche-action donnée par Rapoport (1970, cité par Dubost et Lévy, 2002, p. 391) : il s'agit de répondre « *à la fois aux préoccupations pratiques d'acteurs se trouvant en situation problématique et au développement des sciences sociales, par une collaboration qui les relie selon un schéma éthique mutuellement acceptable* ». Chercheurs et participants à la recherche-action sont alors paradigmatiquement solidaires ou impliqués.

5. APF (Association des paralysés de France), Cesap (Comité d'études, d'éducation et de soins auprès des personnes polyhandicapées), CRM (Centre ressources multihandicap), le Creai (Centre régional pour l'enfance et l'adolescence inadaptée) Rhône-Alpes.

Observation et évaluation : démarche et outils

Comme évoqué plus haut, une évaluation des potentialités et des compétences est nécessaire avant de commencer tout travail pédagogique auprès de personnes en situation de polyhandicap, mais également tout au long de ce travail, afin de s'ajuster au mieux aux élèves. Ainsi notre méthodologie comprend à la fois une évaluation avant le début de l'accompagnement pédagogique, mais aussi une observation au fil de l'année scolaire. Une façon d'objectiver l'observation-évaluation est d'avoir recours à une observation à visée évaluative dite en regards croisés, c'est-à-dire une observation qui mobilise à la fois les parents mais aussi l'équipe pluridisciplinaire (Detraux, 2013 ; Pereira Da Costa et Scelles, 2012), avec des objectifs évaluatifs précis, tout en prenant en compte le contexte dans lequel les comportements observés s'expriment (Petitpierre, 2005).

Figure 1 : Chronologie du recueil des données mis en œuvre dans la recherche Polyscol



Dans le cadre de Polyscol (2014-2018), nous avons eu recours à plusieurs méthodologies d'observation, dont la figure 1 reprend la chronologie, à savoir :

- des observations structurées par des grilles ou des guides d'observation :
 - . le P2CJP (Profil de compétences cognitives du jeune polyhandicapé ; Da Costa et Scelles 2012) : il s'agit du premier outil validé (en 2009), spécifiquement destiné à évaluer les compétences cognitives du jeune en situation de polyhandicap⁶. Il a été administré en amont des séances pédagogiques (janvier - juin 2015) puis à l'issue de celles-ci (octobre 2016 - janvier 2017), lors de réunions regroupant les parents ainsi que différents professionnels (dont le référent du jeune et l'enseignant), et menées par le psychologue de l'institution, garant du cadre ;
 - . un guide d'observation : il contient des éléments concernant l'installation du jeune (en référence aux éléments de contexte ; Hostyn et Maes, 2009), ses états de vigilance ou d'éveil (endormi, somnolent, éveillé passif, éveillé actif, éveillé autostimulation, éveillé auto-agression, pleurs, cris ; Arthur, 2004), et enfin des comportements observés en réponse à une stimulation ou à l'initiative

6. Depuis, cet outil a été révisé, et le P2CJP a été remplacé par un nouvel outil, l'ECP (Évaluation - cognition - polyhandicap).

du jeune. Ce guide a servi de support pour les parents et les professionnels lors du visionnage des séances filmées en classe (une séance par trimestre entre octobre 2015 et avril 2016), avant les réunions en regards croisés (voir ci-dessous). Chaque adulte observait un seul jeune à la fois.

- des observations *relationnelles* visant à éclairer les dimensions subjectives et intersubjectives en jeu dans le processus d'observation et les interactions au sein des équipes et avec les parents :

- . les *focus group*: il s'agit d'entretiens collectifs menés en petits groupes de six ou sept professionnels ayant participé aux premières passations des P2CJP (mai-juin 2015). L'objectif était de faire émerger à travers quelques questions ce qui y a été mobilisé pour les équipes (les accords et désaccords, surprises, difficultés...) à la fois concernant les jeunes et l'évaluation de leurs compétences, mais aussi le travail d'évaluation en équipe pluridisciplinaire et avec les parents à partir d'un outil commun à tous (ici le P2CJP).

- . les réunions en regards croisés: il s'agit d'une discussion permettant aux observateurs de confronter leurs points de vue à partir des observations réalisées à l'aide du guide d'observation (cf. ci-dessus). Suite au visionnage des séances de classe filmées, il s'est ainsi agi de consacrer un temps (environ une heure) à la confrontation des points de vue (parents et professionnels) concernant chacun des jeunes observés. Chaque participant a été invité à rendre compte de ses observations en les contextualisant et éventuellement à faire des hypothèses interprétatives les concernant.

ÉTUDE DE CAS DE M., GARÇON, 9 ANS ET 0 MOIS AU DÉBUT DE LA RECHERCHE

Nous présentons ici les résultats dans l'ordre chronologique du recueil des données.

Éléments de contexte

Le diagnostic de polyhandicap a été posé un peu après le premier anniversaire de M. Il s'agit d'un polyhandicap fixé congénital (Ponsot et Boutin, 2017). Lorsqu'elle évoque son parcours de vie, la mère de M. dit : « *jusqu'à ses 6 ans il était toujours souffrant, il ne s'intéressait pas à ce qu'on lui proposait* ». M. a une hypersensibilité globale et notamment tactile, qui gêne sa préhension des objets et ses possibilités de contacts physiques. Il est le plus souvent installé dans un fauteuil mais peut aussi se déplacer seul avec une flèche. Durant l'année scolaire 2015-2016, il a bénéficié de deux temps de classe d'une heure par semaine, au sein d'un petit groupe de cinq élèves.

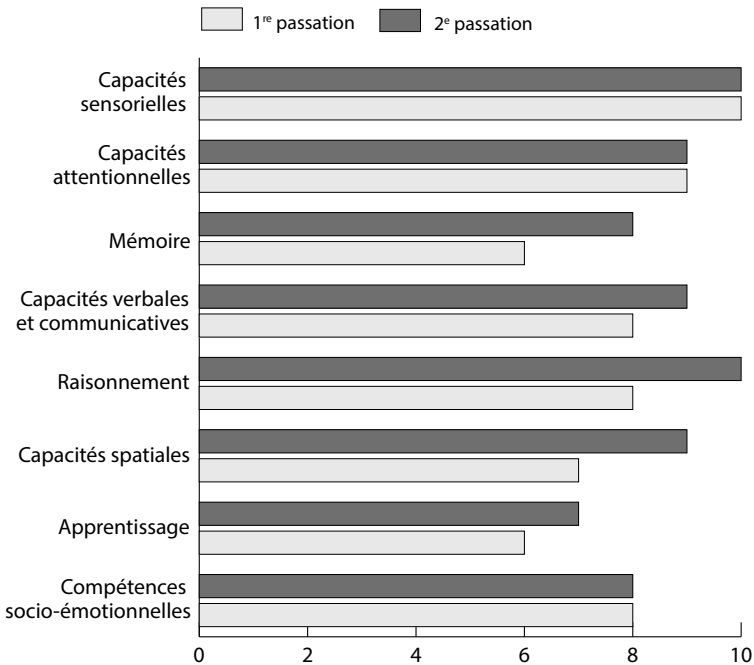
Le P2CJP

Deux P2CJP ont été établis concernant M., un en mars 2015 (M. avait 9 ans) et un en janvier 2017 (10 ans et 10 mois).

La grille de réactivité du P2CJP nous apprend que M. se sert essentiellement de son visage et du haut de son corps pour s'exprimer. Il fait des sourires, peut rire, pleurer et crier de façon adaptée, et agripper l'adulte auprès de lui afin de se rassurer. Il se sert

également parfois de l'ensemble de son corps (en se contractant et en arrêtant tout mouvement) pour manifester son attention, ou lorsqu'il est concentré par exemple ou afin d'éviter le contact (en se penchant vers l'arrière). Il peut avoir beaucoup de stéréotypies (mouvements des mains devant ses yeux) et des mouvements d'auto-agressions, notamment lorsqu'il est débordé par les stimulations extérieures. On peut alors observer des rires inadaptés, des rictus, de l'agitation psychomotrice. Dans ses relations aux autres, une porosité émotionnelle aux mouvements et à l'agitation des autres (enfants et adultes) est souligné. Il est également souvent inhibé par la présence de l'autre, ce qui vient limiter l'exploration de son environnement et ses interactions avec les autres. Selon ses parents, plus jeune, il ne supportait pas d'être touché, c'est lui qui devait être à l'origine du contact pour pouvoir le supporter. Le diagramme ci-dessous présente les deux profils de compétences cognitives de M.

Figure 2 : 1^{re} et 2^e passations du P2CJP (mesures sur une échelle de 0 à 10)



On voit que dans l'ensemble, le profil de M. est relativement homogène. Il réagit aux stimulations qui l'entourent, quel que soit le canal utilisé. Il est curieux, et de nombreuses capacités en émergence sont observées : pouvoir utiliser un objet intermédiaire pour atteindre un but, guider l'adulte par la main pour lui montrer où il veut aller ou ce qu'il veut, l'établissement de la permanence de l'objet... On constate que le profil de M. reste stable entre les passations, avec certaines évolutions positives (subtests mémoire, raisonnement, capacités spatiales). Au niveau qualitatif, on observe une plus grande facilité pour toucher les objets et

expérimenter lors de la deuxième passation, ce qui lui permet de développer des connaissances concernant son corps mais aussi les objets qui l'entourent et les personnes. L'équipe comme les parents de M. s'interrogent globalement sur ses potentialités : il leur semble qu'il a davantage de compétences qu'il ne le montre. Il semble avoir besoin d'une subtile présence/absence de l'adulte lors de ses premières expériences afin ensuite de s'approprier les actions expérimentées et apprises et de les reproduire de façon autonome.

Les focus group

Lors du *focus group*, ayant suivi la passation du premier P2JCP, les membres de l'équipe pluridisciplinaire accompagnant M. ont évoqué la richesse, l'intérêt et le plaisir à échanger avec les parents et en équipe ainsi qu'une évolution de leur lien avec les parents de M. : « *une vraie reconnaissance de l'intérêt et du plaisir à évaluer avec les parents dans une co-construction* » (EJE, Éducatrice de jeunes enfants); « *le fait d'avoir vécu ces échanges c'est quelque chose de très enrichissant, et ce quelles que soient nos fonctions* » (infirmière); « *Les parents étaient dans une envie de partager quelque chose* » (orthopédagogue); « *C'est un papa qu'on voit rarement, et qui a pris la parole, on l'a senti fier de son fils.* » (EJE).

Les échanges lors du P2CJP ont également permis d'évoquer les doutes, les émotions que suscite chez chacun l'accompagnement de M. : « *ce qui est difficile c'est qu'on est souvent obligé de revoir les choses à la baisse au quotidien dans le collectif, il est vraiment dans l'opposition* » (EJE); « *c'est très frustrant* » (infirmière); « *c'est toute la question de l'espace propre et de l'intimité. Ces enfants sont exposés tout le temps au regard des autres... Qu'est-ce qu'ils ont comme moyen pour trouver une intimité ? C'est ce que je ressens.* » (kinésithérapeute).

Des écarts de perception au sein de l'équipe ont été également remarqués : « *Moi je n'ai pas été aussi étonné que toi, parce qu'on avait identifié ça et dans la relation individuelle il peut montrer autre chose.* » (orthopédagogue).

Enfin, ces temps ont soutenu l'importance du travail en équipe pluridisciplinaire, et la nécessité de faire des liens entre les différents espaces au sein de l'institution : « *peut-être davantage dans un travail en partenariat sur le quotidien [...] on a un travail à faire là-dessus, pour M. pour l'amener aussi au quotidien à montrer des choses* » (EJE); « *lui permettre d'avoir un environnement qui lui permette de montrer des choses* » (AMP, Aide médico-psychologique).

Plus globalement, cette méthodologie en regards croisés a produit une mise en mouvement des représentations concernant le jeune (image plus globale, découverte de nouvelles compétences) : « *oui c'est comme pour M. où on découvre des champs de... possibilités pour l'enfant* » (infirmière); « *le P2CJP a mis en exergue plus de capacités chez cet enfant* » (orthopédagogue); « *d'entendre le papa parler de toutes les stratégies d'installation que son fils met en place quand il est tout seul dans son lit [...] je le perçois avec beaucoup plus de profondeur, en tant que sujet, en tant que personne. J'ai ressenti ça, et je pense que je le vois encore plus en tant que sujet... Et ça c'est bien* » (kinésithérapeute).

Cette mise en mouvement entraîne des modifications dans le processus d'ajustement entre le professionnel et le jeune, avec par exemple une évolution des attentes,

des exigences : « *aujourd'hui je vois des choses que je ne voyais pas. Et du coup maintenant j'adapte aussi mes paroles et mes actes en fonction de ce dont je pense qu'il est capable de comprendre* » (infirmière).

Le guide d'observation

Le tableau ci-dessous regroupe les observations réalisées lors du visionnage de la première séance de classe filmée (novembre 2014) pendant laquelle trois adultes (le père de M., sa référente/monitrice éducatrice ainsi que la chef de service) ont utilisé le guide d'observation afin d'observer M. Les termes T1, T2 et T3 renvoient aux trois temps du film que nous avons prédécoupé afin d'aider les observateurs à se repérer dans la séance : T1 correspond aux rituels de début de séance, T2 à la première activité proposée (exploration d'un objet, pour M. un gyrophare relié un interrupteur avec des fils) et T3 à la deuxième activité (présentation d'un personnage en relief).

Tableau 1 : Le guide d'observation

Observateur	Installation	États de vigilance		
		T1	T2	T3
Père	Assis dans son siège M. est dans son élément, même dans son univers	Participatif, et stéréotypés (agitation de ses mains ou de son corps)	Assez actif, agité, participatif	Éveillé et amusé
Monitrice éducatrice	Assis dans un siège moulé sur un fauteuil roulant avec une tablette. Dos à la fenêtre. Un enfant à sa gauche et un à sa droite, personne en face	Éveillé auto-stimulation (mouvements des mains et des doigts). Balaye la salle du regard, observe	Éveillé actif et éveillé auto-stimulation, puis agitation et auto-agression (suite aux cris d'un autre enfant)	Éveillé actif et éveillé auto-stimulation. Moins perturbé par les cris
Chef de service	Assis dans un siège coque sur son fauteuil	Éveillé, auto-stimulation, attentif	Éveillé, moins d'auto-stimulation quand il explore de lui-même	

Observateur	Comportements observés en réponse à une sollicitation		
	T1	T2	T3
Père	Porté sur ses jeux habituels : saisir des fils. Les mimiques sont les mêmes. Pas de réaction négative	Égal à lui-même. Est-il pour autant captivé par cette nouveauté ?	Semble reconnaître le nom d'une des adultes
Monitrice éducatrice	Contact par le regard	Refuse la proposition de l'adulte (toucher le contacteur)	Regarde le dessin présenté, touche l'image
Chef de service	À son nom s'est arrêté de bouger	Quand on le sollicite se détourne de l'objet, reprise auto-stimulation	Regarde l'image proposé, accepte de la toucher

Observateur	Comportements observés à l'initiative du jeune		
	T1	T2	T3
Père			Refuse souvent la collaboration avec un Tiers. S'amuse plutôt à son initiative en tirant la corde
Monitrice éducatrice	Suit les déplacements de l'adulte par le regard	Alterne entre exploration du jouet présenté (manipule, regards) et arrêt de l'exploration (cris d'un jeune, proximité de l'adulte). Regarde les autres jeunes	Regarde l'enfant vers lequel l'adulte se dirige
Chef de service	Tourne la tête vers le jeune D. lorsqu'il est nommé	Tourne la tête pour regarder les autres enfants. Explore le fil des deux mains, découvre qu'en tirant le fil cela fait bouger le contacteur	

Observateur	Observations générales, commentaires
Père	Ce film montre M. égal à lui-même. On reconnaît ses gesticulations, son goût pour les fils et les cordes. Bien sanglé dans son siège. Devrait être mouché plus souvent
Monitrice éducatrice	Bruit très présent et perturbant. On ne le voit pas dans le film lors d'une proposition de jeu, donc pas observable
Chef de service	Malgré le bruit et la tension causée par les cris d'une jeune, on peut voir des réactions aux propositions. Pour M., la phase d'exploration de l'objet sans l'adulte m'a semblé plus riche qu'en sa présence

Les réunions en regards croisés

Les trois personnes ayant observé M. ont eu en commun deux types d'observations :

- malgré ses stéréotypies, M. reste attentif à ce qui l'entoure et concentré. Il se met en retrait lorsque l'adulte s'approche de lui, et explore plus facilement lorsqu'il est seul ;
- ses comportements correspondent à ceux observés à la maison ou dans d'autres temps de groupes, même si la proximité avec les autres (enfants et adultes) était plus importante ici que ce qui lui est proposé habituellement.

Concernant l'observation en elle-même, les trois personnes ont constaté qu'il n'était pas facile d'observer sans interpréter, ni d'observer et de noter en même temps les observations. Le père de M. a beaucoup insisté sur le fait qu'il n'avait observé que ce qu'il connaissait déjà de son fils.

RÉSULTATS

À travers l'étude de cas de M., nous exposons les résultats recueillis à l'aide de la méthodologie d'observation présentée plus haut, dans ses différentes dimensions : des éléments concernant le jeune et la construction d'objectifs pédagogiques, mais aussi des éléments concernant l'impact de la démarche d'observation pour les professionnels, les parents et les chercheurs.

Le P2CJP et les *focus group*

Les profils obtenus lors des deux passations du P2CJP indiquent, relativement à une population d'enfants et d'adolescents en situation de polyhandicap (ce test étant étalonné pour des jeunes de 4 à 14 ans), que M. a des compétences dans de nombreux domaines, et que ces compétences semblent stables. Les échanges lors du P2CJP entre les parents et l'équipe ont fait ressortir la sensation partagée que M. semble parfois « *dans son monde* » (nombreuses stéréotypies et rictus, repli face aux adultes et/ou aux sollicitations). Pour autant, les exemples trouvés afin de répondre aux items du P2CJP, que ce soit à la maison ou dans l'institution dans laquelle il est accueilli, permettent de dire que M. est sensible et réactif à son environnement, et qu'il développe des compétences à travers ses observations et ses propres explorations. Ainsi, M. a construit des repères concernant l'instru-

mentation de son corps (il peut se déplacer à l'aide de sa flèche ou attirer à lui des objets qui l'intéressent) mais aussi son environnement (il reconnaît les personnes, certains lieux, certains mots, etc.). Toutefois, une inhibition ou une crainte vient entraver l'expression de ses compétences en présence d'un tiers, notamment d'un adulte. Dans ces conditions, il ne peut s'étayer sur son environnement pour mener à bien des explorations ou des expériences. De plus, sa grande sensibilité et ses difficultés d'autorégulation peuvent également entraver ce processus d'exploration, même s'il est important de souligner que cela ne l'empêche pas de développer des compétences.

La passation du P2CJP a offert un espace de dialogue parents/professionnels médiatisé par un outil commun, auquel chacun a contribué en partageant des exemples vécus avec le jeune concerné. Dans ce contexte, les différents points de vue se valent et sont complémentaires. La confrontation des points de vue, rendue possible grâce au P2CJP a nourri une image plus riche du jeune, comme l'évoquent différents professionnels lors du *focus group*, et cette mise en mouvement a également permis un réajustement des demandes et des attentes de l'équipe pluridisciplinaire.

Suite à la première passation du P2CJP et aux échanges lors des *focus group*, de grands enjeux psycho-développementaux ont été identifiés pour M. :

- développer et soutenir ses capacités d'auto et d'hétéro-régulation,
- aider à construire des possibilités de coactions positives avec les autres (enfants ou adultes), ce qui contribue au développement de la capacité à faire à plusieurs, et à faire ensemble avec plaisir,
- soutenir et stabiliser ses potentialités de représentation et de catégorisation.

Le guide d'observation et les réunions en regards croisés

Ces enjeux psycho-développementaux ont ensuite été actualisés par les enseignants en objectifs pédagogiques afin de pouvoir les travailler en classe, en lien avec le travail du reste de l'équipe. Dans le cas de la séance évoquée plus haut concernant M., un objet lui était proposé à partir d'un de ses centres d'intérêt (les fils), objet qu'il peut manipuler soit en lien avec l'adulte, soit seul (à travers l'exploration et l'activation d'un contacteur : soutien de la relation de cause à effet et donc des capacités d'anticipation et de représentation). En lui offrant la possibilité de l'explorer seul, les professionnels ont laissé la place à son initiative et à son action propre, tout en alternant avec des moments où il pouvait être en lien avec l'adulte. Il a également été remarqué lors de la réunion en regards croisés ayant suivi le visionnage de la séance filmée que M. observait attentivement les autres enfants, même si les cris d'une des jeunes ont pu le mettre en difficulté par moments (cf. intensification de ses stéréotypes).

Un autre élément à retenir de cette première réunion en regards croisés concerne l'observation en elle-même : les participants comme les chercheurs ont noté la difficulté à différencier le temps de l'observation du temps de l'interprétation, mais aussi à ne pas limiter son observation à ce que l'on connaît déjà du jeune (cf. verbatim). Ainsi, seule la chef de service, plus à distance de M. au quotidien, a remarqué qu'il tirait sur le fil pour faire bouger l'objet.

DISCUSSION

Observation et évaluation au service du développement des apprentissages en contexte de classe pour M.

Bien que les résultats concernant M. soient à nuancer car il ne s'agit que d'une étude de cas, nous tentons de les rapprocher de ceux d'autres recherches. Laisser à M. la possibilité d'explorer seul un objet qui l'intéresse soutient ses possibilités d'apprentissages. En effet, parmi les principes identifiés pour soutenir les apprentissages des jeunes en situation de polyhandicap on retrouve (1) la proposition des contenus signifiants pour les élèves (Ouellet, Caya et Tremblay, 2011), ce qui nécessite une bonne connaissance des individus et (2) le soutien et le développement des capacités d'actions directes sur l'environnement (Chard et Roulin, 2015). Les travaux autour de la cognition incarnée en particulier (Chard et Roulin, 2015 ; Versace, Brouillet et Vallet, 2018) soulignent la part centrale de l'action dans le développement de la cognition. Un autre aspect, encore peu développé en contexte de la classe pour les jeunes en situation de polyhandicap, est le recours aux pairs et au groupe dans ces situations d'apprentissage. En effet, il a été noté que M. observe attentivement ses camarades. Cependant, comme l'ont signalé d'autres chercheurs, il arrive fréquemment que l'environnement tel qu'il a été organisé par les professionnels (installation, interactions menées par les adultes...) ne favorise pas, voire entrave les interactions entre pairs (Nijs, Vlaskamp et Maes, 2016). Cela reste une piste à développer, les pairs pouvant être aussi des médiateurs dans le processus d'apprentissage.

Retour sur les éléments mobilisés par la méthodologie mise en place dans la recherche Polyscol

L'ensemble de la méthodologie présentée repose sur différentes formes d'observation et s'inspire des méthodologies d'observation clinique ou d'observation des bébés évoquées ci-dessus (Bick, 1962 ; Cicconne, 2014). Ce travail d'observation et d'évaluation, qui combine des méthodes d'observation structurées (P2CJP, guide d'observation) et des observations relationnelles (*focus group*, réunions en regards croisés) participe de l'objectivation des compétences des jeunes mais contribue également, pour les professionnels impliqués, à aiguïser l'attention portée sur les jeunes. Il implique, pour les professionnels comme pour les chercheurs, de se centrer au plus près des jeunes, et contribue ainsi à développer le regard de chacun car cette attention ne va pas forcément de soi. Les observations, les échanges partagés, les écarts ou points communs soulignés amènent à s'interroger sur ce que ce travail et le jeune produisent en nous, et peut-être ainsi à s'ajuster et se rajuster peu à peu à lui. De plus, l'observation-évaluation, par sa dimension mobilisatrice a un effet dynamisant au sein des équipes. Il est toutefois important de noter que cette dynamisation, par la confrontation des regards qu'elle implique, peut également avoir une dimension déstabilisatrice. Il est nécessaire que les équipes pluridisciplinaires puissent avoir des espaces d'échanges suffisants pour élaborer ce qui peut déstabiliser, afin de ne pas mettre à mal le travail en équipe pluridisciplinaire. L'observation-évaluation nécessite donc de prendre un temps important à la fois pour se familiariser avec la

démarche (on l'a vu, l'observation ne va pas de soi), mais aussi pour transformer les éléments qui émergent lors des observations.

Ce travail d'observation et d'évaluation repose également sur la présence des parents (P2CJP, guide d'observation, réunions en regards croisés), ce qui ne va pas toujours de soi (cf. Toubert, Atlan, Rybkine et Col, dans ce même dossier). Pour accompagner ce travail, les questionnements et résistances des équipes et/ou des parents, l'équipe de recherche Polyscol a également été accompagnée dans l'analyse des dimensions transférentielles, des difficultés rencontrées dans son travail et son positionnement lors de ces différents temps. Au vu de la forte implication des différents chercheurs auprès des équipes et des parents, et dans l'animation des réunions visant à recueillir les données, un groupe dit d'*interview* a ainsi été mis en place. Cet espace a été l'occasion d'évoquer nos questionnements et nos difficultés, et nous avons particulièrement travaillé sur les questions de l'observation et de l'évaluation, notamment suite aux premiers visionnages des films. Suite à ces échanges, nous sommes revenus avec les parents et les professionnels sur la différenciation entre les temps d'observation et d'interprétation, sur la difficulté à scinder ces deux temps, et sur la transformation nécessaire de notre regard pour développer cette attention et cette objectivation-subjectivation nécessaire à l'observation/évaluation. Ainsi, l'observation dans le cadre de cette recherche-action s'est-elle accompagnée d'un travail d'élaboration et de transformation des attitudes, qu'il s'agisse des parents, des professionnels ou des chercheurs, au service d'une plus grande attention portée aux jeunes, à leurs compétences en émergence et à leurs initiatives.

Références

- Arthur, M. (2004). Patterns amongst behavior states, socio-communicative, and activity variables in educational programs for students with profound and multiple disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 16(2), 125-149.
- Bick, E. (1962). Child analysis today. *International Journal of Psychoanalysis*, 43(4-5), 328-332.
- Brazelton, T., et Nugent, K. (2001). *Échelle de Brazelton. Évaluation du comportement néonatal*. Chêne-Bourg : Médecine & Hygiène.
- Camberlein, P. (2013). Politique du polyhandicap et cognition. In R. Scelles et G. Petitpierre (dir.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp. 235-256). Paris : Dunod.
- Chard, M., et Roulin, J.-L. (2015). Vers une meilleure compréhension du fonctionnement cognitif des personnes polyhandicapées. *Revue francophone de la déficience intellectuelle*, 26, 29-44.
- Ciccione, A. (2014). L'observation clinique attentive, une méthode pour la pratique et la recherche cliniques. *Revue de psychothérapie psychanalytique de groupe*, 63(2), 65-78.
- Detraux, J.-J., et Lepot-Froment, C. (1996). Pour un projet pédagogique et thérapeutique à l'intention d'élèves polyhandicapés sévères accueillis en milieu scolaire. *Le Point sur la recherche en éducation*, 5, <<http://loeillet.chez-alice.fr/html/projetpolyhandicap.htm>>

- Detraux, J.-J. (2013). L'approche évaluative comme base de l'intervention éducative auprès de personnes polyhandicapées. In R. Scelles et G. Petitpierre (dir.), *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive* (pp. 100-120). Paris : Dunod.
- Dubost, J., et Levy, A. (2002). Recherche-action et intervention. In J. Barus-Michel, E. Enriquez et A. Lévy (dir.), *Vocabulaire de psychosociologie* (pp. 391-416). Toulouse : Érès
- Grove, N., Bunning, K., Porter, J., & Olsson, C. (1999). See what I mean: interpreting the meaning of communication by people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 12*(3), 190-203.
- Hays, M. (2001). L'observation attentive de l'allaitement du nouveau-né par la méthode d'Eva Sulcova. Présentation et application clinique. In M. Dugnat (dir.), *Observer un bébé avec attention* (pp. 67-81). Toulouse : Érès.
- 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*, 296-312.
- Hostyn, I., & Maes, B. (2013). Interaction with a person with profound intellectual and multiple disabilities: a case study in dialogue with an experienced staff member. *Journal of Intellectual and Developmental Disability, 38*(3), 189-204.
- Kohn, R., et Negre, P. (1991). *Les voies de l'observation. Repères pour les pratiques de recherche en sciences humaines*. Paris : Nathan.
- Ouellet, S., Caya, I., et Tremblay, M.-P. (2011). L'apport d'une communauté d'apprentissage pour développer des pratiques collaboratives et inclusives : une recherche-action. *Éducation et francophonie, 39*(2), 207-226. <https://doi.org/10.7202/1007735ar>
- Lyons, G., & Arthur-Kelly, M. (2014). UNESCO Inclusion policy and the education of school students with profound and multiple disabilities: Where to now? *Creative education, 5*, 445-456.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 4*(2), 83-87.
- Nijs, S., Vlaskamp, C., & Maes, B. (2016). Children with PIMD in interaction with peers with PIMD or siblings. *Journal of Intellectual Disability Research, 60*(1), 28-42.
- Pereira Da Costa, M., et Scelles, R. (2012). Un outil d'évaluation des compétences cognitives des jeunes polyhandicapés : le P2CJP. *Alter, Revue européenne de recherche sur le handicap, 6*, 110-123.
- Petitpierre-Jost, G. (2005). Programmes de stimulation pour personnes polyhandicapées. Suggestions pour l'amélioration du cadre d'application pédagogique et thérapeutique. *Devenir, 17*, 39-53.
- Ponsot, G., et Boutin, A.-M. (2017). Le polyhandicap : une situation particulière de handicap. In P. Camberlein et G. Ponsot (dir.), *La personne polyhandicapée, la connaître, l'accompagner, la soigner* (pp. 87-104). Malakoff : Dunod.
- Postic, M., et Ketele, J.-M. (1988). *Observer les situations éducatives*. Paris : PUF.
- Prat, R. (2005). Panorama de l'observation du bébé selon la méthode Esther Bick dans les pays francophones. *Devenir, 17*(1), 55-82.
- Roux-Levrat, J. (2012). S'inspirer de l'approche piklérienne pour que les ressources du bébé puissent se révéler : l'intérêt de cette démarche pour une pratique en Camps. *Contraste, 36*(1), 211-223.

- Saulus, G. (2009). Le concept d'éprouvé d'existence. Contribution à une meilleure lecture des particularités psychodéveloppementales du polyhandicap. In S. Korff-Sausse (dir.), *La vie psychique des personnes handicapées* (pp. 25-44). Toulouse : Érès.
- Scelles, R., et Petitpierre, G. (2013). *Polyhandicap : processus d'évaluation cognitive : outils, théories et pratiques*. Paris : Dunod.
- Toubert-Duffort, D., et Seknadjé-Askénazi, J. (dir.). (2011). Polyhandicap... le défi des apprentissages (dossier). *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, hors-série n° 6.
- Toubert-Duffort, D., Atlan, E., Benoit, H., Lewi-Dumont, N., Puustinen, M., et Zebdi, R. (2018). *Conditions d'accès aux apprentissages des jeunes polyhandicapés en établissements médico-sociaux – de l'évaluation des potentiels cognitifs à la mise en œuvre de leur scolarisation*. Rapport de recherche, INSHEA, Suresnes. Disponible en ligne : <<https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-02015513/>>
- Versace, R., Brouillet, D., et Vallet, G. (2018). *Cognition incarnée: une cognition située et projetée*. Wavre, Belgique: Mardaga.
- Vlaskamp, C., de Geeter, K., Huijsmans, L., & Smit, I. (2003). Passive activities: the effectiveness of multisensory environments on the level of activity of individuals with profound multiple disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 16, 135-143.
- Zucman, E. (2000). *Accompagner les personnes polyhandicapées*. Paris: CTNERHI.