

Andreas Fröhlich
Ursula Haupt
Christine Marty-Bouvard

**Echelle d'évaluation
pour enfants
polyhandicapés profonds**

aspekte
aspects

23

Echelle d'évaluation

© 1986 by
Verlag der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik Luzern/
Editions du Secrétariat suisse de pédagogie curative Lucerne

Alle Rechte vorbehalten
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte liegt beim jeweiligen Autor und nicht bei der Schweizerischen Zentralstelle für Heilpädagogik

Tous droits réservés
Les auteurs respectifs ont la seule responsabilité du contenu de leurs textes

Offsetdruck W. Staub AG Kriens/Luzern
Printed in Switzerland

ISBN 3-907988-51-5

Table des matières

En guise de préambule (par Christine Marty-Bouvard)	4
Première partie:	
Introduction à l'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profond	5
1. Les enfants polyhandicapés profonds	5
1.1. Qui sont-ils?	5
1.2. Quels sont leurs besoins?	6
2. L'évaluation	7
2.1. Les moyens pratiques	8
3. L'échelle d'évaluation de A. FRÖHLICH et de U.HAUPT	37
3.1. Aspects pratiques pour l'utilisation	38
3.2. Le projet pédagogique et l'intervention	40
4. Aspects du développement normal de l'enfant dans la première année de vie	41
Bibliographie	44
Deuxième partie:	
Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds	9
● Modalités d'interaction entre l'enfant et les personnes de référence	10
● La réaction de l'enfant au langage	14
● Les productions vocales et verbales	16
● La réaction au contact physique avec différentes matières	19
● Entendre et écouter	20
● Voir et regarder	22
● Toucher et manipuler	24
● Mouvements du corps entier	29
● Investissement de l'espace	33
● Boire et manger	34

En guise de préambule...

A l'heure où nos groupes et nos services accueillent de plus en plus d'enfants polyhandicapés profonds, nous sommes la plupart du temps démunis quant aux moyens d'intervention adéquats. En effet, les possibilités de la pédagogie spécialisée et de la psychologie classique sont vite épuisées et ne sont guère adaptées aux besoins de ces enfants.

Durant ces dernières années, Andreas Fröhlich et Ursula Haupt, chercheurs et praticiens allemands, se sont intensément penchés sur ce problème tant sur le plan pratique que théorique. Dans différents projets, ils ont pu mettre en évidence le potentiel de développement des enfants polyhandicapés profonds lors d'une prise en charge adaptée. Un tel projet pédagogique ne peut toutefois s'établir que sur la base d'une solide évaluation de l'enfant, étape pour laquelle peu (ou pas?) de moyens sont à la disposition des praticiens francophones. Une lacune que l'échelle présentée dans cette brochure espère combler en partie.

Traduite en français à titre expérimental une première fois en 1984, elle se présente entièrement remaniée et améliorée. L'introduction a été rédigée spécialement pour l'édition française et enrichie à partir d'expériences pratiques, de réflexions théoriques et de données tirées d'autres écrits de FRÖHLICH et HAUPT. Nous adressons à ce sujet un chaleureux merci à Monsieur A. Fröhlich pour son vif intérêt et la formulation de quelques nouveaux items. Nous remercions également Mesdames Brigitte Guidollet, Yelena Dicklik, Nelly della Casa, Gabrielle Perrin, Danièle Wolf et Monsieur Jean-Marc Chauvie, membres du groupe de travail pour leur collaboration enthousiaste. Ce groupe continuera à se rencontrer pour traiter d'autres problèmes de la prise en charge d'enfants polyhandicapés profonds.

Christine Marty-Bouvard

Première partie:

Introduction à l'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds

1. Les enfants polyhandicapés profonds

1.1. Qui sont-ils?

Le terme de "polyhandicapés profonds" n'est pas utilisé uniformément dans toutes les régions francophones: certains parlent de handicapés graves, sévères ou encore de grabataires pour désigner le groupe le plus défavorisé parmi les enfants handicapés. Par ailleurs, le qualificatif en question ne recouvre pas partout la même acception: dans certaines contrées, un enfant handicapé profond peut fréquenter une classe spéciale et atteindre un certaine autonomie, dans d'autres, il ne reçoit que très peu de stimulation du fait de son handicap extrême.

Il n'est donc pas inutile de décrire plus avant le groupe d'enfants auquel nous nous adressons.

L'intensité des soins médicaux est pour beaucoup de ces enfants une caractéristique importante. Souvent une atteinte cérébrale grave est à la base ou va de pair avec un handicap mental. Elle peut entraîner une épilepsie, un ou plusieurs handicaps moteurs et/ou sensoriels associés avec la multitude de traitements et de thérapies que cela laisse supposer. La majorité des enfants polyhandicapés profonds se fatiguent très vite, ont une faculté d'attention réduite et leur état de santé est souvent fragile.

Le retard développemental est sans doute l'une des principales caractéristiques. Les fonctions élémentaires, comme la mobilité simple, le contrôle de la tête, la préhension ou le langage, sont inaccessibles à un bon nombre de ces enfants. Certains d'entre eux ne semblent d'ailleurs même pas être en mesure de percevoir leur environnement au travers de leurs organes sensoriels. Leur âge développemental se situe au stade sensori-moteur, recouvrant la période de la prime enfance (0-2 ans). FRÖHLICH lui-même en situe la majorité aux environs de six mois. Leurs progrès ne se font qu'à un rythme très lent et ne sont souvent pas ou très peu perceptibles pour des personnes extérieures. De plus ces enfants ont beaucoup de peine à transposer les nouveaux acquis dans d'autres situations ou sur d'autres objets.

L'adaptation sociale et l'autonomie sont peu développées, voire même totalement absentes. Concrètement cela signifie que les enfants dépen-

dent d'autrui pour tous les événements quotidiens (propreté, toilette, habillage, alimentation). De leur propre initiative, ils ne sont pas en mesure de saisir un jouet, de prendre un objet désiré, de se déplacer, de modifier une situation. Ils doivent s'en remettre à notre faculté d'interprétation et de compréhension pour appréhender leurs besoins, leurs envies et leurs sentiments. L'enfant polyhandicapé profond ne peut agir et explorer le monde que par l'intermédiaire de nos jambes et nos bras, nos yeux et oreilles et notre langage. Ce monde qui souvent d'ailleurs est limité à la sphère de son propre corps, à son environnement immédiat.

L'apparition de certains troubles de comportement, telle l'auto-mutilation, les stéréotypies (balancements etc...), le développement de traits autistiques, l'agressivité etc... n'est pas rare. La présence de ces troubles et leur rôle n'est pas toujours compréhensible et explicable, mais il est certain qu'ils ne font qu'accroître la difficulté de communiquer avec ces enfants.

Toutes ces caractéristiques montrent à quel point la prise en charge d'enfants polyhandicapés profonds doit être patiente et douce pour permettre à l'enfant de s'épanouir pleinement malgré les grandes limites que la nature lui impose.

1.2. Quels sont leurs besoins?

Connaître les besoins d'un enfant polyhandicapé profond est la base de toute intervention psycho-pédagogique.

La sécurité et le bien-être sont certes les besoins premiers et essentiels de tout enfant et plus particulièrement de l'enfant polyhandicapé profond: sécurité physique et sécurité psychique procurées au cours des moments de nursing quotidiens dont les gestes sont riches en messages et en sollicitations, au travers de la création d'un endroit propre à l'enfant, la structuration du déroulement de la journée et la relation avec les personnes de son entourage proche. Ces aspects quotidiens, qui pour nous deviennent (ou sont) si vite de la routine, sont pour les enfants polyhandicapés profonds les limites nécessaires pour cheminer, les repères indispensables pour donner un sens à leur vie.

Le besoin de communication est vital aussi: nous ne pouvons grandir que par l'échange. Pour un enfant qui ne peut accéder au langage ou à la pensée symbolique, satisfaire ce besoin n'est pas simple: il est dépendant d'autrui pour se trouver un moyen d'expression alternatif. Il existe de nombreux moyens d'expression non-verbaux tels que Bliss ou le langage gestuel des sourds-muets, mais ils exigent pratiquement tous un niveau intellectuel ou des capacités motrices dépassant les possibilités des enfants polyhandicapés profonds. Ainsi, il ne reste souvent que la communication non-verbale que l'enfant développe spontanément: allant de simples regards à des gestes plus complexes, selon les possibilités de chacun. D'où la nécessité pour nous, interlocuteurs, de développer une sensibilité très fine pour percevoir et comprendre ces signes, ainsi que d'utiliser un langage simple et clair pour transmettre nos messages.

Le besoin d'exploration: souvent limité par l'impossibilité de se mouvoir, le manque de sensibilité physique ou par un handicap sensoriel, l'enfant handicapé profond n'est pas en mesure d'investir son environnement en variant son approche. L'un des objectifs principaux de l'activité éducative est donc de permettre à l'enfant d'appréhender son environnement de différentes manières (changements de position etc...) pour qu'il puisse trouver toutes sortes de stimulations (voir, toucher, entendre, goûter...). De même, elle cherchera à offrir à l'enfant la possibilité d'être actif (modifier une situation, choisir...) pour pallier aux éventuels déficits résultant de l'absence ou du manque de comportement exploratoire.

2. L'évaluation

Une prise en charge pédagogique, quelle qu'elle soit, n'a de sens et de valeur que si elle a été planifiée en fonction de deux aspects principaux: d'une part, ce que nous voulons apporter à l'enfant et d'autre part, ce que l'enfant peut tirer de cette activité éducative. Ceci est d'autant plus important que les enfants polyhandicapés profonds ont tendance à se replier (encore plus!) sur eux-mêmes en cas de stimulation inadéquate. Les deux aspects cités sont parfois difficiles à ajuster. De par les possibilités d'expression réduites de ces enfants, il est malaisé de les comprendre dans la globalité de leur personnalité. Nous n'avons pas de moyens selon un mode de communication courant pour glâner des renseignements sur leur bien-être, leurs représentations intérieures et leurs sentiments. Toutefois, une intervention psycho-pédagogique adaptée à l'enfant, d'exigence ni trop faible ni trop élevée, dépend de notre connaissance du niveau développemental et de la situation globale de l'enfant. Une bonne évaluation en est la clé: une évaluation n'aboutissant ni à un quotient intellectuel, ni à un quotient développemental. Une évaluation valable se veut de rendre compte de l'enfant dans sa globalité, son unicité et son interaction avec le monde, tant sur le plan microsocial - la famille, le groupe - que sur celui de l'ensemble de l'unité sociale dans laquelle il s'insère.

En résumé, l'évaluation psycho-pédagogique comporte donc les caractéristiques suivantes (cf. KOBİ 1982; LAMBERT 1985; ROBERT-TISSOT 1986):

- Elle est orientée vers un but précis. Les données sur lesquelles se fonde l'évaluation devraient permettre de retirer un certain nombre d'informations pour l'établissement des objectifs éducatifs et du projet pédagogique.
- Elle est multidirectionnelle. La démarche de l'investigateur se doit de rassembler le plus d'informations disponibles à ce moment en relation avec l'enfant et touchant de près ou de loin à son éducation. Les moyens mis en oeuvre à cette fin sont variés.
- Elle se déroule dans le milieu éducatif. Ce mode de faire donne à l'éducateur, ou aux parents, le rôle central dans le processus d'évaluation: ce sont eux qui recueillent les données les plus riches et les plus significatives. Il n'y a pas de situation de test, de "mise en situation".
- Elle est continue. Dans la pratique psycho-pédagogique actuelle, on distingue deux types d'évaluation: l'évaluation initiale et l'évaluation continue. La première, limitée dans le temps, consiste à réunir un certain

nombre d'informations permettant de planifier les débuts de l'intervention. Elle doit être menée jusqu'à ce que, sur la base de données claires, un premier projet pédagogique puisse être formulé. A partir de là, on parlera d'évaluation continue: elle trouve sa place tout au long de l'intervention et permet de suivre l'enfant en réajustant le projet pédagogique à ses acquis et à ses difficultés et à ouvrir celui-ci aux apports de l'enfant ou de son environnement. C'est à cet aspect de continuité que l'évaluation psycho-pédagogique doit son dynamisme.

- Elle correspond à un moment donné du développement de l'enfant
- Elle est formulée en termes positifs.

2.1. Les moyens pratiques

Afin de bien montrer la nécessité de combiner les différentes approches évaluatives, nous nous sommes attardée à décrire plus avant les principaux instruments dont dispose le praticien. Chacun d'entre eux approche l'enfant d'une manière différente et leur complémentarité est indiscutable.

L'anamnèse. Les données anamnestiques visent à retracer l'histoire du développement de l'enfant en vue de mettre en évidence d'éventuelles particularités. La valeur de cet instrument souffre de plusieurs maux. Sur un plan général, le processus anamnestique accorde un rôle primordial à la mémoire, difficilement contrôlable et fréquemment source de distorsions. Par ailleurs relevons encore la difficulté liée au langage: il n'est pas toujours évident que les deux partis entendent la même chose par un même concept. Appliquée dans le domaine du polyhandicap profond, le recours aux parents ou à l'éducateur responsable est chose courante et nécessaire. Ceci influe également sur la qualité de l'anamnèse: en effet, il faut compter avec une lourde charge émotionnelle représentée par leur enfant. L'anamnèse permet surtout de mieux comprendre ce que la famille a vécu, traversé, ressenti et de nous enquêter de leurs buts éducatifs.

Les échelles et grilles d'évaluation. Ces instruments relèvent de l'approche traditionnelle, offrant des épreuves débouchant la plupart du temps sur des données quantifiables. Certaines échelles, en principe les plus récentes, exhortent toutefois l'investigateur à ne pas conclure son observation sous forme d'un chiffre et aboutissent à des profils ou des compte-rendus (telle l'échelle présentée ci-après). Elles permettent de bien mettre en évidence les lacunes au sein d'un domaine et les variations entre les différents domaines. Toutefois la "précision" de ces outils comporte aussi quelques risques. Les comportements en tant qu'items dans les différentes grilles ne sont qu'un choix, représentatif peut-être, mais limité. La tentation est grande de se servir de cette liste pour en faire le projet pédagogique. Ceci provoquerait, d'une part, une restriction et un appauvrissement de l'intervention, et d'autre part, une "falsification" de l'évaluation dans le sens qu'elle ne rendrait compte que de comportements appris, sans renseigner sur l'utilisation spontanée de ces comportements. En outre, bien des échelles exigent très vite des capacités que de nombreux enfants pris en charge par nos services n'atteignent guère. Ainsi, souvent le choix des items n'obéit pas à des critères suffisamment fins pour que les enfants puissent être évalués de façon régulière par une même échelle, leur progrès plus lents - ou différents? - n'étant pas enregistrés. C'est précisément cet aspect qui a fourni le point de départ des recherches de A. Fröhlich et U. Haupt en vue de créer un instrument satisfaisant.

Echelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds

Dates d'évaluation:

1 2 3 4 5

Age chronologique

Diagnostic médical

9

Modalités d'interaction entre l'enfant et les personnes de référence

Niveau I (0 - 3 mois)

- Votre enfant se laisse-t-il tranquilliser, lorsqu'il crie ou pleurniche? (Par ex.: par des caresses, des bercements, votre voix...)

--	--	--	--	--

- Si vous parlez à votre enfant, sans le prendre dans vos bras, votre enfant s'apaise-t-il?

--	--	--	--	--

- Votre enfant vous regarde-t-il brièvement, si vous vous penchez sur lui?

--	--	--	--	--

- Si votre enfant ne peut pas voir, réagit-il lorsque vous le touchez doucement et lui parlez?

--	--	--	--	--

- Si votre enfant est couché tranquillement et que vous lui parlez, l'expression du visage ou son mouvement change-t-il? (Un tel mouvement peut être un applaudissement continu, un balancement ou un crissement de dents.)

--	--	--	--	--

- Est-ce que votre enfant sourit lorsque vous avez votre visage face au sien?

--	--	--	--	--

- Si vous faites un mouvement de va-et-vient de la tête juste devant lui, votre enfant suit-il un peu vos mouvements?

--	--	--	--	--

- Si votre enfant ne peut pas voir, sourit-il lorsque vous lui parlez ou le touchez?

--	--	--	--	--

Niveau II (4 - 5 mois)

- Lorsque vous jouez avec votre enfant, sourit-il ou rit-il? (Chatouillements, câlins)

--	--	--	--	--

- Votre enfant montre-t-il le désir du jeu commun ou du contact?

--	--	--	--	--

- Votre enfant est-il sensible à la différence entre une louange et une réprimande de votre part?

--	--	--	--	--

- Votre enfant s'oriente-t-il (du regard, de la tête ou avec son corps) vers des personnes en train de parler, même si celles-ci sont à 2 mètres de lui?

--	--	--	--	--

- Votre enfant "boude-t-il" parfois, lorsque vous cessez une activité qui lui plaisait?

--	--	--	--	--

Niveau III (6 - 7 mois)

- Votre enfant se comporte-t-il autrement chez des connaissances et des amis?

--	--	--	--	--

- Votre enfant cherche-t-il à établir le contact par ex. par des regards ou par des vocalisations?

--	--	--	--	--

- Votre enfant vous montre-t-il qu'il veut être pris dans les bras (en tendant les bras ou les mains, ou en appelant par des vocalisations, le regard, etc.)?

--	--	--	--	--

- L'enfant reconnaît-il certaines personnes (différentes du père et de la mère)?

--	--	--	--	--

- Est-ce que l'enfant fait des câlins, caresse quelqu'un ou se blottit contre quelqu'un?

--	--	--	--	--

Niveau IV (8 - 12 mois)

- Votre enfant a-t-il du plaisir à jouer à "coucou, me voilà" (avec un morceau de tissu, si vous vous mettez les mains devant le visage)?

--	--	--	--	--

- Remarquez-vous que votre enfant regarde les personnes étrangères avec anxiété ou préfère ne pas se laisser toucher par elles?

--	--	--	--	--

- Votre enfant essaie-t-il de retenir un jouet, si vous tentez de le lui prendre en plaisantant?

--	--	--	--	--

- L'enfant sourit-il à quelqu'un, afin que l'on s'occupe de lui?

--	--	--	--	--

- Votre enfant regarde-t-il sa propre image dans le miroir et lui "parle"-t-il parfois?

--	--	--	--	--

- Votre enfant remarque-t-il qu'un masque placé devant le visage n'est pas un vrai visage?

--	--	--	--	--

- Votre enfant essaie-t-il parfois de vous imiter? (chanter, frapper dans les mains)

--	--	--	--	--

- Lorsque vous travaillez tranquillement à quelque chose, votre enfant vous regarde-t-il ou vous écoute-t-il?

--	--	--	--	--

- S'il n'a pas envie de faire quelque chose avec vous, se détourne-t-il?

--	--	--	--	--

- Votre enfant comprend-il "non-non", et cesse-t-il l'activité que vous venez d'interdire (même brièvement)?

--	--	--	--	--

- Votre enfant fait-il parfois quelque chose, si vous l'encouragez en le félicitant?

--	--	--	--	--

- Votre enfant peut-il vous montrer qu'il veut quelque chose sans crier?

--	--	--	--	--

- Si un événement nouveau se passe, votre enfant vous jette-t-il un regard interrogateur? Ou, vous touche-t-il?

--	--	--	--	--

La réaction de l'enfant au langage

Niveau I (0 - 3 mois)

- Votre enfant se calme-t-il, si vous le prenez dans vos bras et si vous lui parlez gentiment?

--	--	--	--	--

- Si vous parlez directement à votre enfant, montre-t-il un quelconque signe d'attention (modification du regard et des mouvements...)

--	--	--	--	--

- Votre enfant produit-il des sons, si vous lui avez parlé longuement et intensément? (Lorsque vous parlez comme on parle à un bébé, par exemple).

--	--	--	--	--

Niveau II (3 - 5 mois)

- Est-ce que votre enfant peut distinguer les personnes connues et les personnes inconnues d'après leurs voix?

--	--	--	--	--

- Votre enfant distingue-t-il un ton amical d'un ton ferme?

--	--	--	--	--

Niveau III (6 - 7 mois)

- Si, dans une situation toujours identique, vous faites toujours la même annonce, votre enfant sait-il ce qui va se passer? (Par ex.: mettre une bavette et dire "voilà, maintenant on va manger").

--	--	--	--	--

- Si vous citez le nom d'une personne précise que l'enfant connaît bien, votre enfant réagit-il? (Par ex.: "voilà papa qui vient").

--	--	--	--	--

- Si vous demandez à votre enfant: "où est le ...", peut-il vous montrer, soit par un regard, soit par un geste, qu'il sait où se trouve l'objet?

--	--	--	--	--

Niveau IV (8 - 12 mois)

- Lorsque vous produisez des sons comme "arheu..., arheu" etc., votre enfant essaie-t-il de vous imiter?

--	--	--	--	--

- Votre enfant reconnaît-il quelques mots connus (Comme le nom de son jouet favori)?

--	--	--	--	--

- Lorsque vous le lui proposez, votre enfant fait-il un signe d'adieu ou applaudit-il (Sans que vous le lui montriez)?

--	--	--	--	--

- Votre enfant comprend-il "non-non"?

--	--	--	--	--

- Votre enfant connaît-il son nom et réagit-il s'il l'entend (sans venir vers vous, simplement en montrant qu'il sait qui c'est)?

--	--	--	--	--

- Est-ce que votre enfant comprend une petite phrase du type "donne-moi" ou "c'est-là", et réagit-il alors en conséquence?

--	--	--	--	--

Les productions vocales et verbales

Niveau I (0 - 3 mois)

- Votre enfant gémit-il et crie-t-il, s'il se sent gêné par quelque chose?
- Avez-vous déjà entendu des sons chez votre enfant qui ressemblent à "agr"?
- Pourriez-vous trouver des différences dans les cris et pleurs de votre enfant?
- Produit-il parfois des sons comme "rrr" ou "arheu"?
- Est-ce que l'enfant émet également des sons, lorsqu'il ne pleure pas?

--	--	--	--	--

--	--	--	--	--

--	--	--	--	--

--	--	--	--	--

--	--	--	--	--

Niveau II (4 - 5 mois)

- Pouvez-vous déduire, des cris et pleurs de votre enfant, s'il a faim, s'il a mal ou s'il est fatigué?
- Est-ce que l'enfant répète parfois des sons comme "g-g-g" et "k-k-k"?
- Votre enfant produit-il ces sons plus fréquemment, quand vous lui parlez intensément?

--	--	--	--	--

--	--	--	--	--

--	--	--	--	--

- Votre enfant babille-t-il davantage, lorsqu'on le laisse tranquille?

--	--	--	--	--

- Peut-on déjà reconnaître l'humeur de l'enfant à ses vocalisations?

--	--	--	--	--

- Entendez-vous parfois des sons comme "m"- "b"- "v"?

--	--	--	--	--

- Votre enfant cesse-t-il de babiller, lorsque vous lui parlez directement?

--	--	--	--	--

- Votre enfant vocalise-t-il différents sons directement l'un après l'autre?

--	--	--	--	--

- Votre enfant babille-t-il en modulant sa voix (timbre)?

--	--	--	--	--

Niveau III (6 - 7 mois)

- L'enfant joue-t-il avec le bout de sa langue au bord ou dans la bouche?

--	--	--	--	--

- L'enfant produit-il souvent les mêmes sons, quand vous allez vers lui?

--	--	--	--	--

- Lorsque votre enfant fait un effort, émet-il des bruits?

--	--	--	--	--

- Votre enfant crie-t-il sans s'interrompre régulièrement pour respirer?

--	--	--	--	--

- Peut-on parfois entendre des sons comme "va", "da", "ba", "ga"?

--	--	--	--	--

- Votre enfant "chante-t-il" parfois? Module-t-il le timbre de sa voix?

--	--	--	--	--

Niveau IV (8 - 12 mois)

- Produit-il plus fréquemment des sons doubles comme "ma-ma", "da-da", ou "ga-ga"?

--	--	--	--	--

- L'enfant utilise-t-il des sons pour appeler?

--	--	--	--	--

- L'enfant prononce-t-il des chaînes entières de sons (comme "ma-ma-ma-ma")?

--	--	--	--	--

- Votre enfant babille-t-il des sons différents pendant un bon moment?

--	--	--	--	--

- Votre enfant parvient-il un peu à imiter des syllabes doubles ("no-no", "meuh-meuh", par ex.)?

--	--	--	--	--

- Votre enfant essaie-t-il de chanter, après vous, une séquence très simple ("la-la, la-la-la")?

--	--	--	--	--

- Y a-t-il un mot que l'enfant utilise correctement? (Il ne doit pas forcément être compris de tout le monde.).

--	--	--	--	--

- L'enfant exprime-t-il "non"? (Même indistinctement prononcé ou en secouant de la tête.)

--	--	--	--	--

- Votre enfant utilise-t-il correctement plusieurs mots "maman, papa, auto, dodo" ou autres?

--	--	--	--	--

La réaction au contact physique avec différentes matières

- Votre enfant se détend-il, lorsqu'on est assis avec lui dans la baignoire?

--	--	--	--	--

- Remarquez-vous que l'enfant distingue une fourrure douce d'une brosse dure?

--	--	--	--	--

- Si vous touchez la jambe ou le bras de l'enfant avec une matière désagréable (objet dur, piquant, froid, etc.), réagit-il, par ex., en retirant le membre?

--	--	--	--	--

- L'enfant ébauche-t-il parfois des gestes pour repousser ou rejeter quelque chose de désagréable?

--	--	--	--	--

- Est-ce que votre enfant fait parfois mine de retenir ou presser contre lui un objet agréable (par ex.: une fourrure)?

--	--	--	--	--

Entendre et écouter

Niveau I (0 - 3 mois)

- Votre enfant réagit-il de quelque manière à des sons très bas (vibrations)? Une réaction peut être: interrompre un mouvement, bouger soudainement, sourire ou autres.

--	--	--	--	--

- Votre enfant écoute-t-il des sons monotones et rythmés (par ex.: battements de coeur, battement régulier)? L'écoute peut être marquée par une inspiration profonde, une interruption, un début de mouvement ou un changement d'expression du visage.

--	--	--	--	--

- Votre enfant est-il parfois effrayé par des bruits forts?

--	--	--	--	--

- Votre enfant se calme-t-il, lorsque vous lui parlez tendrement?

--	--	--	--	--

- Est-ce que votre enfant essaie d'orienter le regard ou la tête vers l'endroit où, par ex., vous pianotez du doigt selon un rythme régulier?

--	--	--	--	--

- Votre enfant essaie-t-il de tourner le regard ou la tête vers vous, si vous lui parlez chaleureusement?

--	--	--	--	--

- L'enfant écoute-t-il différents bruits produits près de lui?

--	--	--	--	--

Niveau II (4 - 5 mois)

- L'enfant recherche-t-il du regard la source d'un bruit, même à une certaine distance (1-2 m.)?

--	--	--	--	--

- Si l'enfant ne peut pas voir, tourne-t-il alors la tête dans la direction de la source du bruit?

--	--	--	--	--

- L'enfant essaie-t-il maintenant aussi de tourner la tête dans la direction du bruit?

--	--	--	--	--

- Peut-on, parfois, remarquer que votre enfant tourne la tête, les yeux ou son corps vers quelqu'un qui lui parle d'un peu plus loin (environ 2 m.)?

--	--	--	--	--

Niveau III (6 - 7 mois)

- L'enfant dirige-t-il son attention sans hésitation vers un bruit ou une voix qui l'intéresse? (Si l'enfant ne peut pas bouger, il suffit qu'il dirige son regard dans cette direction)

--	--	--	--	--

- L'enfant essaie-t-il également de rechercher des bruits et des voix derrière ou à côté de lui?

--	--	--	--	--

- Observez-vous que l'enfant essaie d'imiter quelques bruits (par ex.: un moteur ou certains animaux)?

--	--	--	--	--

- L'enfant écoute-t-il une conversation qui a lieu dans la même pièce?
(Définition d'écouter: cf. item 2, niveau 1.)

--	--	--	--	--

Voir et regarder

Niveau I (0 - 3 mois)

- Est-il possible de constater des mouvements oculaires chez votre enfant, lorsque vous bougez lentement, devant son visage, un carton, format DIN A4, comportant des rayures verticales noires de 8 mm, à environs 20-30 cm l'une de l'autre? Les yeux devraient suivre un peu le mouvement du carton.

--	--	--	--	--

- Suit-il du regard, de la même manière, un damier?

--	--	--	--	--

- Lorsque votre enfant se trouve dans une pièce assombrie et que vous lui présentez une lampe de poche clignotante, est-il capable de fixer brièvement la source lumineuse? (C'est-à-dire, dirige-t-il son regard vers la lumière, s'il regardait dans une autre direction auparavant?)

--	--	--	--	--

- L'enfant suit-il du regard un mouvement de va-et-vient de cette même lampe? (à 1.5 - 2m de lui).

--	--	--	--	--

- Si la lampe de poche lui est présentée sans clignoter et immobile, l'enfant la regarde-t-il?

--	--	--	--	--

- L'enfant peut-il fixer un objet éclairé (poupée, biberon) présenté sur fond noir dans une pièce assombrie?

--	--	--	--	--

- Dans une pièce normalement éclairée, l'enfant regarde-t-il un objet que l'on bouge devant une paroi neutre (grand carton)? (distance de l'enfant: 30-40 cm).

--	--	--	--	--

- L'enfant suit-il du regard un objet qui bouge de gauche à droite (angle de 45°) et de haut en bas?

--	--	--	--	--

- L'enfant regarde-t-il un visage situé directement devant lui?

--	--	--	--	--

Niveau II (4 - 5 mois)

- L'enfant regarde-t-il occasionnellement des objets (tableau, lampe, etc.), ou des personnes se trouvant à une distance d'environ 2-3 m?

--	--	--	--	--

- L'enfant dirige-t-il son regard vers de très petits objets posés près de lui (boutons)?

--	--	--	--	--

- L'enfant regarde-t-il autour de lui dans sa chambre, et fixe-t-il à tour de rôle différentes personnes ou différents objets?

--	--	--	--	--

Niveau III (6 - 7 mois)

- Votre enfant reconnaît-il des personnes ou des objets à une distance d'environ 3 m et manifeste-t-il le désir de s'en approcher?

--	--	--	--	--

- Votre enfant vous suit-il longuement du regard si vous marchez dans la chambre ou si vous vous dirigez vers la porte?

--	--	--	--	--

- Votre enfant regarde-t-il un objet qui vient de tomber?

--	--	--	--	--

- Votre enfant vous montre-t-il d'une façon ou d'une autre qu'il désire une chose qu'il aperçoit à quelque distance?

--	--	--	--	--

Toucher et manipuler

Niveau I (0 - 3 mois)

- Votre enfant fait-il le poing la plupart du temps?

--	--	--	--	--

- Votre enfant tient-il le pouce dans son poing?

--	--	--	--	--

- Si vous glissez un hochet dans la main de votre enfant, le saisit-il de façon involontaire?

--	--	--	--	--

- L'enfant ouvre-t-il parfois ses mains, particulièrement lorsqu'il bouge ses bras?

--	--	--	--	--

- Lorsque vous touchez la paume de sa main avec différentes matières (fourrure-brosse), l'enfant sent-il une différence?

--	--	--	--	--

- Avez-vous l'impression que l'enfant essaie, parfois, de retirer ses mains de quelque chose qui le dérange?

--	--	--	--	--

- L'enfant laisse-t-il ses mains plus fréquemment posées sur quelque chose d'agréable?

--	--	--	--	--

- Porte-t-il parfois sa main à la bouche?

--	--	--	--	--

- L'enfant garde-t-il, quelques secondes, un jouet qu'on lui a mis dans la main?

--	--	--	--	--

Niveau II (4 - 5 mois)

- L'enfant tient-il, la plupart du temps, ses mains ouvertes ou à moitié ouvertes?

--	--	--	--	--

- L'enfant peut-il maintenir un objet que l'on pose légèrement dans sa main ou que l'on place contre sa paume?

--	--	--	--	--

- L'enfant regarde-t-il parfois ses propres mains?

--	--	--	--	--

- L'enfant bouge-t-il ses mains avec un jouet qu'il tient?

--	--	--	--	--

- L'enfant touche-t-il parfois son corps ou promène-t-il ses mains sur ses habits?

--	--	--	--	--

- L'enfant porte-t-il, de temps à autre, un objet à la bouche?

--	--	--	--	--

- L'enfant joue-t-il avec ses propres mains?

--	--	--	--	--

- L'enfant essaie-t-il d'atteindre, avec les mains, un objet qu'on lui tend?

--	--	--	--	--

Niveau III (6 - 7 mois)

- L'enfant saisit-il d'une main un objet intéressant, ou du moins essaie-t-il de le faire?

--	--	--	--	--

- L'enfant porte-t-il à la bouche tout ce qu'il peut atteindre?

--	--	--	--	--

- L'enfant touche-t-il et manipule-t-il des objets?

--	--	--	--	--

- Est-ce que l'enfant désire aussi saisir de plus petits objets, qu'il vient d'apercevoir ou de sentir?

--	--	--	--	--

- Essaie-t-il de regarder sa propre main si on la cache de telle manière qu'il ne peut la voir?

--	--	--	--	--

- L'enfant saisit-il un objet et le met-il devant son visage pour le regarder?

--	--	--	--	--

- L'enfant peut-il tenir son biberon?

--	--	--	--	--

- L'enfant passe-t-il un objet intéressant d'une main à l'autre?

--	--	--	--	--

- Votre enfant peut-il tenir un biscuit et le grignoter ou le sucer?

--	--	--	--	--

- Votre enfant essaie-t-il de mettre ses doigts dans tous les trous possibles?

--	--	--	--	--

- Tenant un jouet dans ses mains, l'enfant le tourne-t-il dans tous les sens?

--	--	--	--	--

Niveau IV (8 - 12)

- Votre enfant lâche-t-il un objet volontairement (en dehors des moments de fatigue)?

--	--	--	--	--

- L'enfant touche-t-il à tout ce qui est à sa portée?

--	--	--	--	--

- L'enfant frappe-t-il avec un objet sur la table (ou sur d'autres surfaces)?

--	--	--	--	--

- Est-ce que votre enfant est capable de prendre de petits objets entre le pouce et l'index?

--	--	--	--	--

- Met-il ses mains dans son assiette?

--	--	--	--	--

- Est-ce que l'enfant montre de petits objets en les touchant du doigt? (par ex.: dans un livre d'images)?

--	--	--	--	--

- Votre enfant vous tend-il un objet, comme pour vous le donner, mais sans être tout à fait capable de le lâcher (vous devez presque le lui prendre de la main)?

--	--	--	--	--

- L'enfant peut-il tenir un gobelet des deux mains?

--	--	--	--	--

- L'enfant est-il capable d'extraire quelque chose d'une boîte?

--	--	--	--	--

- Est-il capable de mettre quelque chose dans une boîte?

--	--	--	--	--

- L'enfant saisit-il quasiment tout objet avec le pouce et l'index?

--	--	--	--	--

- Parvient-il à poser deux cubes, l'un sur l'autre, ou essaie-t-il de le faire?

--	--	--	--	--

- Lorsque vous l'habillez, glisse-t-il de lui-même son bras dans la manche de la veste?

--	--	--	--	--

- Tient-il un mouchoir (ou sa lavette ou un autre tissu) et touche-t-il son nez avec? (Il n'a pas besoin de se moucher!)

--	--	--	--	--

Mouvements du corps entier

(Se coucher, s'asseoir, marcher à quatre pattes, se mettre debout, marcher)

Niveau I (0 - 3 mois)

- Votre enfant est-il généralement couché sur le ventre, le visage de côté et les jambes remontées?

--	--	--	--	--

- Votre enfant est-il, en général, couché sur le dos, le visage vers le haut?

--	--	--	--	--

- Quand vous asseyez votre enfant (sur une chaise ou sur vos genoux) en le tenant, est-ce que sa tête dodeline la plupart du temps vers l'avant ou de côté?

--	--	--	--	--

- Couché sur le ventre, votre enfant tourne-t-il parfois la tête d'un côté et de l'autre?

--	--	--	--	--

- L'enfant soulève-t-il de temps en temps la tête, quand il est couché sur le ventre?

--	--	--	--	--

- Peut-il tenir la tête brièvement, si vous le soutenez en position assise?

--	--	--	--	--

Niveau II (4 - 5 mois)

- Couché sur le ventre, votre enfant se tient-il sur ses avant-bras?

--	--	--	--	--

- L'enfant maintient-il sa tête environ 30 secondes en position assise?

--	--	--	--	--

- L'enfant roule-t-il du côté sur le dos?

--	--	--	--	--

- Parvient-il à lever la tête et à la maintenir un certain temps, lorsqu'il est à plat ventre?

--	--	--	--	--

- Dans la même position, tend-il les bras et lève-t-il les jambes comme s'il voulait "nager"?

--	--	--	--	--

- Lorsqu'il est en position assise, maintient-il sa tête, même si on le fait "balancer" légèrement de gauche à droite?

--	--	--	--	--

- En position couchée, l'enfant s'appuie-t-il sur ses mains (sans utiliser ses avant-bras)?

--	--	--	--	--

Niveau III (6 - 7 mois)

- L'enfant est-il capable de se tourner du ventre sur le dos, puis à nouveau sur le ventre?

--	--	--	--	--

- L'enfant parvient-il à s'asseoir en tirant sur vos mains?

--	--	--	--	--

- Couché sur le ventre, l'enfant parvient-il à se soutenir d'une main, s'il veut utiliser l'autre pour jouer?

--	--	--	--	--

- Lorsque votre enfant est couché sur le ventre, commence-t-il à ramper à reculons?

--	--	--	--	--

- L'enfant se tourne-t-il du ventre sur le dos en un seul mouvement?

--	--	--	--	--

- Lorsque l'enfant est couché sur le dos, soulève-t-il la tête?

--	--	--	--	--

- Peut-il déjà rester assis par terre brièvement sans aucune aide, ni soutien du dos?

--	--	--	--	--

Niveau IV (8 - 12 mois)

- Votre enfant essaie-t-il de se mettre debout en s'aidant (tirer) de vos mains ou des meubles?

--	--	--	--	--

- Quand votre enfant est assis par terre, s'appuie-t-il en mettant ses mains de côté?

--	--	--	--	--

- Votre enfant rampe-t-il? (tout droit ou en rond).

--	--	--	--	--

- Votre enfant se lève-t-il fréquemment en s'aidant (tirer) d'objets?

--	--	--	--	--

- Lorsque votre enfant rampe, peut-il franchir également un petit obstacle (pas de porte élevé, tapis enroulé, etc. ...)?

--	--	--	--	--

- Lorsque l'enfant se tient à quatre pattes, se balance-t-il de gauche à droite?

--	--	--	--	--

- L'enfant marche-t-il à quatre pattes sans plus prendre appui sur le tronc?

--	--	--	--	--

- L'enfant fait-il quelques pas, lorsque vous le tenez par les mains?

--	--	--	--	--

Investissement de l'espace

(Pour les enfants dont les possibilités de se mouvoir sont restreintes)

- Votre enfant vous "appelle"-t-il du regard?

--	--	--	--	--

- Pouvez-vous déduire du comportement (mimique, gestes) de votre enfant qu'il voudrait avoir quelque chose qu'il voit, mais ne peut pas atteindre?

--	--	--	--	--

- L'enfant sait-il observer rapidement plusieurs personnes/activités/objets à la suite?

--	--	--	--	--

- Lorsque vous tenez votre enfant dans les bras, vous signale-t-il l'endroit où il veut être porté?

--	--	--	--	--

- Peut-il également manifester ce désir depuis la poussette ou la chaise roulante?

--	--	--	--	--

- Quel espace recouvre ce "champ d'activité"?
2m?
5m?
toute une pièce?
plus que la pièce dans laquelle l'enfant se trouve?

--	--	--	--	--

- Votre enfant vous signale-t-il qu'il veut changer de pièce?

--	--	--	--	--

- Votre enfant vous montre-t-il qu'il reconnaît des endroits précis (magasins, maisons etc.) dans votre quartier? Il ne s'agit pas ici des pleurs lorsque l'enfant entre chez le médecin, ni des rires lorsqu'il est amené chez sa tante, mais du sens d'orientation réel de l'enfant.

--	--	--	--	--

Boire et manger

Niveau I (0 - 3 mois)

- L'enfant fait-il des mouvements bruyants de la bouche et avale-t-il si vous lui touchez les lèvres du doigt?

--	--	--	--	--

- L'enfant sort-il sa langue si vous lui touchez les lèvres?

--	--	--	--	--

- Votre enfant avale-t-il quelques gouttes de liquide (1/2 cuillère à thé) si vous avez bien pu les lui mettre dans la bouche?

--	--	--	--	--

- L'enfant peut-il sucer une petite éponge?

--	--	--	--	--

- L'enfant sait-il boire en tétant sans tousser?

--	--	--	--	--

- Lorsque vous mettez une cuillère de purée dans la bouche de votre enfant, en garde-t-il au moins les 2/3?

--	--	--	--	--

Niveau II (4 - 5 mois)

- Remarquez-vous que votre enfant presse quelques aliments contre le palais? (avec la langue).

--	--	--	--	--

- Lorsque votre enfant a de la nourriture dans la bouche, bouge-t-il sa mâchoire inférieure de haut en bas?

--	--	--	--	--

- L'enfant écrase-t-il quelques aliments avec les molaires?

--	--	--	--	--

- L'enfant mord-il quelques fois dans une denrée tendre que vous lui tendez? (prendre un morceau...).

--	--	--	--	--

- Si vous essayez de donner à boire à votre enfant avec un gobelet, pose-t-il ses lèvres inférieures sur le bord du gobelet?

--	--	--	--	--

Niveau III (6 - 7 mois)

- Votre enfant "mâche-t-il" correctement, c'est-à-dire bouge-t-il sa mâchoire inférieure de haut en bas avec un mouvement de rotation?

--	--	--	--	--

- Garde-t-il la bouche fermée lorsqu'il mâche?

--	--	--	--	--

- La langue brasse-t-elle les aliments dans la bouche?

--	--	--	--	--

- L'enfant sait-il grignoter un biscuit?

--	--	--	--	--

- Votre enfant essaie-t-il parfois de poser sa main sur la vôtre, lorsque vous lui donnez à manger?

--	--	--	--	--

- Met-il, de temps à autre, sa main dans l'assiette? (en tapotant).

--	--	--	--	--

Niveau IV (8 - 12 mois)

- Votre enfant joue-t-il avec la cuillère pendant le repas, si vous la lui donnez?

--	--	--	--	--

- Essaie-t-il de boire seul dans un gobelet?

--	--	--	--	--

- Essaie-t-il de manger seul, avec les mains ou la cuillère?

--	--	--	--	--

L'observation directe. Cet instrument se distingue des échelles d'évaluation (méthodes d'observation indirectes) par deux aspects: premièrement, il n'y a pas d'instrument de mesure intermédiaire entre le praticien et l'enfant et deuxièmement, l'observation directe se déroule en situation libre sans sanctionner certaines réponses de l'enfant. Contrairement à ce que l'on pourrait croire, cet outil de travail exige beaucoup de rigueur de la part du praticien et n'a d'utilité que s'il est le fruit d'une préparation ne laissant rien au hasard et que s'il est suivi d'une analyse rapide des données. Pour observer directement, le psycho-pédagogue peut s'aider de divers moyens allant du simple papier-crayon à l'utilisation de médias. Ainsi par exemple, la vidéo est très répandue.

La dialogue interdisciplinaire. La plupart des enfants que nous rencontrons dans nos services sont vus par divers spécialistes. Chacun d'entre eux diagnostique ou évalue l'enfant selon les critères et les besoins spécifiques à son domaine professionnel. Au cours des dernières années, des colloques interdisciplinaires se sont développés dans la majeure partie des services et des institutions. La possibilité est ainsi donnée à chaque participant d'enrichir sa propre évaluation avec l'apport des autres disciplines.

3. L'échelle d'évaluation de A. FRÖHLICH et de U. HAUPT

Dans le cadre d'un projet de recherche de six ans, FRÖHLICH et HAUPT ont eu l'occasion d'observer un grand nombre d'enfants polyhandicapés profonds. Par la suite, leurs observations ont été systématisées dans le but de découvrir des étapes caractéristiques et propres à ce groupe, dans les domaines principaux du développement sensori-moteur. Étapes qui pourraient fournir à l'éducateur des indications pour l'intervention et la stimulation.

En début de recherche, les auteurs ont espéré pouvoir créer un test qui satisferait également aux critères usuels des tests standards. Après quelques résultats positifs dans le domaine de la motricité de la main (FRÖHLICH et HEIDINGSFELDER 1977), d'autres observations ont montré que l'établissement d'un test dans le sens courant du terme ne serait guère utile. Le groupe des enfants polyhandicapés profonds est trop peu homogène; leurs atteintes initiales, leur histoire, leur milieu socio-familial se distinguent trop fortement pour qu'un groupe statistiquement significatif puisse être constitué.

Cette constatation a rendu nécessaire la recherche d'une nouvelle orientation. Les deux chercheurs ont alors porté leur choix sur le modèle du développement normal dans le domaine de la toute petite enfance. Ils ont établi une liste détaillée des caractéristiques du développement les plus importantes à partir de la riche documentation disponible à ce sujet et l'ont ensuite complétée par des caractéristiques développementales spécifiques aux polyhandicapés profonds. Pour ce faire, ils se sont représentés un modèle qu'ils ont appelé "modèle des niveaux développementaux", désirant exprimer par là que le développement d'un enfant se déroule plus en phases qu'en stades, qu'il existe au sein d'un niveau une certaine continuité en relation avec différents domaines. La communication, la perception, la motricité forment une entité s'influençant mutuellement et continuellement et ne peuvent être considérées séparément qu'analytiquement. Ainsi, les items concernant les différents domaines développementaux figu-

rant dans le questionnaire ne sont à apprécier qu'en tant qu'aspects d'un même développement.

FRÖHLICH et HAUPT ont découpé leur échelle en quatre niveaux, qu'ils définissent comme suit:

- Niveau I: décrit les enfants à un niveau de développement caractérisé par une haute dépendance de la mère ou de l'éducateur. L'enfant ne communique avec l'environnement que par le contact physique immédiat.
- Niveau II: décrit la "première émancipation", c'est-à-dire le début d'une plus grande indépendance. Les sens distaux "voir et entendre" deviennent plus importants.
- Niveau III: décrit une première indépendance dans le jeu et le mouvement.
- Niveau IV: décrit l'atteinte d'une compréhension de l'environnement et une compétence sociale relativement bien observable.

3.1. Aspects pratiques pour l'utilisation

Comme il a déjà été dit, l'échelle d'évaluation pour enfants polyhandicapés profonds est un moyen d'observation organisé. Elle n'a pas pour but la catégorisation de l'enfant, mais bien plus la découverte de ses compétences dans les différents domaines développementaux.

- **Présentation et passation de l'échelle.** Le questionnaire étant relativement long et détaillé, il demande un certain investissement en temps. Toutefois pour une grande partie des items, la présence de l'enfant n'est pas indispensable: une bonne observation préalable est suffisante. Ceci est un avantage précieux pour des enfants si sévèrement handicapés: pas besoin de les "mettre en situation de test" ni de les exposer inutilement au stress résultant de l'atmosphère inhabituelle "d'examen". Les quelques jeux proposés dans le questionnaire peuvent être aisément intégrés dans les activités de la vie quotidienne. Les auteurs conçoivent tout à fait une passation par étapes, pour autant que l'évaluation complète ne dépasse pas le délai d'une semaine. Au-delà, trop d'impondérables pourraient intervenir. Ajoutons encore qu'il est très important que la personne remplissant le questionnaire, connaisse bien l'enfant, afin d'être en mesure d'interpréter les comportements.

- **Première passation et répétitions:** Du fait que l'évaluation se réfère à des niveaux de développement et non pas à l'âge chronologique, peu importe l'époque de la première passation. Il est toutefois souhaitable de l'utiliser dès la petite enfance et de repasser l'échelle régulièrement, soit tous les six à huit mois environ (éventuellement tous les quatre à six mois). Un intervalle d'observation de moins de quatre mois n'est pas recommandable, des progrès sensibles n'étant guère observables dans un temps plus bref. Ajoutons encore que seule la reprise de la même échelle assure une observation continue et une prise en charge dynamique.

- **Conditions externes:** Ainsi que nous l'avons déjà signalé, il est important pour l'enfant handicapé qu'une situation aussi normale, aussi stimulante et agréable que possible, lui soit proposée. L'observation de l'enfant

dans son milieu habituel est la plus indiquée. Une rencontre dans un endroit étranger, nécessitant un déplacement en voiture au préalable, pourrait se refléter négativement dans le bilan du questionnaire. Pour les auteurs, l'observation à la maison ou au groupe correspondrait le plus aux intentions et aux buts de l'évaluation. Il est important pendant la passation, de s'assurer à plusieurs reprises du bien-être de l'enfant et d'interrompre sans hésitation l'observation si l'enfant donne des signes évidents de fatigue ou de surmenage. On peut, sans crainte de falsifier les résultats, reprendre le lendemain.

• Notation et remarques: Les réponses de l'enfant (ou des parents, respectivement des personnes de référence) peuvent être notées comme suit dans les cases suivant chaque item:

- ☐ oui (compétence acquise)
- ☐ partiellement (compétence partiellement acquise)
- ☐ non (pas de réaction, compétence non acquise ou dépassée!)

Ce qui donne, en vue de la comparaison avec les autres passations, une bonne lecture graphique.

Sous chaque item on peut trouver un petit interligne, permettant d'annoter les réponses. Les remarques personnelles sont de grande importance pour une évaluation de ce type et les auteurs encouragent beaucoup à utiliser cette possibilité. Surtout, si parents et éducateurs sont intégrés dans la passation, il est très révélateur de noter les commentaires ou de retenir les exemples qu'ils citent en relation avec un item. Ceci permet une meilleure interprétation et utilisation des faits pour l'intervention pratique. Il s'agit ici, comme le précisent les auteurs, d'une échelle qualitative et non quantitative.

• Collaboration des parents ou des personnes de référence: Dans le sens des auteurs, les parents ou les personnes de référence devraient avoir la possibilité de collaborer lors de chaque passation. Leur appréciation ou interprétation d'une réponse de l'enfant, de sa mimique, de son tonus musculaire représentent une grande aide pour "l'examineur". Les enfants polyhandicapés profonds un peu plus âgés ont souvent développé des modes de réponse et des réactions qui se soustraient dans une large mesure à l'observation visuelle. De ce fait, FRÖHLICH et HAUPT nous incitent à intégrer parents et/ou personnes de référence. Ceci montre bien que leur échelle d'évaluation n'est pas un "test mystérieux", mais une observation systématique, structurée et commune aux parents et aux pédagogues. Toutefois, il ne serait pas souhaitable de déléguer l'évaluation complète aux parents. De nombreux problèmes individuels pourraient surgir si on leur demandait de procéder à une telle "catégorisation" de leur propre enfant.

Les formulations ont été choisies de telle manière que les parents puissent y être confrontés directement, de même que les éducateurs ou instituteurs, etc. Les auteurs souhaitent beaucoup que cette formulation personnelle soit respectée et utilisée pour ne pas tomber dans la même impasse que les tests standards: l'observation s'adresse à un enfant particulier dans une relation particulière avec son propre environnement.

- Observation et matériel nécessaire: La majeure partie de l'évaluation consiste en une observation très précise et détaillée de l'enfant dans son milieu de vie. Ainsi l'observateur pourra répondre à de nombreux items en voyant l'enfant en contact et en activité avec sa mère ou la personne de référence. Pour l'évaluation de situations précises, quelques objets sont nécessaires: un linge pour le jeu de "cou-cou", un miroir, le jouet préféré de l'enfant (pour autant qu'il en existe un), un morceau de fourrure douce, une brosse de massage un peu dure et un objet froid comme par exemple un gravillon.

Dans le domaine auditif, quelques objets plus élaborés sont utilisés, mais ceci ne devrait pas poser trop de problèmes: une chaîne stéréo avec une bonne amplification des basses, un métronome ou une cassette avec des battements de coeur (à défaut, un réveil au tic-tac fort fera aussi bien l'affaire). Pour le domaine visuel, un damier (blanc-noir), un carton A4 avec des bandes de 8mm de largeur (blanc-noir alterné) et une lampe de poche.

- Interprétation et utilisation des données: En général, les items présentés s'orientent au développement normal de l'enfant. Certains toutefois s'adressent dans leur formulation spécifique très précisément à des enfants handicapés. Chaque niveau correspond en général à une étape du développement normal:

Niveau I :	0 - 3 mois
Niveau II :	4 - 5 mois
Niveau III :	6 - 9 mois
Niveau IV :	10 - 12 mois

Sans aucun doute, il serait possible d'établir des profils mettant en apparence le niveau développemental de l'enfant, de façon très détaillée. FRÖHLICH et HAUPT estiment que cela ne serait qu'une précision simulée apportant peu d'éléments utiles au projet éducatif. Ainsi, ils conseillent de résumer chaque domaine en un court paragraphe retraçant les acquisitions et les comportements spécifiques à l'enfant et retenant le niveau atteint dans chaque domaine. De même, ce résumé devrait brièvement décrire le lieu d'évaluation, l'état de santé de l'enfant et autres événements importants. Le niveau atteint étant celui où l'enfant a acquis une grande partie des compétences (environ 2/3). Il est alors permis de se référer au développement normal, celui-ci étant proche et aisément compréhensible pour les parents. Toutefois, il nous faut garder en mémoire et informer les parents qu'un enfant âgé de 10 ans, dont le niveau développemental se situe vers 5-6 mois, est un enfant différent d'un bébé de ce même âge. Il a sa propre histoire de vie, ses propres expériences "riches", son propre vécu de joies, de douleurs et de privations, ses expériences sociales, même s'il n'a pu les intégrer que de façon rudimentaire. Nous ne pouvons ni n'avons le droit d'en faire abstraction. Toutefois, le contenu et les exigences du projet pédagogique peuvent se référer aux phases du développement normal.

3.2. Le projet pédagogique et l'intervention

Le travail de FRÖHLICH et HAUPT ne s'arrête pourtant pas à cette échelle. Pensant en termes d'évaluation-stimulation, ils ont développé une échelle débouchant sur un modèle de stimulation appropriée: la stimulation

basale et l'apprentissage intégré. Nous en présenterons les principales caractéristiques plus avant. Une traduction de l'ouvrage traitant plus particulièrement de la stimulation basale est en cours.

Pour les enfants des deux premiers niveaux, FRÖHLICH et HAUPT proposent une stimulation basale. Elle correspond au besoin encore important de ces enfants à développer leur perception en relation avec leur motricité à travers la peau, le système vestibulaire, l'oreille, l'odorat et la vue. Le corps a l'occasion de s'expérimenter lui-même pour entrer en contact avec les autres, les percevoir en tant qu'individus. Lors de la planification d'une stimulation basale, il est un principe important que de se situer, en début d'intervention, légèrement en-dessous des pointes de performance de l'enfant, parce que nous devons supposer que des déficits ont éventuellement surgi à la base même du développement (cf. AFFOLTER, AYRES). Ceci signifierait pratiquement qu'un enfant, atteignant dans le domaine auditif quelques pointes en niveau 2, devrait tout de même être stimulé encore une fois sur les plans vestibulaires et vibro-acoustiques en début d'intervention.

Les enfants se situant en niveau 2 et 3 peuvent être stimulés de façon différente: un apprentissage intégré pour enfants polyhandicapés profonds est indiqué ici. FRÖHLICH et HAUPT définissent cet apprentissage par une participation active à la vie quotidienne. Pour caractériser cela, ils rappellent que des enfants qui rampent ou commencent à se lever (si cela est impossible sur le plan moteur pour un enfant, les autres domaines sont déterminants) apprennent le plus en accompagnant et regardant leur mère dans toutes les tâches ménagères quotidiennes et en expérimentant des matériaux semblables (pots, aliments, armoires, etc.) pour collectionner ainsi leurs premières expériences avec le quotidien. L'action directe sur ces matériaux permet à l'enfant non seulement d'élargir l'éventail de ses compétences, mais aussi d'atteindre de meilleures possibilités pour structurer son environnement.

Pour les enfants de niveau 3 et 4, la stimulation peut s'inspirer de toute une série de programmes déjà existants.

4. Aspects du développement normal de l'enfant durant la première année de vie

● Relations sociales:

0 - 3 mois: L'enfant se laisse tranquilliser par des bercements, des caresses, au son de voix connues et lors de l'allaitement. Il regarde les visages et, petit à petit, il répond aux prises de contact et aux sourires.

4 - 5 mois: L'enfant commence à rechercher le contact au moyen de vocalises, il rit et tourne la tête vers celui qui lui parle. Il parvient à distinguer un ton ferme d'un ton amical et apprécie la compagnie.

6 - 8 mois: Il réagit de façon adéquate aux situations agréables et dés-agréables. Il vocalise, babille même et montre beaucoup d'intérêt pour son environnement. Il tend les bras lorsqu'il veut être pris, éprouve beaucoup de joie quand il reconnaît quelqu'un, prend contact au moyen de regards et petit à petit aussi par des bruits et des sourires. Sa relation avec la personne de référence est intense et à l'approche d'inconnus, il devient timide (angoisse du 8^e mois). Début de la différenciation je - tu.

9 - 12 mois: L'enfant réagit à son nom, joue à cache-cache et évite le contact s'il n'en veut pas. Il commence à comprendre "non", réagit à la louange ou la réprimande et fait signe de la main. Il peut exprimer ses désirs et répond activement aux câlins.

- Voir et regarder:

0 - 3 mois: L'enfant perçoit les contrastes clair/foncé et les couleurs; il suit par réflexe une lumière du regard et des personnes en mouvement. Petit à petit, il se met à regarder les visages. Les mouvements oculaires sont encore peu coordonnés, mais l'accommodation progresse. Vers le 3^e mois, l'enfant commence à suivre un objet du regard (angle de 180°): il "saisit" l'objet des yeux.

4 - 5 mois: L'accommodation est achevée. L'enfant montre plus d'intérêt pour les visages humains et les personnes en mouvement que pour les objets. Il suit les objets au-delà de 180° et essaie de les saisir avec les mains (coordination visuo-motrice). Il est attiré par les couleurs.

6 - 8 mois: La coordination visuo-motrice se perfectionne. Il regarde les personnes avec attention, examine un objet dans la main et tend les bras vers la lumière. L'espace qu'il investit s'étend.

9 - 12 mois: Il cherche du regard un objet tombé, imite des comportements et trouve un objet caché.

- Entendre et écouter:

0 - 3 mois: L'enfant réagit à l'intensité, la hauteur et la localisation d'un son. Il préfère les bruits rythmés et bas. Dès le second mois, l'enfant montre des réactions plus différenciées, tourne le regard vers la source d'un bruit, interrompt une activité pour écouter et se calme au son d'une voix ou de musique.

4 - 5 mois: Il montre une nette préférence pour certains bruits et localise de mieux en mieux les bruits.

6 - 8 mois: Il dirige son visage vers la source d'un bruit sans hésitation. L'enfant aime écouter ses propres vocalises et essaie de les reproduire. Il commence à imiter toutes sortes de bruit, souvent encore bien imparfaitement, mais il aime à s'exercer. Il assimile les aspects socio-emotionnels beaucoup plus par l'ouïe que par la vue.

- Le langage:

0 - 3 mois: L'enfant respire, suce, avale et crie surtout par réflexe. Le cri est le premier signal de communication. Il fait des petits bruits pendant les repas. Les cris et pleurs se différencient de plus en plus et dévoilent les humeurs.

4 - 5 mois: La succion devient volontaire, l'enfant ouvre la bouche lorsqu'il voit le biberon. Il porte ses mains à la bouche et petit à petit aussi des objets. Il aime sucer ses doigts et ses mains, il vocalise de plus en plus et parvient à produire des chaînes de syllabes.

6 - 8 mois: L'enfant réagit avec des sons au contact, tourne la tête vers un bruit. Il comprend beaucoup de mots et accorde moins d'importance à la mimique. Il produit des syllabes enchaînées et commence à imiter. Les mouvements de sa langue deviennent plus parfaits.

9 - 12 mois: L'enfant imite activement des sons, ceux qui ne sont pas utilisés dans son environnement disparaissent peu à peu. Sa compréhension s'étend et son intérêt pour les mots est grand. Petit à petit, il se met à utiliser deux à trois mots, il en comprend cependant plus.

● Toucher et manipuler:

0 - 3 mois: Au début, le réflexe de préhension est encore très fort, l'enfant fait le plus souvent le poing et aime le sucer. Petit à petit, le réflexe de préhension se détend et le poing s'ouvre. Vers 3 mois, l'enfant aime tirer sur ses habits et jouer avec un hochet.

4 - 5 mois: La préhension est encore mal coordonnée, mais l'enfant bouge ses doigts et saisit des objets à côté de lui pour les mettre à la bouche. Il exerce sans cesse cette nouvelle faculté.

6 - 8 mois: L'enfant dispose d'une bonne coordination visuo-manuelle, ainsi prend-il un objet avec la paume, tient son biberon et met les mains dans sa nourriture. Petit à petit, il utilise la main entière pour saisir, parvient à changer un objet de main et se met à suivre la main /de la mère lors des repas. Vers huit mois, il parvient à lâcher un objet intentionnellement.

9 - 12 mois: L'enfant améliore la position de la main pour saisir un objet. Le pouce et l'index, auparavant côte à côte s'opposent maintenant. La préhension s'adapte aux objets: il parvient à prendre aussi bien les petits objets que les grands.

● Motricité:

0 - 3 mois: Le nouveau-né se tient replié, la tête de côté, les jambes remontées et ne peut pas tenir la tête. Petit à petit, cette position repliée "s'allonge" et le port de tête s'améliore. L'enfant gigote beaucoup. En position ventrale, il peut se soutenir sur ses avant-bras vers 3 mois. Sur le dos, il observe les mouvements de sa main.

4 - 5 mois: L'enfant tient sa tête dans un angle de 90° en position ventrale. Sur le dos, il essaie de se pousser en arrière en prenant appui sur ses pieds. Il tend les bras pour être pris.

6 - 8 mois: L'enfant se soutient sur une main, dispose d'un bon contrôle de la tête et équilibre en position ventrale. Vers 8-9 mois, il sait s'asseoir et ramper en arrière. Il se tourne du dos sur le ventre.

9 - 12 mois: L'enfant préfère être sur le ventre ou assis que sur le dos. Il se met à ramper, puis à marcher à quatre pattes et son équilibre s'améliore. Sur le dos, il tend ses jambes et développe peu à peu la bonne position des jambes pour marcher.

Bibliographie

- FRÖHLICH, A.: Probleme der Förderung von Schwerst- und Mehrfachbehinderten. In: HARTMANN, N. (Hrsg.): Beiträge zur Pädagogik der Schwerstbehinderten. Heidelberg: Schindele, 1983 a
- FRÖHLICH, A.; HAUPT, U.: Förderdiagnostik mit schwerstbehinderten Kindern. Dortmund: Modernes Lernen, 1983 b
- HAUPT, U.; FRÖHLICH, A.: Entwicklungsförderung schwerstbehinderter Kinder. Mainz: Hase und Koehler, 1982
- HAUPT, U.; FRÖHLICH, A.: Integriertes Lernen mit schwerstbehinderten Kindern. Mainz: Hase und Koehler, 1983
- JANET, G.: Méthodes d'intervention auprès des personnes polyhandicapées graves. Conférence publiée in: Feuilles de pédagogie curative 1985 (12), 29-43
- KOBI, E.E.: Heilpädagogik im Abriss. Liestal, 1982
- LAMBERT, J.-L.: Introduction à l'arriération mentale. Bruxelles: Mardaga, 1980
- PIAGET, J.; INHELDER, B.: La psychologie de l'enfant. Presse universitaire de France, Collection "Que sais-je". Paris, 1966
- ROBERT-TISSOT, C.: L'évaluation des compétences de base de l'intervention pédagogique. Apport de la psychologie cognitive. In: Feuilles de pédagogie curative 1986 (14), 3-23